

**LOGIQUE FAMILIALE  
DE SOUTIEN**



**AUPRÈS DES  
PERSONNES ÂGÉES  
DÉPENDANTES**



RÉGIE RÉGIONALE  
DE LA SANTÉ ET DES  
SERVICES SOCIAUX  
LANAUDIÈRE

*Agir pour mieux vivre*

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE



**ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LE RECOURS AUX SERVICES**

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

LOGIQUE FAMILIALE DE SOUTIEN AUPRÈS DES  
PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

UNE ÉTUDE EXPLORATOIRE  
SUR LE RECOURS AUX SERVICES

Par

Mario Paquet

SERVICE DE RECHERCHE  
DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE  
Régie régionale de la santé et des services sociaux  
de Lanaudière

et

Chercheur invité à l'Institut national de recherche scientifique  
(INRS - Culture et société)

En collaboration avec

Caroline Richard  
André Guillemette  
Myriam Bals

AVRIL 1999

REMERCIEMENTS

Note : La réalisation de ce projet a été rendue 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 de Lanaudière dans le cadre du programme de subventions en santé publique.

On peut se procurer un exemplaire de ce document en communiquant à la :

Direction de la santé publique  
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière  
1000, boul. Ste-Anne  
St-Charles-Borromée Québec J6E 6J2  
Téléphone : (450) 759-1157 poste 4434  
Télécopieur : (450) 759-5149

Dépôt légal :  
ISBN : 2-89475-003-X  
Bibliothèque nationale du Canada  
Bibliothèque nationale du Québec  
Premier trimestre 1999

Nous remercions très sincèrement toutes les personnes-soutien qui ont participé aux entrevues réalisées dans le cadre de cette recherche. Leur témoignage nous a permis d'apporter un éclairage sur la dynamique familiale de soutien et de comprendre la complexité des comportements de recours aux services. Grâce à la précieuse participation de ces personnes, nous en savons désormais un peu plus sur l'univers quotidien de leur vécu. De même, nous en savons plus sur ce qu'il faut faire, et comment le faire, pour les soutenir, au jour le jour, dans leurs efforts pour assurer le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes.

Nous adressons aussi des remerciements à Guylaine Arbour pour ses commentaires appréciés de la version finale de ce travail. Bien entendu, impossible de passer sous silence le travail de traitement de texte de Jacinthe Bélisle. Merci pour ta légendaire patience...

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements ..... iii

Table des matières ..... v

Introduction ..... 1

Première partie : Logique familiale de soutien et recours aux services -Recueil de textes des travaux sur la réticence des personnes-soutien effectués à la DSP ..... 3

    Premier article : La problématique d'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale ..... 5

    Deuxième article : La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. Quelle prévention! ..... 13

    Troisième article : La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels : un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention ..... 43

    Quatrième article : Coup de pouce et pédale douce ou la règle du gros bon sens comme repère éthique de la prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes ..... 67

    Cinquième article : La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes ..... 75

    Sixième article : Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services ..... 91

Deuxième partie : Constats de recherche et analyse exploratoire de la réticence auprès d'un échantillon de personnes-soutien ..... 109

    Première étude de cas : Profession personne-soutien : une «carrière d'aidante» entre l'amour, l'isolement et les solidarités ..... 127

    Deuxième étude de cas : Reflet du quotidien d'un homme personne-soutien : Entre la raison et la passion ..... 141

Conclusion ..... 169

Troisième partie : Recueil de textes des autres travaux publiés à la DSP sur les personnes-soutien.....	175
Premier article : La famille et le maintien à domicile des personnes âgées.....	177
Deuxième article : Les conséquences de la prise en charge d'une personne âgée : une étude exploratoire.....	183
Troisième article : Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie.....	195
Quatrième article : L'intervention de groupe : une stratégie d'aide valable pour les personnes-soutien de personnes âgées.....	213
Cinquième article : Réflexions sur l'intervention de groupe en milieu rural.....	225
Sixième article : L'intervention sociosanitaire en milieu rural et la nécessaire subtilité de la nuance dans l'analyse.....	237
Septième article : Le bilan du fonctionnement d'un service 24 heures/7 jours des programmes de maintien à domicile du Québec.....	243

## INTRODUCTION

Même si depuis plusieurs années de nombreux chercheurs tant québécois, canadiens qu'anglo-américains s'intéressent à la recherche sur le soutien informel auprès des personnes âgées dépendantes, il y en a par contre très peu qui se préoccupent de la réticence des personnes-soutien vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels<sup>1</sup> (Paquet, 1996). Selon Paquet (1996) :

Une personne-soutien réticente c'est une personne qui manifeste dans son discours et son comportement une réserve face à l'utilisation des services formels. Cette réticence peut se retrouver tant chez les utilisateurs de services que les non-utilisateurs qui connaissent les services ou en soupçonnent l'existence. Cette réticence peut prendre la forme d'un refus des services ou d'une acceptation obligée en raison du contexte de l'assistance ou de la condition de santé de la personne âgée et ou de la personne soutien. (p. 445)

Or, la réticence, selon les indications de la littérature, est un phénomène pour le moins très répandu. Malgré le fardeau souvent lourd de la prise en charge d'une personne âgée dépendante, plusieurs personnes-soutien utilisent les services que lorsqu'elles ne peuvent plus faire autrement et que la limite de l'acceptable est dépassée. En fait, la situation se résume à ceci : elles sont à bout de souffle, épuisées physiquement et psychologiquement et souvent en état de crise. Les personnes-soutien n'ont alors plus les capacités nécessaires pour mener à bien leurs lourdes tâches qui les accaparent et les stressent.

Au moment où le contexte sociodémographique, économique et politique fait que l'État privilégie plus que jamais, dans la réorganisation du système de santé, le maintien à domicile des personnes dépendantes, il importe d'explorer ce phénomène de la réticence afin de mieux le comprendre. En effet, car :

La réticence des personnes-soutien a de quoi inquiéter le système de santé qui doit prendre le virage de la prévention (MSSS, 1992) puisque sa logique de planification, d'organisation et de dispensation des services est rudement mise à l'épreuve. Effectivement, le postulat d'une adéquation linéaire simple entre les problèmes de santé d'une population, ses besoins et les services à implanter pour y remédier, ne résiste pas à la logique familiale de soutien. La réticence des personnes-soutien montre que la logique familiale de soutien est plus complexe que ne le laisse entendre celle du système de santé. (Paquet, 1996 : 210)

Ce que laisse présager ces derniers propos, c'est qu'il n'y a aucune garantie que la mise en place de services va automatiquement assurer leur utilisation. Dans son souci de mieux comprendre la réticence, la Direction de la santé publique (DSP) de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière (RRSSSL) a effectué une série de travaux visant à explorer ce phénomène pour ainsi mieux soutenir le milieu de la pratique dans la planification et la programmation de services destinés à venir en aide aux personnes-soutien. Jusqu'ici, l'effort des travaux d'exploration sur la réticence s'est concentré sur une population d'informateurs clés. Le matériel recueilli a permis de défricher le terrain sur le phénomène de la réticence et d'apporter un éclairage socio-anthropologique

<sup>1</sup> Plus loin dans les articles, les services de soutien formels font référence aux services de répit institutionnels, communautaires ou à domicile dispensés par le réseau des établissements publics ou communautaires. Il est à noter que les services de soutien formels couvrent un ensemble plus large de services que ceux de répit comme par exemple les soins infirmiers et médicaux. Cependant, dans notre recherche, les services formels se limitent aux services de répit qui s'adressent particulièrement aux personnes-soutien. Nous entendons par répit des services ayant comme objectif de diminuer le fardeau des personnes-soutien. Le répit institutionnel fait référence aux services d'hébergement temporaire dispensés, entre autres, par les centres d'accueil. Le répit fait aussi référence aux services de gardiennage et de soutien à domicile dispensés par les CLSC et les centres d'action bénévole. Pour le soutien à domicile, il s'agit de soutien aux activités de la vie domestique (entretien ménager, préparation des repas, courses).

sur la question. Ce travail a d'ailleurs débouché sur la publication d'une thèse de doctorat (Paquet, 1996)<sup>1</sup>.

Cette recherche veut compléter cet éclairage en poursuivant l'exploration de la réticence auprès des personnes-soutien. Plus précisément cette étude vise deux objectifs :

- Premièrement, à partir des constats de recherche générés par les résultats des travaux réalisés antérieurement auprès des informateurs clés et effectuer une analyse exploratoire de la réticence auprès d'un échantillon de personnes-soutien.
- Deuxièmement, suivant l'analyse exploratoire de la réticence auprès des personnes-soutien, dégager des pistes concrètes d'intervention afin de soutenir le milieu de la pratique dans la planification, l'organisation et la dispensation des services auprès des personnes-soutien.

Le rapport est divisé en trois parties. La première partie présente une série de travaux sous forme d'articles qui permettent de faire globalement le point sur les enjeux sociosanitaires, politiques et scientifiques de la réticence tout en proposant un angle socio-anthropologique pour sa compréhension. Ces travaux apportent ainsi une contribution à la compréhension de la logique familiale de soutien versus la problématique du recours aux services.

La deuxième partie présente les résultats de la recherche. En premier lieu, la description des résultats porte sur l'analyse qualitative des entrevues effectuées auprès des personnes-soutien. Ensuite, deux études de cas sont présentées et viennent juger de la pertinence de certains constats de recherche qui sont dégagés des analyses de la première partie. Immédiatement après les études de cas, suit la conclusion qui trace les implications pratiques des données de la recherche.

Finalement, comme la publication de ce rapport marque dix ans de recherche à la DSP dans le champ de la recherche sur l'aide informelle auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, la troisième partie présente l'ensemble des travaux publiés sous forme d'articles. Pour la DSP, le transfert et le décloisonnement des connaissances sont des éléments fondamentaux pour maximiser les retombées des recherches. Au cours des ans, des efforts importants ont été investis dans la diffusion des travaux, comme la rédaction d'articles. Ainsi, le lecteur sera en mesure de puiser, ici et là, dans le corpus des articles et ce, au gré de ses besoins, tout en n'étant pas obligé de passer une somme de temps trop considérable pour répondre aux questions qu'il se pose.

Comme ce projet s'est effectué avec la participation ponctuelle de collaborateurs, ces derniers sont identifiés dans les parties concernées.

<sup>1</sup> Paquet, M. (1996). *Vers une compréhension du phénomène de la réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels*. Montréal : Université de Montréal, thèse de doctorat, Programme de sciences humaines appliquées, Faculté des études supérieures.

PREMIÈRE PARTIE  
LOGIQUE FAMILIALE DE SOUTIEN ET RECOURS AUX SERVICES.

*Recueil de textes des travaux sur la réticence des  
personnes-soutien effectués à la DSP*

Mario Paquet

*Premier article*

*La problématique d'intervention auprès  
des personnes-soutien de personnes âgées ou le  
défi de la prévention en santé mentale*

Note : ce texte paru en 1992 est à l'origine de l'émergence  
de la réticence comme idée de recherche potentiellement  
pertinente à explorer scientifiquement.

## LA PROBLÉMATIQUE D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES-SOUTIEN DE PERSONNES ÂGÉES OU LE DÉFI DE LA PRÉVENTION EN SANTÉ MENTALE<sup>1</sup>

par Mario Paquet, agent de recherche au DSC du Centre hospitalier régional De Lanaudière à Joliette.

### Introduction

Les chercheurs qui connaissent le champ de l'aide informelle ne manquent jamais une occasion de rappeler que la famille est le plus important système de soutien pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Ils ne manquent pas de rappeler aussi que le soutien de la famille provient avant tout des femmes et que le stress et le fardeau de l'assistance sont parfois vécus si difficilement par les aidants qu'ils menacent leur santé mentale (Georges & Gwyther, 1986). Selon Lacombe (1991, p. 27) «les conséquences psychologiques du rôle d'aidant dépassent de beaucoup les atteintes physiques». Par contre, ce qui est moins fréquemment mentionné, c'est que, en fonction des recherches, de 30 % à 58 % des personnes-soutien sont des personnes âgées (Garant & Bolduc, 1990). Ainsi, il est possible de dire que pour un bon nombre de personnes âgées, les problèmes de santé mentale peuvent découler en partie ou en totalité d'un contexte d'assistance.

Au Québec comme ailleurs, la prévention est une stratégie d'intervention privilégiée pour améliorer la santé de la population. Or, dans le cas des personnes-soutien, est-il possible de prévenir l'apparition de problèmes de santé mentale? La question mérite notre attention car la prévention auprès de cette population s'avère un défi à bien des égards. C'est ce que nous vous invitons à constater dans le présent article. Il livre le contenu d'une série de sept entrevues de groupe effectuées auprès de 61 intervenants du maintien à domicile des CLSC de la région de Lanaudière<sup>2</sup>. Il importe de signaler qu'au départ, l'objectif consistait principalement à cerner la perception des intervenants sur l'intervention de groupe (groupe d'entraide, de soutien, d'aide mutuelle, etc.). Toutefois, même si les intervenants,

comme on le verra, considèrent l'intervention de groupe comme une stratégie d'intervention essentiellement à caractère préventif, c'est néanmoins dans une optique beaucoup plus générale et liée à la problématique du maintien à domicile que la prévention auprès de cette population a été abordée. Qui plus est, une partie du texte dégage donc le point de vue des intervenants sur cette mesure d'aide, mais se consacre à la présentation de dimensions qui interpellent la prévention.

### Problématique d'intervention

*L'importance d'aider les personnes-soutien pour assurer le maintien à domicile des personnes âgées*

À la lueur de la littérature scientifique et professionnelle, il s'avère qu'aider les aidants est une nécessité pour que ces derniers apportent leur soutien aux personnes âgées dans les meilleures conditions de vie possibles. Mais que pensent les intervenants de la région de Lanaudière de l'importance de venir en aide aux personnes-soutien de personnes âgées en perte d'autonomie?

La réponse à cette question est sans équivoque: tous les intervenants rencontrés en entrevue s'entendent pour dire qu'il est primordial de venir en aide aux personnes-soutien.

L'intervention d'aide auprès des aidants est de première importance car, si l'on admet qu'une personne âgée en grande perte d'autonomie ne peut subvenir seule à tous ses besoins, c'est donc la personne-soutien qui doit assumer la différence, souvent énorme, des besoins à combler de l'ainé. Comme le dit un intervenant:

... c'est effarant le nombre d'heures que les familles mettent auprès des personnes âgées, ça a quasiment pas d'allure. C'est entre 75 et 90 % par rapport à toutes les ressources du réseau et toutes les ressources communautaires.

Ainsi, il est facile d'imaginer que le soutien des aidants est la condition essentielle du maintien à domicile des personnes âgées puisque ce sont eux qui apportent presque toute l'aide indispensable à l'aidé. Ainsi, il est impossible de penser maintien à domicile sans la contribution des personnes-soutien:

S'il n'y avait pas de personnes-soutien, il n'y aurait pas de possibilité que ces personnes en perte d'autonomie soient à la maison. Malgré le maximum de services qu'on peut offrir, c'est jamais suffisant.

### *Le fardeau des personnes-soutien*

De l'effort consenti pour assurer le maintien à domicile de l'être cher, il en résulte un investissement en capital humain dont le prix est fort élevé. Il est égal à la somme du soutien quotidien dépensé. À ce titre, les intervenants n'ont pas manqué de faire le calcul de la somme de ces dépenses. Il faut dire en partant que les personnes-soutien voient la responsabilité de la prise en charge de la personne âgée comme un défi à relever. Ce défi est de taille, mais comme la «générosité» des aidants dépasse celle de «la moyenne de l'humain», ceux-ci prendront tout sous leur gérance. Ont-ils vraiment le choix étant donné que la plupart du temps le principal aidant est la seule personne pouvant prendre la charge du soutien à l'aidé?

La routine des personnes-soutien, c'est de s'affairer aux activités de la vie quo-

tidienne (hygiène, habillage, alimentation, déplacement) et domestiques (entretien ménager, préparation des repas, courses). C'est aussi de l'accompagnement, des soins médicaux, de la surveillance constante sans oublier le soutien moral telle-ment nécessaire à la préservation de l'au- tonomie de la personne âgée. À cela s'ajoutent, pour certains, d'autres respon- sabilités comme le travail à l'extérieur de la maison, l'éducation des enfants, etc.

La tâche est de toute évidence trop grande pour ce que la personne-soutien est capable de prendre et ce, malgré une grande volonté de vouloir tout faire. À la longue, les personnes-soutien, débordées par la lourdeur de la prise en charge, s'aperçoivent de plus en plus des limites de leur potentiel et de la difficulté à conti- nuer d'apporter de l'aide à la même ca- dence. La vitalité du début de la prise en charge qui n'avait d'égale que le défi du maintien à domicile de la personne âgée fait désormais place aux nombreuses dif- ficultés de la routine quotidienne. La fa- tigue en est une manifeste; la littérature l'a très tôt diagnostiquée comme de l'épuise- ment physique et psychologique.

Bref, à un moment donné, à force d'accomplir plus que le possible, les per- sonnes-soutien n'en peuvent plus. Elles deviennent à bout de souffle, et n'étant plus capables de vaquer à la tâche, le placement qui constituait jadis la solution envisagée. Bien entendu, la décision d'opter pour le placement en institution ne se fait pas du jour au lendemain. Généralement, elle se prend cependant à un stade critique dans l'évolution de la prise en charge et la problématique sociosanitaire des aidants prend alors un caractère particulier en termes d'urgence d'intervention. Cela est d'autant plus vrai quand l'ampleur du fardeau est à ce point telle qu'une de ses conséquences est la manifestation d'abus envers la personne âgée.

*Diminuer le fardeau des personnes- soutien, oui mais...*

Devant cet état de faits, les interve- nants sont très préoccupés des problèmes vécus par les personnes-soutien. Com- ment ne pas prioriser la diminution du fardeau chez les aidants quand «on est conscient de la richesse des aidants

naturels [...] [et qu'] on est aussi conscient de [leur] précarité» et de ce qui arrive lorsque le soutenant «craque»:

Il suffit de voir les cas où cette per- sonne-là (la personne poteau) quand il lui arrive quelque chose tout le milieu se désorganise, se déstabilise, puis là c'est la demande de placement ou le rush pour l'hôpital, c'est le branle-bas de combat.

Or, si diminuer le fardeau des aidants est une priorité d'intervention, il demeure que les services dispensés par les CLSC auprès de cette clientèle ne peuvent per- mettre l'atteinte de cet objectif. Si la qualité, par exemple, des services régu- liers de maintien à domicile (auxiliaire familiale, soins médicaux, gardiennage) n'est pas en cause, il en va autrement de la quantité offerte. À cet égard, l'évaluation des intervenants est très significative de l'ampleur du problème comme en témoignent les propos suivants:

Moi je pense qu'en services réguliers de maintien à domicile, c'est minable. En termes de suffisance, pas de qua- lité.

... avec le peu de ressources qu'on peut offrir, je trouve qu'on est en gros manque, je pense qu'on met des dia- chylons sur des bobos.

Globalement, «on éteint des feux» en donnant un «minimum vital» de services. Qui plus est, à défaut de ne pouvoir offrir qu'un modeste «coup de pouce», l'inter- venant n'a d'autre choix que de suggérer aux aidants de se tourner vers de l'aide extérieure au CLSC. Or, comment se tourner, par exemple, vers l'aide com- munitaire, de l'entourage ou des autres membres de la famille, lorsque, pour une multitude de raisons, elle est difficile à obtenir?

Au surplus, avec si peu d'aide dis- pensée par les CLSC, peut-on arriver à faire du maintien à domicile? Question fort à propos dans le contexte des coupures budgétaires qui incitent l'intervenant à se demander si le virage des CLSC ne se fait pas plutôt «vers du curatif à domicile» au lieu du maintien à domicile. Même si la prévention de l'épuisement des person- nes-soutien ressort comme une volonté auprès des intervenants, elle est néanmoins

très secondaire dans leurs pratiques d'in- tervention, faute de ressources pour le faire.

*L'utilisation des services en période de crise*

Ce qui rend encore plus probléma- tique l'intervention préventive auprès de cette clientèle, c'est que les aidants solli- citent de l'aide, la plupart du temps, quand ils n'en peuvent plus. Dès lors, comme la situation en est une de crise, il est trop tard pour la prévenir et les besoins immédiats à combler sont nombreux, d'où l'impos- sibilité d'y apporter une réponse adéquate.

... Quand on les dépiste, quand ils font appel à nous, si on ne les avait pas déjà dans notre maintien actif, quand ils nous appellent il est déjà trop tard, ils sont déjà épuisés, c'est un cri d'alarme.

Le fait que les personnes-soutien ne demandent de l'aide qu'au moment où elles n'ont plus le choix, nous introduit dans le questionnement du pourquoi il en est ainsi. L'utilisation des services, en dernier recours seulement, est-elle due à la méconnaissance des services offerts par les CLSC? C'est une hypothèse, parmi d'autres, comme on le verra, qu'il est possible de déduire du discours des inter- venants car leur pratique démontre que les aidants connaissent peu les services des CLSC.

*La réticence vis-à-vis l'utilisation des services*

En explorant pourquoi les personnes- soutien n'utilisent les services qu'au moment où la situation est critique, il apparaît incontournable de glisser un mot sur un phénomène qu'on pourrait nom- mer la réticence vis-à-vis l'utilisation des services et ce, même quand ils sont con- nus. Il faut avouer, comme le démontre l'observation, que même en période de crise souvent ce n'est pas l'aidant qui sollicite de l'aide, mais un autre membre de la famille. Du reste, il serait somme toute préférable de parler de réticence vis-à-vis toute forme d'aide venant de l'extérieur qu'elle soit formelle (services publics) ou informelle (communauté, entourage, famille) plutôt que de se li- miter à la réticence face à l'utilisation des services du CLSC. Cependant, comme

les données recueillies lors des entrevues correspondent plus à l'utilisation de l'aide extérieure en termes de services formels dispensés par les CLSC, la présente analyse n'aborde que cette dimension.

La difficulté de faire de l'intervention préventive est bien manifeste lorsqu'une caractéristique des personnes-soutien est d'être peu réceptive aux offres de services avant que ne s'installe la limite de l'ac- ceptable dans la situation de la prise en charge. Il est pratiquement hors de ques- tion, avant la crise, d'accepter de l'aide: «on vous appellera quand on aura besoin» est la réponse donnée par plusieurs à l'offre de services. Pourquoi déranger alors qu'on est capable de se débrouiller seul! Dans certains cas, l'intervenant, voyant les bénéfices potentiels du soulagement de l'aide, n'a d'autre choix que d'insister auprès de l'aidant en usant d'une stratégie fort simple, c'est-à-dire lui «tordre les bras»: «ça m'est arrivé à quelques re- prises de «casser les bras» d'une madame pour lui faire accepter sa part de gardien- nage, parce que son mari fait du Al- zheimer». Mais «ils ne veulent rien savoir de nous autres». L'explication avancée par ce même intervenant pour comprendre la difficulté des aidants à accepter de l'aide, témoigne de la désorganisation sociale et de l'isolement que fait vivre à la longue le contexte de l'assistance. Écou- tons-le:

C'est qu'ils sont tellement pris dans la situation, ils ont tellement coupé les contacts avec l'entourage parce qu'ils sont toujours à la maison à cause du malade, qu'à un moment donné, ils ne savent plus comment sortir, ils ne savent plus quoi faire comme activité: «je ne connais personne», «je n'ai plus de contact», «qu'est-ce que je vais faire avec sept heures.»

On le voit, l'aidant, lorsqu'il est face à une offre de répit par exemple, se de- mande ce qu'il va faire du temps alloué tellement son quotidien est arrivé à lui faire oublier ses propres besoins sociaux. S'il est vrai que le problème de désorga- nisation et d'isolement social des aidants est loin de favoriser l'acceptation de l'aide, le témoignage des intervenants nous rap- pelle qu'il y a encore au registre de la problématique d'autres dimensions à cerner.

Le Gérontophile, Vol. 14 N° 2

D'abord, il importe d'avoir à l'esprit que les personnes-soutien, qui sont sou- vent des personnes âgées, ont leur vie durant toujours «trimé dur». Elles sont orgueilleuses, fières, indépendantes et veulent garder leur autonomie. Elles ne sont pas habituées à demander de l'aide puisqu'elles se sont toujours organisées autrement, et le faire «c'est bien trop gênant».

De plus, prendre soin d'un être cher a un sens profond pour l'aidant. Il y trouve une grande source de valorisation que l'aide extérieure vient hypothéquer dans la mesure où elle questionne sa propre capacité à faire ce qu'il faut pour l'aidé: «[...] elle se dit qu'est-ce que je fais ici». «[...] moi je ne suis pas capable de faire ce qu'il faut, alors que ça devrait être à moi de le faire...» On se sent vraiment coupable de laisser à d'autres une partie des soins prodigués à l'aidé. À l'extrême, «elle se sent tellement coupable qu'elle n'en dort pas des nuits». Il s'agit là d'un cas type, mais quand même révélateur de l'am- pleur de la culpabilité vécue. Si l'on ajoute la peur du placement, cela n'a rien pour diminuer le sentiment de culpabilité. «J'ai très peur qu'on fasse le placement de mon conjoint.»

Retenons aussi que la prise en charge d'une personne âgée est considérée comme une affaire privée de famille. Intervenir dans ce contexte n'est pas chose simple car on est pas prêt à faire «jouer» qui veut dans ses «plates-bandes». Dit autrement et de façon claire, le souhait des aidants se résume simplement à ceci: «[...] pas trop d'étrangers dans le décor» pour se mêler de leurs affaires. La peur du «commé- rage» de l'entourage quand des «étrangers» viennent à la maison et la peur de la non- confidentialité rajoutent aux difficultés de pénétrer facilement dans l'univers du privé et en même temps permettent d'ap- porter les dernières explications retracées pour comprendre la réticence vis-à-vis l'aide extérieure.

*Un réaction favorable*

Or, si la réticence face à l'aide extérieure est une attitude de la plupart des personnes-soutien, il y en a tout de même certains qui réagissent favorable- ment. Dans ces cas, l'ouverture est liée au fait que les services sont considérés comme un dû:

Il y en a chez qui on va qui disent: «moi j'ai payé des taxes toute ma vie, des services j'en veux à [la] tonne et je [ne] comprends [pas] que vous êtes ici juste une heure par semaine, vous devriez être quasiment tout le temps chez nous...»

Pour en finir sur ce point, il reste à dire que lorsque la barrière de la réticence est franchie, le défi de l'intervention préventive reste malgré tout entier comme le laisse percevoir ce passage:

[...] après que les gens nous ont connu, qu'ils ont commencé timidement à ac- cepter un petit peu de services [...] ils en veulent tellement de services qu'on est plus capable de répondre à leur demande.

D'ailleurs, même quand les services sont disponibles, les problèmes de l'inter- vention ne sont pas pour autant tous réso- lus. Prenons l'exemple du répit-dépan- nage comme l'hébergement temporaire qui, dans certains secteurs de la région, pose un problème de fiabilité à cause de la difficulté de savoir à l'avance s'il sera possible pour la personne-soutien de l'uti- liser au moment souhaité.

De toute évidence, l'accès au répit doit être facilité au maximum étant donné que c'est le type d'aide le plus en de- mande chez les personnes-soutien. Néanmoins, il reste que ces gens ont aussi besoin d'une oreille pour les écouter, pour parler en toute quiétude. Cette oreille, lorsque l'aidant bénéficie de services à domicile, c'est souvent l'auxiliaire fa- miliale qui a toute la confiance comme si elle était leur propre fille. La relation auxiliaire-aidant devient à ce point signi- ficative qu'en peu de temps s'installe l'amitié. Nous ne pouvions passer sous silence le soutien moral apporté par les auxiliaires familiales même si cela a pris peu de place dans les entrevues, parce que d'une part, quoique non reconnu formelle- ment, il n'en constitue pas moins une con- tribution importante au soutien des aidants: «Je trouve ça très important de les écouter». D'autre part, parce qu'apporter ce genre de soutien n'est pas sans conséquences pour les auxiliaires familiales elles- mêmes:

La réalité de ça, elle se traduit par du burn-out de nos auxiliaires. Il y a des

filles [que] ça fait quinze ans [qu'elles font ce travail]. Je m'aperçois que, depuis quelques années, c'est de plus en plus difficile parce que le support moral qu'il faut que tu fasses à ces familles-là, c'est quelque chose. Il n'y a pas juste le travail physique, c'est tout ce qu'il faut qu'elles absorbent en termes de moral pour aider ces gens-là.

#### *L'intervention de groupe comme mesure d'aide pour les personnes-soutien*

Il s'agit maintenant de dégager le point de vue des intervenants sur l'intervention de groupe. Il est évident pour ces derniers que les personnes-soutien ont besoin de soutien cognitif et l'intervention de groupe est une stratégie d'aide appropriée pour y répondre. Le besoin de soutien cognitif des aidants revêt plusieurs dimensions: de l'information sur les ressources communautaires et autres disponibles, sur la maladie du patient, son évolution, son traitement et sur la façon de soigner la personne âgée.

Si un soutien cognitif est nécessaire aux aidants, l'échange avec d'autres aidants l'est tout autant, et là encore, l'intervention de groupe est propice à la manifestation de cette forme de soutien. En groupe, les personnes-soutien réalisent qu'elles vivent les mêmes choses. Il y a des liens qui peuvent se créer entre celles-ci. De plus, elles profitent de l'expérience de soutien des pairs et partagent des «trucs» pour faire face aux problèmes. L'intervention de groupe est aussi une bonne tribune pour être écouté et parler de son vécu émotionnel.

Du reste, l'intervention de groupe est intéressante non seulement parce qu'elle apporte du soutien social indispensable aux aidants, mais aussi parce qu'elle est plus économique que l'intervention individualisée et permet de rejoindre plus de monde et de moins travailler à «la pièce» (cas par cas). Cependant, les intervenants demeurent convaincus que ce type d'aide n'a rien de «miraculeux». Ce n'est pas le «remède» à tous les besoins des personnes-soutien. En ce sens, il est pertinent de mettre à jour certaines questions qui émergent du discours des intervenants et qui font parties de leur niveau de préoccupation. Par exemple, compte tenu du

fardeau et du temps à la disposition des personnes-soutien, n'est-il pas permis de croire que celles-ci vont préférer se changer les idées autrement que par leur participation à des rencontres de groupe (ex.: aller au cinéma)? Compte tenu de la singularité des besoins des personnes-soutien, est-ce que l'intervention de groupe est la stratégie d'aide la plus adéquate pour répondre à leurs besoins immédiats? Est-ce que les personnes-soutien sont disposées à discuter de leur vécu surtout en ce qui concerne les affaires privées de famille et l'intimité? Est-ce que les personnes-soutien sont intéressées à parler de leurs problèmes et sont prêtes à entendre ceux des autres alors qu'elles vivent à longueur de jour la situation difficile de l'assistance auprès de l'aidé? Voilà autant de questions tout aussi importantes les unes que les autres.

Par ailleurs, la pertinence de l'intervention de groupe comme stratégie d'aide pour les personnes-soutien se situe surtout au niveau de la prévention: «avant que ça craque» (avant que la crise arrive). Dans ces conditions, l'effet positif de l'intervention de groupe est vu à long terme. Prenons l'exemple de quelqu'un qui prend soin d'une personne atteinte d'une maladie évolutive comme la maladie d'Alzheimer. Cet aidant trouvera profitable son implication à longue échéance dans un groupe car il lui sera possible d'adapter le contexte de l'assistance en fonction de l'évolution de la maladie.

Néanmoins, si on donnait aux intervenants la possibilité de faire ce que bon leur semble pour aider les personnes-soutien, ce ne serait pas de l'intervention de groupe qu'ils organiseraient en premier lieu mais du répit.

À cet égard, il est facile de comprendre la position des intervenants. En effet, il faut être en mesure de répondre aux besoins spécifiques des aidants avant de les intégrer à une formule d'aide comme l'intervention de groupe. Le répit étant, selon l'aveu même des aidants, le besoin par excellence à combler puisqu'ils veulent remédier à l'épuisement qui les accable. Or, l'intervention de groupe ne peut répondre à ce besoin primordial d'autant que ce type d'aide ne diminue en rien le fardeau des aidants comme les intervenants le mentionnent.

Bref, avant l'intervention de groupe:

[...] il y a à combler pour les gens qui ont leur personne à la journée longue, je dirais à nuit longue, il y a un besoin de «break» individuel. C'est quand tu es pogné à la maison 24 heures par jour, et la nuit tu te lèves tout le temps, etc., tu as besoin d'un «break» pour faire quelque chose pour toi, pas pour te remettre dans une réunion...

Qui plus est, pour que les personnes-soutien pensent à participer à des rencontres de groupe, il faut préalablement qu'elles ne soient pas en situation de crise ou d'épuisement. Et ce n'est pas tout. Il y a d'autres conditions de participation. On peut les résumer comme suit:

- Que les personnes-soutien aient la disponibilité en termes de temps, ce qui dans leur cas est loin d'être évident.
- La disponibilité de temps peut, en partie, être surmontée si la personne-soutien a accès à une ressource pour la remplacer en son absence. Mais encore faut-il qu'elle ait les moyens de payer cette ressource. De plus, cette ressource doit être compétente pour que la personne-soutien s'absente en toute quiétude.
- Que les personnes-soutien aient aussi accès à des moyens de transport pour se rendre au lieu des rencontres.

Pour terminer ce point, il semble manifeste du point de vue des intervenants que l'aide auprès des personnes-soutien ne se limite pas uniquement à de l'intervention de groupe. À ce titre, la recommandation est claire:

Il faut pas tout attendre de l'intervention de groupe, elle est importante mais il reste qu'il faut donner un minimum de services pour que ce soit viable à domicile...

En ce sens, de l'aide concrète pour partager les tâches, de l'aide professionnelle et financière, des mesures de répit sont autant de mesures à envisager pour aider les personnes-soutien.

#### Conclusion

Au terme de ce travail, que doit-on retenir du point de vue des intervenants sur la problématique d'intervention en

regard des personnes-soutien? D'abord, il apparaît évident qu'il y a une concordance entre la perception des intervenants de la région et ce qui se dégage de la littérature scientifique et professionnelle sur les éléments de la problématique d'intervention. Qu'il suffise de rappeler ici comment, pour les intervenants, il est important de venir en aide aux personnes-soutien, en raison du fardeau qu'impose la prise en charge d'un aîné. Les intervenants soulignent aussi leur volonté de maintenir l'aidé à domicile aussi longtemps que possible. Or, on a vu que si les intervenants sont préoccupés par le vécu des aidants et que d'alléger leur fardeau est une priorité d'intervention, ces derniers sont toutefois peu enclins à croire en l'atteinte de cet objectif. Le manque de ressources pour dispenser des services est la raison du peu d'enthousiasme vis-à-vis la réalisation de l'objectif. Dans le contexte actuel de restriction budgétaire, on a plus l'impression de faire du «curatif à domicile» que du maintien à domicile; la prévention de l'épuisement

des personnes-soutien demeurant le parent pauvre des pratiques d'intervention. De plus, la réticence des personnes-soutien à utiliser les services, celles-ci ne les utilisant souvent qu'en période de crise, ne facilite en rien l'intervention préventive auprès de cette population.

En ce qui concerne l'intervention de groupe, même constat de concordance avec la littérature. L'intervention de groupe peut répondre à plusieurs besoins des aidants (soutien cognitif, émotionnel, échange avec d'autres personnes vivant une situation de prise en charge). Cependant, cette mesure d'aide n'est pas la réponse à tous leurs besoins. Elle peut être une stratégie d'aide préventive valable à long terme, mais dans les cas où l'épuisement est déjà présent, c'est le répit qui est avant tout le besoin nécessaire à combler.

#### Bibliographie

Garant & Bolduc. (1990). *L'aide par les proches: mythes et réalités. Revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'auto-*

*nomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels.* Ministère de la Santé et des Services sociaux: Direction de l'évaluation.

Georges, L.K., Gwyther, L.P. (1986). *Caregiver Well-being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. The Gerontologist, 26 (3), 253-259.*

Lacombe, G. (1991, Août). *La santé mentale des proches des personnes âgées. L'actualité médicale, 26-29.*

Paquet, M. (1991). *L'aide aux personnes-soutien de personnes âgées en perte d'autonomie: le point de vue des intervenants du maintien à domicile des CLSC de la région de Lanaudière (voté J).* Joliette: DSC De Lanaudière.

#### Notes

1. Cet article est tiré d'une recherche qui a été rendue possible grâce à une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux et du Conseil de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des Laurentides dans le cadre du programme de subvention pour projets d'interventions, d'études et d'analyses en santé communautaire.
2. Pour plus de détails sur la méthodologie, nous référons le lecteur au document de base ayant servi à la rédaction de ce texte. Voir Paquet (1991) en bibliographie.

*Deuxième article*

*La prévention auprès des personnes-soutien de  
personnes âgées dépendantes*

*Quelle prévention!*

Note : ce texte délimite l'objet de la recherche tout en poursuivant  
la réflexion sur la prévention auprès des personnes-soutien  
amorcée dans le premier article.

## LA PRÉVENTION AUPRÈS DES PERSONNES-SOUTIEN DE PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

Quelle prévention?

Mario Paquet

AU COURS DE LA dernière décennie, l'intérêt pour la thématique du soutien informel auprès des personnes âgées dépendantes a connu un essor phénoménal dans le champ de la recherche en gérontologie sociale. La préoccupation manifestée à l'égard de ce thème est telle, que l'espace qui nous est réservé ici ne suffirait pas pour indiquer les références actuellement disponibles, qui sont en grande partie issues de nos voisins américains. Ainsi, on compte désormais par milliers les travaux traitant de ce thème<sup>1</sup>. Il est évident que la recherche au Québec s'intéresse de plus en plus à cette problématique. La publication de

### Abstract

The increased emphasis on informal, rather than institutional, support for dependent elderly persons raises the challenge of preventing physical or psychological burnout among family and community caregivers. The author explores three considerations that seriously hinder prevention in this context. A greater awareness is needed of the many and widely varying needs of individual caregivers. As well, it will be necessary to ensure that services responding to these particular needs are put into effect. Finally, we must explore further the reluctance of family caregivers to use services that are available, to understand how the nature of family care differs from that provided by the system.

Mario Paquet occupe un poste d'agent de recherche à la direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière. Ce travail a été rendu possible grâce aux travaux que l'auteur mène à la DSP et des activités de recherche effectuées dans le cadre du programme de doctorat en sciences humaines appliquées de l'Université de Montréal. L'auteur remercie M. Frédéric Lesemann pour ses commentaires éclairés et la pertinence de ses critiques.

Canadian Social Work Review, Volume 12, Number 1 (Winter 1995) / Revue canadienne de service social, volume 12, numéro 1 (hiver 1995)  
Printed in Canada / Imprimé au Canada

plusieurs travaux ces dernières années est l'indice évocateur de cet état de fait<sup>2</sup>.

Nous entreprenons la rédaction de ce travail dans l'intention de mener à terme une réflexion entourant la prévention auprès des personnes-soutien<sup>3</sup> de personnes âgées dépendantes. Nous croyons, comme il sera possible de le constater, que la prévention auprès des personnes-soutien nécessite que l'on s'y attarde de près car, à plusieurs égards, elle pose un défi au milieu de l'intervention<sup>4</sup>. Mais avant d'entrer au coeur de la question, il nous est apparu important de bien cerner le contexte du sujet abordé. L'exercice permettra de faire le point sur la recherche concernant la thématique de l'aide informelle, mais aussi de situer les enjeux sociopolitiques et sanitaires sous-jacents. Le lecteur sera ainsi à même de juger de la pertinence des questions soulevées.

Or, si la documentation disponible dans ce champ de recherche est abondante, il est du même coup facile de se perdre dans les « chiffres » de la production scientifique. Pour ne pas s'égarer dans le détail des résultats des recherches, nous avons décidé de nous concentrer sur le potentiel heuristique que le cumul des travaux permet d'établir. Donc, nous faisons surtout émerger des questions importantes et des préoccupations qui proviennent des connaissances acquises. En ce sens, le contenu relatif à la mise en contexte s'apparente à celui d'une problématique générale.

Le travail se divise en deux parties. La première aborde quatre points particuliers. Le premier point traite de la question du « partenariat ». Si le soutien informel est une thématique de pointe, autant pour le milieu politique que celui de la recherche et de l'intervention, ce n'est pas sans raison. Par exemple, l'État voit maintenant la famille comme « partenaire » du maintien à domicile. Pourquoi reconnaît-on actuellement la famille et la communauté comme des partenaires du projet de société qu'implique la désinstitutionnalisation des personnes dépendantes? Cette reconnaissance est retracée dans son contexte socio-historique. Ceci permettra de saisir les repères explicatifs du virage idéologique qui s'opère au Québec comme ailleurs dans la gestion du social. Le deuxième point situe la contribution de la famille au maintien à domicile des personnes âgées, tandis que le troisième se concentre sur les limites actuelles et potentielles des familles en ce qui concerne la prise en charge d'un « aîné » dans le besoin. Le dernier point de cette première partie s'intéresse au soutien comme tel auprès des personnes âgées. La deuxième partie du travail s'articule autour de la prévention. Trois considérations sont amenées comme éléments de discussion posant un défi à l'intervention préventive auprès des personnes-soutien, c'est-à-dire les besoins, le soutien disponible et la réticence des aidants vis-à-vis de l'utilisation des services formels<sup>5</sup>.

## Problématique du soutien informel auprès des personnes âgées dépendantes

### *La famille comme partenaire du maintien à domicile*

Dans la gestion de la « prise en charge » des personnes dépendantes, comme les personnes âgées en perte d'autonomie, les gouvernements des pays occidentaux sont à « l'heure » de la reconnaissance de l'aide informelle (Jutras et Lavoie, 1991). Le Canada ne fait pas exception à la tendance, comme l'atteste la publication de documents gouvernementaux au cours des dernières années<sup>6</sup>.

D'entrée de jeu, émerge un certain nombre de questions. Comment se fait-il qu'à l'heure actuelle, le discours et les énoncés de politiques des gouvernements reconnaissent la famille et la communauté comme des « partenaires », allant même jusqu'à les sanctionner « d'utilité publique » (Lesemann et Chaume, 1989)? Comment se fait-il que l'État accorde autant d'importance à la participation des proches et de l'aide communautaire au soutien des personnes dans le besoin? Comment se fait-il que le ministère de la Santé et des Services sociaux considère le renforcement de l'autonomie des personnes, des réseaux naturels et des communautés, comme l'une des pierres angulaires de l'amélioration de la santé et du bien-être de la population?

C'est le contexte sociodémographique, économique, de même que les « crises » que traverse la société (crise de l'État-providence, des valeurs, des idéologies, du politique) (Lamoureux et Lesemann, 1987) qui interpellent la problématique de la prise en charge des personnes dépendantes.

Sur le plan démographique, si l'on peut faire dire à peu près n'importe quoi aux chiffres, il y a des réalités sociales que les données statistiques décrivent sans équivoque. C'est le cas du vieillissement de la population des pays industrialisés. Les experts en projections démographiques annoncent depuis déjà un bon moment la venue de sociétés de plus en plus « vieilles ». Le vieillissement de la population sera, entre autres choses, marqué par un accroissement de la proportion des personnes de 75 ans et plus et par la féminisation de la population âgée. Ce phénomène est attribuable principalement à trois facteurs : l'accroissement de l'espérance de vie, la dénatalité et un solde migratoire négatif (MSSS, 1989c).

Le vieillissement de la population inquiète grandement les paliers de gouvernement supérieurs quant à la gestion sociosanitaire de ses conséquences et des coûts qui y seront éventuellement rattachés. « Le vieillissement aura dans l'avenir un impact de plus en plus important sur la demande de services de santé et de services sociaux » (MSSS, 1989b). On ne peut alors s'étonner de constater que le « maintien à domicile » des personnes physiquement ou psychologiquement dépendantes est au centre des préoccupations politiques de tous les pays qui, comme le

nôtre, connaissent actuellement un vieillissement accéléré de leur population.

Au surplus, le mouvement de désinstitutionnalisation qui a mis à l'avant-plan les effets pervers de l'institutionnalisation et son corollaire la non-institutionnalisation, conjugué à la volonté réelle des gens de demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie, fait en sorte qu'il y a un consensus social entourant l'importance de maintenir à domicile des personnes physiquement ou psychologiquement dépendantes. À cet égard, vivre à domicile le plus longtemps possible est beaucoup plus qu'une solution de rechange à l'institutionnalisation; il s'agit d'un projet de société socialement et politiquement valorisé.

Au coeur de ce projet de société que constitue la désinstitutionnalisation, il existe un impératif: le partage des responsabilités de l'assistance entre l'État, la communauté et la famille. Ce partage n'est ni plus ni moins qu'un « nouveau contrat social » qui prend forme (Lefrançois, 1990). Mais ce contrat est marqué par la volonté de plus en plus grande de l'État de se désengager de certaines responsabilités liées à la prestation des services sociosanitaires. En fait, plusieurs auteurs sont d'avis que la justification de ce retrait s'explique essentiellement par des considérations économiques (Guberman, 1987; Guberman et al., 1991; Lefrançois 1990; Therrien, 1989). L'État planifie désormais en termes de rationalisation des coûts de la santé et des services sociaux. L'État n'a plus les moyens de gérer seul les problèmes sociosanitaires. Dans ces conditions, il doit s'assurer que la communauté et, plus particulièrement, la famille puissent reprendre la place qu'elles occupaient jadis. La reconnaissance officielle du réseau d'aide informelle en tant que partenaire indispensable du maintien à domicile s'inscrit ainsi dans un profond désir de redistribuer la prestation des services afin de limiter les dépenses publiques<sup>7</sup>.

Pour faire face à la conjoncture, l'État, ancré dans un discours néo-libéral, convie maintenant les individus, les familles, les communautés à la « responsabilisation » et à faire en sorte que tout soit mis en oeuvre pour « revitaliser » le potentiel des réseaux primaires et communautaires (Guberman et al., 1991). Ainsi, les transformations que nous connaissons actuellement dans la « gestion du social » s'articulent donc autour d'« une redéfinition des rapports entre l'État et la société » (Lamoureux et Lesemann, 1987, p. 7). L'État, dans le contexte de son essoufflement (crise politique et économique de l'État-Providence), sent maintenant qu'il est légitime de reconnaître la contribution essentielle de l'aide informelle au maintien à domicile des personnes dépendantes. L'État est d'autant plus justifié de le faire que, dans le cas des familles, la recherche indique que l'aide apportée est indispensable à la santé et au bien-être des personnes âgées. De plus, cette aide prévient la perte d'autonomie en évitant ou en retardant l'entrée en institu-

tion, et compenserait même les carences du système de soins (Jutras et Renaud, 1987). À titre de principales dispensatrices de soutien, les familles-soutien, dont les tendances démographiques indiquent qu'elles seront une denrée rare dans un avenir rapproché, reçoivent à présent l'attention d'une clientèle cible prioritaire qu'il est nécessaire d'aider concrètement compte tenu de leur investissement, et surtout des problèmes sociosanitaires découlant de la prise en charge d'un proche. Les dividendes de cette consécration donnent d'ailleurs raison à la critique, car on admet explicitement que les aidants ne doivent plus être les laissés-pour-compte du système de santé. L'intervention doit viser non plus uniquement les personnes âgées, mais aussi celles qui en prennent soin. Dès lors, si la problématique sociosanitaire des personnes-soutien rallie chercheurs, cliniciens et intervenants à l'idée de la nécessité de venir en aide aux aidants, tant pour prévenir leur épuisement physique que psychologique, l'État entérine d'emblée cette recommandation en s'en faisant le porte-étendard, sachant désormais qu'il doit compter sur ce potentiel d'aide « naturelle ». L'enjeu est majeur: « il s'agit d'éviter l'épuisement des aidants résultant en de nouveaux problèmes de santé devant être pris en charge par le réseau public et conduisant éventuellement à l'arrêt de la dispensation de soins et services et à l'institutionnalisation de la personne âgée » (Jutras et Lavoie, 1991, p. 13). La famille, comme « première ligne de défense » pour prévenir le placement en institution est tellement prise au pied de la lettre par l'État, qu'un principe guide désormais ses politiques sociales; que « l'on pense et agisse famille » (Lesage dans Guberman et al., 1991, p. 21). Comme le dit Guberman (1992), « l'idéologie familialiste est de retour » (p. 239), et c'est en ce sens que la revalorisation du rôle de soutien de la famille s'inscrit comme le « pivot » des politiques et des programmes du gouvernement (Guberman et al., 1991).

#### *Le soutien de la famille auprès des personnes âgées*

La famille est la principale source de soutien pour les personnes âgées dépendantes. Et ces personnes âgées, pour la plupart, vivent à domicile. Si elles peuvent y demeurer, c'est que la famille leur accorde un soutien exceptionnel (Lévesque et al., 1990). Le terme « exceptionnel » utilisé ici est loin d'être exagéré, puisque le réseau des services publics, en l'occurrence les CLSC, ne comble qu'une très faible partie des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie (Renaud et al., 1987) et que: « pour chaque personne âgée en lourde perte d'autonomie prise en charge par le milieu institutionnel, il y en a au moins une autre de niveau d'incapacité similaire qui demeure dans son milieu de vie naturel » (Garant et Bolduc, 1990, p. 14). Ainsi, comme le mentionne la revue de la documentation effectuée par Garant et Bolduc (1990), toutes les données empiriques récoltées depuis les vingt dernières

années, qu'elles proviennent d'études américaines, européennes, canadiennes ou québécoises, convergent dans la même direction: la croyance de l'abandon de la personne âgée par la famille relève du mythe.

*Les résultats montrent plutôt que les personnes âgées font partie d'un réseau familial; dans un premier temps, elles rendent tout autant qu'elles ne reçoivent et ce modèle de réciprocité ne disparaît que lorsque leur santé se détériore sérieusement; c'est alors que la famille, et non les services sociosanitaires, devient la plus importante source d'aide.* (Garant et Bolduc, 1990, p. 12)

Dès lors, les solidarités familiales sont loin d'être disparues. La preuve en est que de 70 à 80 p. 100 des soins et des services sont dispensés par la famille. D'ailleurs, plus la personne âgée est en perte d'autonomie, plus l'aide de la famille s'accroît, et ce, en quantité plus importante que celle des services du réseau public (Garant et Bolduc, 1990).

Ajoutons que les familles ne désirent aucunement voir les personnes âgées vivre ailleurs qu'à domicile. Les familles sont prêtes à tout mettre en oeuvre pour éviter le placement en institution qu'elles considèrent comme le dernier recours. Si cela s'avère nécessaire, la cohabitation avec la personne âgée sera même envisagée. De plus, quand le placement est inévitable, la famille ne se désengage pas de ses responsabilités (Paquet, M., 1989). Par ailleurs, le fait de bénéficier de services officiels n'a pas comme conséquence de favoriser le désengagement du soutien familial; il favorise plutôt une « réorientation » de l'aide dispensée par les proches (Garant et Bolduc, 1990).

Du reste, des recherches démontrent que les personnes vivant seules et qui n'ont pas de proches à proximité sont plus enclines à utiliser les services formels et à recourir à l'hébergement institutionnel, malgré une perte d'autonomie moins sévère que celles qui disposent d'un soutien pour les aider (Garant et Bolduc, 1990). En gros, sans le soutien des familles, plusieurs personnes âgées seraient dans l'obligation de quitter leur domicile pour être placées en institution (Cantor, 1983). Ce fait est actuellement à ce point reconnu que certains ont qualifié la famille de « première ligne de défense » pour répondre aux besoins des aînés, ce qui finalement prévient le placement en institution (Bowers, 1987; Hays, 1984; Hooymann et al., 1985; Soldo et Myllyluoma, 1983). L'accumulation des connaissances ne permet plus d'avoir le moindre doute sur la contribution des familles au soutien des leurs. Même que, pour reprendre les propos de Garant et Bolduc (1990): « on peut conclure que l'ironie du mythe c'est que de nos jours, plus d'enfants adultes fournissent plus de soins, des soins plus difficiles, pendant de plus longues périodes de temps qu'ils ne le faisaient dans le "bon temps" » (p. 16). Fait à noter avant de terminer ce point, même s'il est parfois difficile pour les personnes âgées d'accepter de se faire aider, c'est d'abord

l'aide en provenance des familles qu'elles préfèrent recevoir lorsque leur état de santé l'exige (Stryckman et Paré-Morin, 1985; Therrien, 1989).

#### *Le soutien de la famille: une mise en garde*

La conjoncture actuelle fait en sorte que des pressions très fortes sont exercées pour faire appel au soutien de l'entourage. Pour l'État, le lieu par excellence de prise en charge c'est la famille, c'est l'« alternative aux soins institutionnels » (Guberman, 1992), donc la « ressource clé » (Jutras et Veilleux, 1989) des politiques à l'égard des personnes âgées. Mais, est-il permis de croire, compte tenu de l'évolution sociodémographique des sociétés occidentales, de même que les changements profonds qu'a connus la structure familiale, que la famille, en l'occurrence les femmes, sera « disponible », « capable » et « consentante » pour ce qui est d'assumer ce rôle d'aidant, voire même de l'augmenter dans le futur? Cette question est au centre des préoccupations de plusieurs (AQC, 1992; Garant et Bolduc, 1990; Guberman et al., 1991; Jutras et Renaud 1987; Jutras et Veilleux, 1989; Paquet, M., 1989; Robert, 1989; Roy, 1987). La question renvoie à la contribution réelle et potentielle des familles en ce qui concerne le soutien des personnes âgées à l'avenir. En fait, l'inquiétude est légitime: l'accroissement de l'espérance de vie laisse entrevoir un plus grand nombre de personnes âgées, plus « vieilles » donc plus dépendantes, mais moins de personnes-soutien pour en prendre soin (Therrien, 1989). En effet, des phénomènes comme l'augmentation du nombre de divorces, de familles monoparentales, de familles reconstituées, de femmes sur le marché du travail, ainsi que de la dénatalité et de la taille réduite des familles, remettent en question le potentiel d'assistance des familles.

Comme on l'a vu, les familles investissent énormément dans la prise en charge des personnes âgées. Elles font déjà tout ce qui est humainement possible pour prévenir ou maintenir l'autonomie des leurs. Cependant, une mise en garde s'impose concernant la famille: la « surcharger », l'« exploiter », la considérer comme une « panacée », un « réservoir d'aide potentielle inconditionnelle » ou comme une « solution économique de rechange » pour parer au coût du système de santé (Jutras et Renaud, 1987), peut entraîner des conséquences importantes. Il y a un risque d'épuisement physique et psychologique, mais aussi un risque que la famille ne puisse plus aider la personne âgée, en arrive donc à un « point de rupture » où le placement en institution devient la seule autre solution possible (Jutras et Renaud, 1987).

Abel (1987) a pris la peine d'écrire que « love is not enough ». Guberman et al. (1991) soutiennent, dans le même ordre d'idées, qu'il faut bien plus que de l'amour pour prendre en charge une personne âgée. Ils émettent l'hypothèse « que la prise en charge lourde est incompatible

avec certains modèles d'organisation familiale » (p. 27). De plus, ils ajoutent que « le rôle de support que la famille et, plus particulièrement, les femmes peuvent et veulent assumer a des limites qu'ignorent les politiques de désinstitutionnalisation » (p. 27-28).

#### *Le soutien auprès des personnes âgées dépendantes*

D'abord, qui compose le réseau de soutien des personnes âgées? De par ce qui précède, on l'aura deviné, c'est principalement des familles que provient l'aide aux personnes âgées. En général, le rôle de principale personne-soutien revient à un seul membre de la famille. Cette donnée laisse donc entendre, comme le disent Garant et Bolduc (1990), que le partage des responsabilités entre plusieurs membres de la famille est plutôt l'exception que la règle.

La disponibilité des personnes-soutien suit un modèle hiérarchique que Shanas (1979) nomme « principe de substitution ». La responsabilité de l'assistance sera d'abord assumée par le conjoint, ensuite par un enfant adulte. En l'absence du conjoint et de l'enfant adulte, le rôle d'aidant revient à un proche parent. Dans le cas où il n'y a pas de proches parents disponibles, un ami ou un voisin sera mis à contribution pour aider la personne âgée.

Toutes les recherches démontrent que prendre soin d'un aîné est d'abord et avant tout l'affaire des femmes (conjointe, fille, belle-fille, nièce...). Étant donné que la société reconnaît normativement les femmes comme « productrices de la santé », celles-ci peuvent parfois s'attendre à exercer au cours de leur vie une « carrière d'aidante ».

D'autre part, quel type<sup>8</sup> de soutien prodigue-t-on aux personnes âgées? La qualité première de ce soutien, c'est la diversité, puisqu'il comble l'ensemble des besoins (sauf les soins spécialisés) et que ce soutien a une incidence importante sur leur santé et leur bien-être : soutien émotionnel, psychologique, financier, soins et assistance aux activités de la vie quotidienne (hygiène, habillage, alimentation, déplacement) et domestique (entretien ménager, préparation des repas, emplettes), surveillance, gardiennage (Jutras et Renaud, 1987).

Finalement, comment les personnes-soutien vivent-elles la prise en charge des personnes âgées? Quoique peu de recherches se soient attardées à le démontrer, les personnes-soutien retirent des compensations de la prise en charge d'un parent âgé. Parmi celles-ci, on retrouve l'attachement de la personne âgée à son milieu naturel, la satisfaction du devoir accompli (réciprocité), le fait de ne pas voir la personne âgée en institution, une meilleure estime de soi et le contact entre les générations (Paquette, 1988). Par contre, la recherche met clairement en évidence une autre réalité : la situation d'assistance comporte des conséquences négatives importantes. À cet égard, on mentionne le stress, les tensions émotionnelles, mais les chercheurs utilisent com-

munément le concept de fardeau pour représenter les répercussions physiques, psychologiques, sociales et économiques liées à l'assistance d'un parent âgé. Grosso modo, les conséquences négatives de l'assistance les plus souvent mentionnées par les chercheurs sont les suivantes : épuisement physique et moral, manque de temps libre, vie sociale limitée, conflits familiaux, dérangement du quotidien, surcharge des rôles sociaux, relations tendues entre la personne âgée et la personne-soutien, perte ou réduction du temps de travail (Jutras et Renaud, 1987). Évidemment, les conséquences reliées à la prise en charge varient grandement d'une personne à l'autre et plusieurs variables interviennent dans l'évaluation du fardeau perçu par les aidants<sup>9</sup>.

Quoi qu'il en soit, en raison des difficultés vécues plus ou moins quotidiennement par les personnes-soutien, elles risquent de développer des problèmes de santé physique, mais surtout d'ordre mental. Cela s'avère particulièrement vrai pour les aidants qui ont à prendre soin d'un parent atteint d'une maladie mentale ou démentielle. Par ailleurs, il est utile de mentionner que, comme les personnes-soutien sont elles-mêmes souvent avancées en âge, elles ont à faire face, en plus du contexte de l'assistance, à leurs propres problèmes de santé.

#### **La prévention auprès des personnes-soutien**

Compte tenu de l'apport fondamental des personnes-soutien dans le maintien à domicile des personnes âgées, des répercussions sociosanitaires et des besoins pouvant découler de la prise en charge, il n'y a pas d'hésitation dans le milieu de la recherche et dans celui de l'intervention. Ils s'entendent sur un objectif : il est impératif d'accorder du soutien aux aidants, afin de prévenir leur épuisement physique et psychologique. Comme on l'a fait remarquer, l'État, contexte socio-démographique et économique aidant, entérine d'emblée cette recommandation et la sanctionne politiquement. Ainsi, il est facile de comprendre pourquoi actuellement le milieu d'intervention est alerté par l'urgence de venir en aide aux personnes-soutien. Comme c'est maintenant l'évidence que la famille est le pivot du maintien à domicile et que son vécu est particulièrement difficile, il est légitime de l'aider pour qu'elle continue d'apporter son soutien dans des conditions d'assistance acceptables. Cela peut permettre non seulement de prévenir l'épuisement de la famille, mais aussi d'éviter ou de retarder l'institutionnalisation de la personne âgée qui coûte cher à l'État. On comprendra alors que les personnes-soutien sont une clientèle cible prioritaire dans la gestion des problèmes sociosanitaires et qu'à cet égard, des programmes ou services sont mis en oeuvre.

*Les besoins*

À travers ces différentes mesures de soutien, c'est la réponse aux besoins des aidants qui s'avère une façon d'en arriver à diminuer leur stress et leur fardeau. Ces besoins sont mis en avant-plan par les recherches qui ont mesuré l'impact de l'assistance par l'utilisation d'échelles de fardeau. Fiore et al. (1983) ont conceptualisé ces besoins en termes de soutien social, ce qui nous apparaît juste, car le concept embrasse l'ensemble des besoins que la documentation scientifique a fait ressortir comme étant nécessaires à combler. Morycz et al. (1987), s'inspirant de Fiore et al. (1983), ont fait l'effort de préciser pour chacune des dimensions du soutien social communément reconnues dans la documentation (soutien matériel, physique, émotionnel et socialisation), les interventions possibles auprès des personnes-soutien. À la lecture de celles-ci<sup>10</sup>, il est facile de conclure que les besoins des aidants sont nombreux et très diversifiés. De son côté, l'Association québécoise de gérontologie, à partir d'une série de neuf colloques régionaux, confirme cet état de fait pour le Québec<sup>11</sup>. Les besoins des aidants se résument comme suit:

besoins d'information sur les pertes d'autonomie de leurs parents;  
besoins d'information pour s'adapter aux problématiques vécues;  
besoins de compréhension du fardeau physique ou psychologique encouru; besoins de répit pour poursuivre la tâche le plus longtemps possible; besoins d'être acceptés comme partenaires au sein des établissements de soins et d'hébergement. (AQQ, 1992, p. 273)

Qui plus est, si ce n'est que par l'étendue des besoins des personnes-soutien, la diminution du fardeau pose déjà tout un défi à l'intervention. Mais il y a plus, ce qui fait particulièrement problème, c'est la réponse même à ces besoins. En effet, comment peut-on répondre aux besoins des aidants alors que leur vécu est avant tout « singulier » pour ne pas dire « unique », c'est-à-dire ayant peu en commun avec le vécu d'autres aidants vivant une situation d'assistance auprès d'un aîné?

Épineuse question que la recherche de Lesemann et Chaume (1989) nous incite aussi à poser. En fait, ces chercheurs mettent en évidence, analyse discriminante à l'appui, que « le singulier et le particulier l'emportent sur le général » (p. 28). Dès lors, le vécu particulier, en termes de fardeau, d'un aidant à l'autre, rend pratiquement impossible l'exercice statistique de la standardisation des besoins. Du même coup, cela pose la difficulté de l'élaboration de programmes ou de services, puisque la planification des mesures d'aide ne peut reposer que sur une hiérarchisation des besoins. Cette hiérarchisation est utilisée dans le processus de planification, car elle fournit aux promoteurs le corpus d'information sociosanitaire sur lequel l'établissement des priorités d'action s'effectue pour en arriver à modifier la réalité. Au surplus, ceci démontre l'évidence de la complexité des besoins à combler qui,

somme toute, commande une particularisation de la réponse à ceux-ci. Dans ces conditions, il apparaît que la mise en oeuvre de programmes et de services doit se faire sous le signe de l'originalité et de la souplesse pour assurer l'atteinte de l'objectif de la diminution du fardeau. C'est bien ce que confirment Juras et Veilleux (1989).

Parce que des variations existent au plan des besoins et des façons de composer avec les exigences du rôle d'aidant, il faut chercher à relever le défi de favoriser par un ensemble de mesures l'assistance du réseau personnel en prévoyant les besoins de la moyenne, mais en laissant suffisamment de place pour rencontrer les besoins plus spécifiques. (p. 89)

*Le soutien de l'État*

Le partenariat État/famille/communauté est l'idéologie qui est véhiculée actuellement dans les politiques sociosanitaires. Or, si l'État reconnaît formellement la famille comme partenaire dans la gestion des problèmes sociaux et qu'à ce titre, il est nécessaire de la soutenir, on peut se demander comment l'État-partenaire contribue à prévenir son épuisement par le soutien qu'il octroie. Au Québec, c'est autour de la politique de maintien à domicile que s'articulent les services dispensés par l'État auprès des personnes âgées et dont le soutien aux familles est censé être une composante importante. Mais comme on l'a dit, les CLSC, qui sont les principaux mandataires de l'actualisation de la politique, ne combinent qu'un faible pourcentage des besoins des personnes âgées. Examinons un commentaire de Therrien (1989) pour comprendre la situation.

Selon la Fédération des CLSC, ceux-ci ne desservent que la moitié de leur clientèle du maintien à domicile et ce, de façon inégale selon les établissements. Tous les efforts ne réussissent pas à parer à l'augmentation des besoins par suite de l'augmentation de la population âgée, de l'alourdissement des besoins et de la restriction des places en institution. (p. 158)

Bref, il y a carrément absence ou insuffisance de services de maintien à domicile (Roy et al., 1990). En donnant ce que les intervenants appellent un « minimum vital de services », on comprend que ces derniers ont l'impression d'éteindre des feux. Bien que les intervenants ne demandent pas mieux que de venir en aide aux familles pour diminuer la lourdeur de la prise en charge et ainsi prévenir leur épuisement, il demeure que, par manque de ressources, un soutien réel à la famille est loin d'être assuré. Même qu'à défaut de n'offrir qu'un modeste « coup de pouce », l'intervenant n'a d'autre choix que de suggérer aux aidants de se tourner vers l'aide extérieure au CLSC (Paquet, 1992a, p. 5). Or, comment se tourner, par exemple, vers de l'aide du réseau communautaire, lorsqu'un constat d'insuffisance de ressources est aussi fait en ce qui le

concerne (Guberman et al., 1991). En fait, il est difficile de faire de la prévention quand :

Il y a absence de support nécessaire : absence d'information sur la nature des troubles physiques et mentaux, absence d'information sur le comment faire avec le membre dépendant, absence d'information sur les ressources communautaires, absence de soutien émoûf pour faire face et vivre quotidiennement une telle situation et enfin, absence de support en temps de crise. (Maheu et al., 1987, p. 351)

*La réticence des personnes-soutien vis-à-vis de l'utilisation des services formels*

Le partenariat tel que souhaité par l'État vise la complémentarité dans la dispensation des services de l'État, de la famille et de la communauté. Si l'État considère la famille comme son principal partenaire, cela veut-il dire pour autant que la famille pense partenariat? Le partenariat est à « inventer » (Jutras et Veilleux, 1989), c'est un « paradigme à définir » (Robert, 1989). « Il ne suffit pas de souhaiter ce partenariat, de revendiquer qu'il soit "véritable" : encore faut-il être capable de dire les conditions spécifiques et concrètes qui en permettent l'actualisation » (Roy et al., 1990, p. 9). Dans ce contexte, l'État ne postule-t-il pas que le projet de société ou de contrat social que suppose le partenariat est d'emblée faisable? La question n'est pas sans fondement, si l'on considère les limites actuelles et potentielles des familles pour ce qui est de prendre soin des leurs, de même que le caractère distinct de la logique familiale et institutionnelle de prise en charge. La logique familiale est régie par l'amour, l'affectif, la solidarité, la réciprocité, le don, alors que la logique institutionnelle fonctionne par « des relations marchandes et juridiques », et ce, en référence à des principes d'équité et d'universalité (Lesemann et Chaume, 1989). Ces logiques sont « parallèles ». À cet égard, Lesemann et Chaume (1989) émettent l'hypothèse de l'autonomie et de la distance des familles vis-à-vis de la logique du système. L'autonomie et la distance des familles sont d'ailleurs palpables, en examinant les comportements relatifs à l'utilisation des services.

En effet, compte tenu de l'engagement, du stress et du fardeau reliés à la prise en charge, on pourrait croire que les personnes-soutien sont de grandes utilisatrices de services. En réalité, il n'en est rien, car Stone et al. (1987), à partir des données de la *National Long-Term Care Survey and Caregivers Survey*, concluent que les personnes-soutien utilisent peu les services officiels. Des bilans d'évaluation tirés d'expériences de programmes ou de services de répit mis à la disposition des personnes-soutien renforcent la conclusion de Stone et al. (1987) (Baldwin dans Granger et Lefebvre, 1991; Brody et al., 1989; Caserta et al., 1987; Collins et al., 1991; Conrad et al., 1990; Coyne, 1991; Gonyea et Silverstein, 1991; Gwyther, 1989; Kirwin, 1988; Larkin et al., 1988; Lawton et al.,

1989; Monahan et al., 1992; Montgomery, 1988; Montgomery et Borgatta, 1989; Noelker et Bass, 1980; Oktay et Volland, 1990; Snyder et Keefe, 1985; Wenberger, 1993).

En fait, il semble que lorsque les personnes-soutien utilisent les services, c'est parce qu'elles ne peuvent plus faire autrement; on n'a plus le choix, la limite de l'acceptable dans la situation de la prise en charge est dépassée, elles sont à bout de souffle, épuisées et souvent en état de crise (Aronson et Yatzkan, 1984; Berman et al., 1987; Corbin, 1992; Gendron et Poitras, 1989; Gonyea et Silverstein, 1991; Gwyther, 1989; Joubert, 1983; Lawton et al., 1989; Montgomery, 1984; Montgomery et Borgatta, 1989; Noelker et Bass, 1980; Olsen, 1980; Paquet, 1992a; Reeves, 1984).

Ainsi, même si au cours des dernières années, la recherche a produit un rationnel scientifique solide pour justifier le soutien aux aidants, il n'y a pas d'évidence que la mise en place de services de soutien va faire en sorte qu'ils vont automatiquement les utiliser. Bien au contraire, étant donné que les personnes-soutien n'utilisent pas pleinement les services (Joubert, 1983), il importe de se méfier de l'évidence : accès aux services = utilisation des services (Larkin et al., 1988; Paquet, 1991; Peitchers et al., 1991; Sommers et Shields, 1987), puisque cette clientèle cible peut être qualifiée de sous-utilisatrice de services (Cockerill et Warren, 1990; Coyne, 1991; Zarit, 1990). Ceci étant dit, à l'instar de Montgomery (1988), il y a lieu de réfuter la croyance stipulant que la création de services va provoquer une demande plus grande que l'offre. D'autant plus que « lorsque les familles font appel aux services formels, elles sont généralement très sélectives et peu exigeantes demandant souvent moins que ce que les professionnels recommanderaient » (Horowitz dans Garant et Bolduc, 1990, p. 6). Comme l'indiquent certains témoignages cités par Roy et al. (1992) : « Faut pas ambitionner », « il ne faut pas être trop exigeant ».

Les personnes-soutien ne sont pas enclines à utiliser les services de soutien formels, entre autres, parce qu'elles opposent une « résistance » face à leur utilisation (Cockerill et Warren, 1990; Kirwin, 1988; Montgomery, 1988). Toutefois, c'est généralement le terme « réticence » qui revient le plus souvent sous la plume des chercheurs comme un des fondements explicatifs importants du non-recours aux services. En effet, il apparaît que les personnes-soutien sont réticentes à recourir aux services de soutien formels et à accepter leur aide (Barusch, 1988; Biegel et al., 1985; Brody et al., 1989; Ellis et Wilson, 1983; Joubert, 1983; Klein, 1989; Lawton et al., 1989; Montgomery, 1984; Montgomery et Borgatta, 1989; Olsen, 1980; Sommers et Shields, 1987; Zarit, 1990). Des travaux québécois font aussi mention au passage de la réticence vis-à-vis du soutien officiel (Guberman et al., 1991; Jutras et Veilleux, 1989; Paquet, 1992a). De plus, cinq revues de la documentation, faisant le point sur les programmes et services qui couvrent l'ensemble des mesures de soutien,

signalent ce phénomène de réticence (Garant et Bolduc, 1990; Germain, 1991; Granger et Lefebvre, 1991; Lévesque et al., 1990; Paquet, 1991).

Comme il est possible de le constater, la réticence ne semble pas être un phénomène isolé. D'ailleurs, elle peut parfois être tellement forte que les personnes-soutien vont jusqu'à carrément refuser les services (Barusch, 1988; Reeves, 1984). Il n'est pas rare que les intervenants se font dire : « on vous appellera quand on aura besoin » (Paquet, 1992a). Dès lors, il est plus facile de comprendre pourquoi les personnes-soutien sont une clientèle très difficile à rejoindre. À ce sujet, voyons les propos de Montgomery (1988) tirés d'un projet pilote réalisé aux États-Unis : « One of the most important findings of the project is that families who are caring for elders in the community are difficult to reach and resistant to using services » (p. 136).

#### *La prévention : au-delà des considérations...*

À partir des trois considérations dont nous venons de discuter, lesquelles, à notre avis, mettent sérieusement en doute la prévention et posent donc un défi au milieu de l'intervention, il est légitime de poser la question suivante : est-il possible de prévenir l'épuisement physique et psychologique des personnes-soutien, compte tenu de leurs besoins, du peu d'appui qu'elles reçoivent et de leur réticence à utiliser les services formels disponibles?

Pour ce qui est des besoins, l'Association québécoise de gérontologie propose que les besoins des personnes-soutien fassent l'objet d'un débat de fond (AQQ, 1992). Si la réponse aux besoins pose déjà un défi à l'intervention, il demeure qu'un débat autour des besoins est légitime dans la mesure où nous avons une bonne connaissance de ceux-ci. Or, actuellement, le savoir, quoique non négligeable, se limite à une connaissance plutôt globale des besoins; occultant ainsi les besoins singuliers au rang des oubliés de la globalité. Mentionnons au passage que si l'on a globalement une bonne idée des besoins des personnes-soutien, il demeure que c'est à partir de l'approche épidémiologique de la mesure du fardeau de l'assistance que ceux-ci sont extrapolés. L'approche épidémiologique utilisée traditionnellement pour l'évaluation « objective » et standardisée des besoins, et qui est dominante dans le champ de la recherche sur le soutien informel, est adaptée pour l'évaluation des « besoins de la moyenne », mais non pour rendre justice aux exigences de la singularité du vécu des personnes-soutien. Les besoins de la moyenne éliminent les différences par l'aspect d'« homogénéisation » qu'elles sous-tendent. À cet effet, laissons la parole à Corin et Lauzon (1986) :

En disant que la notion de besoin a une fonction homogénéisante, nous voulons dire qu'elle amène à passer sous silence, ou à mettre de côté, ce qui dans la singularité des cas nous interpelle en tant qu'individus, et à dissoudre les différences dans le rapport à ce fond commun que seraient des besoins partagés. On peut se demander ici si la négation des différences n'est pas une modalité subtile de l'exclusion. (p. 53)

Et Corin (1992) d'ajouter :

Que l'on se situe au niveau des personnes, des groupes ou des régions, la notion de « besoin » doit être repensée à partir de ce que sont les personnes, groupes ou régions et dans un sens qui respecte leurs caractéristiques particulières, leurs différences et leurs projets. (p. 35)

Dès lors, ne faut-il pas s'adjoindre un complément méthodologique susceptible d'être sensible au contexte singulier de l'assistance auprès d'un parent âgé? Nous croyons que oui et, en ce sens, « il faut », comme le dit Dorlhac de Bonne (1991), « repenser les usages sociaux de la recherche dans un cadre méthodologique susceptible d'établir un optimum du point de vue des exigences de la connaissance et de la poursuite de l'intérêt général » (p. 1). En gros, il y a lieu de dépasser l'exercice de l'établissement d'une « correspondance entre problèmes et besoins de services » (Corin et al., 1990) pour en arriver à l'objectif de la mise en place de programmes ou services adaptés aux réalités régionales et locales; pour ne pas dire, dans le cas des personnes-soutien, aux réalités du contexte familial qui a toujours ce caractère singulier parce qu'il est unique d'un cas à l'autre.

L'approche anthropologique peut être une aide précieuse pour l'évaluation des besoins, par exemple, dans l'émergence de la singularité des besoins des personnes-soutien, parce que ce type d'approche accorde la primauté à la signification que donnent les acteurs à leur vécu, qui lui, renvoie à la dimension des normes, des croyances et des valeurs. De plus, la signification des acteurs est toujours analysée en fonction du contexte social et culturel, sans oublier le contexte socio-historique et politique dans lequel, de façon plus globale, la culture d'un milieu baigne (Corin et al., 1990; Corin, 1993). C'est ainsi que selon la recommandation de Corin (1992) :

l'identification des besoins d'un groupe ou d'une région devrait intégrer de manière essentielle une évaluation des perceptions, valeurs, façons de faire et stratégies caractéristiques des milieux étudiés et tenir compte de la dynamique qui sous-tend les problèmes identifiés. (p. 35)

On peut illustrer la prescription de Corin (1992) par quelques exemples de questions pertinentes pour l'évaluation des besoins : Que signifie, pour les personnes-soutien, prendre soin d'une personne âgée en perte

d'autonomie? Comment les personnes-soutien se débrouillent-elles quotidiennement pour « gérer » la prise en charge de leur être cher? Quelles sont, du point de vue des personnes-soutien, de la personne âgée aidée et des autres membres de la famille, les forces et les faiblesses des stratégies mises en oeuvre pour assurer le maintien à domicile? Quelle est, du point de vue des personnes-soutien, de la personne aidée et des autres membres de la famille, la perception des services du réseau communautaire et public? En gros, ce genre de questionnement implique l'acceptation du postulat de l'interprétation subjective des personnes-soutien et leur donne donc la parole et valorise de surcroît leurs « savoirs populaires ». Massé (1993) dans un texte récent écrit :

Plutôt que de partir d'une définition fixe, à prétention universelle, d'un problème de santé, on devrait privilégier une consultation directe de la population concernée dans le but de faire émerger la ou les définitions qu'elle donne à ce problème. Seule une compréhension de la définition populaire de ces phénomènes et des « savoirs populaires » permettra d'ajuster le contenu des programmes de prévention aux réalités vécues et interprétées par les populations cibles. (p. 227-228)

En ce qui concerne la réalité vécue par les personnes-soutien, l'évaluation des besoins ne doit pas se limiter qu'à évaluer la dimension « catastrophique » de la prise en charge (stress, fardeau...) qui est, tout le monde en convient, un versant manifeste et irréfutable du vécu des aidants. Cependant, dans ce que prendre soin signifie pour les personnes-soutien, il y a une dimension positive (compensations) qu'il est aussi important de faire ressortir comme l'autre versant du vécu. Il y a peu de travaux qui se sont attardés à le faire, les auteurs étant sans doute aveuglés par le poids de la charge des conséquences et n'étant pas aussi équipés d'outils conceptuels et méthodologiques pour faire parler du vécu des personnes-soutien au-delà des difficultés éprouvées. Ainsi, s'il est vrai que la réponse aux besoins des aidants pose un défi à l'intervention, il en est de même pour la recherche dans sa capacité de fournir des connaissances à l'image de la complexité du social. Comme le dit si bien Corin (1993) : « Il s'agit donc de réintroduire dans les plans d'intervention et de recherche un sens de la complexité des réalités humaines et sociales, qui déborde des modèles professionnels marqués de plus en plus par la parcellisation et la fragmentation » (p. 29). De plus, si la complexité des besoins commande d'être flexible et original dans la mise en oeuvre des mesures de soutien, l'intervention doit s'appuyer sur un cadre souple qui offre non seulement l'ouverture vis-à-vis de la singularité du vécu des personnes-soutien, mais aussi vis-à-vis du caractère évolutif et changeant de la prise en charge. À cet égard, le cadre théorique que propose Corbin (1992) est intéressant, car il indique que la prise en charge n'est pas statique; elle s'inscrit dans un processus qui

évolue dans le temps et comporte ainsi des étapes. L'auteur en décrit quatre, soit : la mise en place, la stabilisation, l'essoufflement et la rupture. Ces étapes, sans être linéaires, permettent de cerner la subtilité du processus évolutif de la prise en charge, car chacune se caractérise par des différences au plan du contexte de l'assistance de la personne-soutien. La connaissance de ces étapes est importante pour l'intervenant, puisqu'elle permet d'adapter les mesures de soutien aux exigences de l'évolution de la prise en charge et de la dynamique interactive entre les acteurs en présence (personne-soutien, personne aidée, autres membres de la famille). Les deux premières étapes décrites par Corbin (1992) offrent en regard de la prévention plusieurs stratégies d'intervention.

Au surplus, comme les besoins des personnes-soutien sont complexes parce qu'ils sont nombreux, diversifiés, et ils ont la particularité d'être singuliers, ce sont les programmes « multiservices » qui sont les plus susceptibles de répondre aux besoins des aidants (Granger et Lefebvre, 1991). Le concept des programmes multiservices signifie l'implantation d'une gamme de services étroitement coordonnés avec les partenaires dispensateurs de services, comme le répit (gardiennage, hébergement temporaire, par exemple), les services d'information, de formation, de counseling individuel et familial, les services de maintien à domicile, la création de groupes d'entraide. Du reste, si le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes est une responsabilité individuelle, familiale et sociale, l'intervention préventive doit être appuyée de façon concomitante par des mesures sociales, si elle veut espérer éviter l'épuisement physique et psychologique des aidants, par exemple, la promotion des droits des personnes-soutien, l'accessibilité à des logements adaptés, un milieu de travail flexible.

Or, du côté du soutien disponible pour les personnes-soutien, si l'on se place sous l'angle de l'analyse des politiques, nous sommes en présence d'une contradiction dans les rapports entre l'État et la famille : alors que les énoncés politiques érigent au rang des priorités le soutien aux familles, dans les faits, ce soutien est bien en dessous des besoins potentiels à combler. Dans ce contexte, est-il possible de parler de l'État comme partenaire puisque c'est la famille qui absorbe les contrecoups de la rareté des services? Guberman et al. (1991) avouent dans leur ouvrage avoir « cherché les traces » de ce partenariat et ils en ont « trouvé bien peu d'éléments » (p. 14). Ce que Jutras et Veilleux (1989) par ailleurs confirment : « Si nous devions décrire le système de "partenariat" prévalant actuellement en matière de maintien dans la communauté des personnes âgées en perte d'autonomie, nous devrions nous borner à identifier la famille comme partenaire » (p. 54). Par ailleurs, à en croire la critique de Robert (1989), l'État ne fait pas appel à des partenaires, mais à des « dépanneurs ». Si l'on poursuit cette critique

à la limite, on peut formuler la question suivante : qui faut-il responsabiliser dans la gestion de la prise en charge des personnes âgées dépendantes : la famille ou l'État? Pour plusieurs, la réponse est évidente : « Il faut responsabiliser l'État à l'endroit des familles » (Roy et al., 1990, p. 19; voir aussi Jutras et Veilleux, 1989). En raison du contexte socio-démographique et économique, les choix collectifs pour faire face aux problèmes sociosanitaires constituent un enjeu politique important. Le milieu d'intervention doit être conscient de l'enjeu politique dans la gestion des problèmes sociaux et s'associer aux efforts des groupes de pression, l'idée étant qu'il ne peut y avoir engagement politique sans pression politique.

Pour ce qui est de la réticence des personnes-soutien vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels, celle-ci soulève d'emblée un certain nombre de questions qui méritent que le phénomène soit exploré plus à fond, car jusqu'à ce jour aucune recherche ne s'y est attardée.

D'abord, cette réticence remet en question la pertinence du développement des programmes et services pour les aidants. Le terme « pertinence » étant entendu comme l'examen du « bien-fondé » quant aux finalités et aux priorités du système sociosanitaire (Corin, 1987, p. 98). Notre savoir doit s'enrichir de la réalité sociale sous-jacente relative aux comportements des aidants vis-à-vis des services de soutien formels. L'exploration de cette réalité aura pour effet de mieux nous éclairer sur les possibilités et les limites de la prévention auprès de cette population. Cela est d'autant plus pertinent dans un contexte où les besoins sont grands et où les ressources pour les combler sont insuffisantes. En effet, puisque la politique de santé du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec nous invite à prendre le virage de la prévention, comment, dans le cas des personnes-soutien, les programmes et services peuvent-ils aspirer à prévenir l'épuisement physique et psychologique alors qu'il n'est pas assuré que cette population sera rejointe? Bien entendu, plusieurs auteurs sont d'avis que les programmes et services doivent être conçus comme des stratégies d'intervention à caractère préventif (Joubert, 1983; Lawton et al., 1989; Montgomery et Borgatta, 1989; Sommers et Shields, 1987). L'objectif de prévention doit, comme on l'a dit, viser non seulement à prévenir ou à retarder l'entrée en institution de la personne âgée, mais aussi à prévenir l'épuisement physique et psychologique des personnes-soutien (Paquet, 1991), ce qui est une condition à la poursuite de l'aide qu'elles dispensent (Jutras et Veilleux, 1989). Mais, si les personnes-soutien utilisent peu ou pas les services de soutien formels, ou encore les utilisent plus ou moins sporadiquement, en dernier recours, ou bien en période de crise, et si elles sont difficiles à recruter pour la participation aux programmes, il est justifié de se demander si l'on peut penser intervention auprès de cette population en termes de prévention. La prévention est-

elle un voeu pieux, une rhétorique légitimée au nom d'un consensus politico-scientifique? Selon Jutras et Veilleux (1989), la réticence des personnes-soutien doit être contournée pour prévenir leur épuisement physique et psychologique. Cette réticence peut-elle être contournée si l'on se reporte aux logiques distinctes de prise en charge en présence?

De plus, si l'on prend la réticence, à titre d'hypothèse, cela remet en même temps une fois de plus à l'ordre du jour la question de savoir « qui bénéficie des services mis de l'avant par l'État ». Là nous faisons nôtre la question de Lesemann et Chaume (1989) : « l'organisation des services répond-elle vraiment aux besoins des bénéficiaires auxquels ils sont destinés ou est-elle d'abord modelée par les représentations et l'influence politique des collaborateurs de l'État-providence qui sont sa vraie clientèle? » (p. 30). Question, somme toute cruciale, quand on sait que, dans le cas par exemple de l'intervention de groupe (groupe de soutien, d'entraide), stratégie d'aide très populaire en milieu d'intervention sociosanitaire, la catégorie sociale la plus représentée aux rencontres est la classe moyenne (Paquet, 1991). Une chercheuse a d'ailleurs récemment consacré ses efforts à vérifier l'hypothèse que « plus la médecine et les services de santé s'institutionnalisent, plus ils s'éloignent de la culture populaire » (Paquet, G., 1989, p. 16).

Il y a déjà plusieurs années, un nombre important de recherches évaluatives effectuées dans plusieurs régions du Québec faisaient mention d'un constat de demi-succès des cours prénataux; ils ne rejoignaient pas la clientèle qui en avait le plus besoin, c'est-à-dire les personnes socio-économiquement défavorisées. Risque-t-on d'observer le même phénomène pour l'intervention de groupe auprès des personnes-soutien?

Quoi qu'il en soit, comme il n'y a pas de recherche ayant porté sur la réticence, nous aimerions soulever quelques questions, à titre d'hypothèses, pour guider cette étude. Entre autres choses : la réticence s'explique-t-elle par des lacunes au niveau de l'organisation et de la dispensation des services? Est-ce parce que les services ne répondent pas aux besoins des personnes-soutien? Est-ce parce que les personnes-soutien n'ont ni le temps ni l'énergie d'envisager la réorganisation des travaux quotidiens qu'implique l'utilisation des services? Quelles sont les normes, les croyances et les valeurs qui influencent les attitudes et les comportements vis-à-vis des offres de services? Ces normes, ces croyances et ces valeurs donnent-elles lieu à des sentiments particuliers lorsque les services sont utilisés (sentiments de dépendance, de culpabilité, d'incompétence, d'échec, de colère, de ressentiment)?



- 8 Maheu et Guberman (1992) ont, à partir de leurs travaux, classifié en trois catégories les tâches liées à l'assistance d'une personne dépendante. Cette classification a l'avantage de faire globalement visualiser l'engagement des personnes-soutien. Il s'agit des tâches suivantes: 1) Tâches associées aux services de soins et d'assistance à la personne dépendante: soins médicaux; soutien moral, éducationnel et psychologique; soins physiques; soutien dans l'organisation de la vie quotidienne; surveillance. 2) Tâches associées à la médiation entre le proche dépendant, la communauté et les services publics: mobilisation des ressources de santé et de services sociaux; mobilisation des ressources judiciaires, financières et légales; médiation pour assurer l'intégration sociale. 3) Tâches associées à l'organisation et à la coordination du travail de prise en charge: coordination des divers services et acteurs impliqués; coordination des multiples exigences associées aux diverses sphères de la vie. Voir aussi la typologie de Clark et Rakowski (1983).
- 9 Voir Jutras et Lavoie (1991) et Worcester (1990) pour un éclairage sur les variables qui contribuent à influencer le fardeau des personnes-soutien.
- 10 1) Cognitive Guidance: Education & Information Sharing; 2) Emotional Support: Individual and Family Counseling; 3) Socialization: Respite from Caregiving; 4) Tangible Assistance: Linkage to Available Resources or Direct Aid; 5) Self-disclosure: Sharing of Existential Issues.
- 11 Au total, ces colloques ont réuni près de 3000 personnes. Le profil des participants n'est pas décrit dans le rapport synthèse mais il est indiqué que plusieurs d'entre eux sont des personnes âgées et des personnes-soutien.

#### RÉFÉRENCES

- Abel, E. K. *Love Is Not Enough: Family Care of the Frail Elderly*, Washington, American Public Health Association, 1987.
- Aronson, M. K. et E. S. Yatzkan. « Coping with Alzheimer's Disease through Support Groups », *Aging* 347, 1984, p. 3-9.
- Association québécoise de gérontologie (AQG). *Aider ses parents vieillissants. Un défi: personnel, familial, politique, communautaire*, Montréal, Association québécoise de gérontologie, sous la direction de G. Létourneau, 1992.
- Barusch, A. S. « Problem and Coping Strategies of Elderly Spouse Caregivers », *The Gerontologist* 28, n° 5, 1988.
- Baumgarten, M. « The Health of Persons Giving Care to the Demented Elderly: A Critical Review of the Literature », *Journal of Clinical Epidemiology* 42, n° 4, 1989, p. 1137-1148.
- Berman, S. et al. « Respite Care: A Partnership between a Veterans Administration Nursing Home and Families to Care for Frail Elders at Home », *The Gerontologist* 27, n° 5, 1987, p. 581-584.
- Biegel, D. E., B. K. Shore et E. Gordon. *Building Support Networks for the Elderly: Theory and Application*, Beverly Hills, Calif., Sage Publications, 1985.
- Bowers, B. J. « Intergenerational Caregiving: Adult Caregivers and Their Parents », *Advances in Nursing Science* 9, n° 2, 1987, p. 20-31.
- Brody, E. M., A. V. Saperstein et M. P. Lawton. « A Multi-Service Respite Program for Caregivers of Alzheimer's Patients », *Journal of Gerontological Social Work* 14, n° 1/2, 1989, p. 41-74.
- Cantor, M. H. « Strain among Caregivers: A Study of Experience in the United States », *The Gerontologist* 23, n° 6, 1983, p. 597-604.
- Caserta, M. et al. « Caregivers to Dementia Patients: The Utilization of Community Services », *The Gerontologist* 27, n° 2, 1987, p. 209-214.
- Clark, N. N. M. et W. Rakowski. « Family Caregivers of Older Adults: Improving Helping Skills », *The Gerontologist* 23, n° 6, 1983, p. 637-642.
- Cockerill, R. et S. Warren. « Care for Caregivers: The Needs of Family Members of MS Patients », *Journal of Rehabilitation*, janvier/février/mars 1990, p. 41-44.
- Collins et al. « Assessment of the Attitudes of Family Caregivers toward Community Services », *The Gerontologist* 31, n° 6, 1991, p. 756-761.
- Conrad, K. J., P. Hanrahan et S. L. Hughes. « Survey of Adult Day Care in the United States », *Research on Aging* 12, n° 1, 1990, p. 36-56.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA). « L'aide informelle: soutien et mise en valeur », Conseil consultatif national sur le troisième âge, Ottawa, 1990.
- Corbin, J. « Le soin: cadre théorique pour un cheminement interactif », *Revue internationale d'action communautaire* 28, n° 69, 1992, p. 39-49.
- Corin, C. « Changer de cadre. Paramètres pour une approche anthropologique de l'évaluation », dans J. Légaré et A. Demers, dir., *L'évaluation sociale: savoirs, éthique, méthodes*, Montréal, ACSALF, Éd. Méridien, 1993, p. 19-45.
- Corin, E. « Les dimensions sociales et psychiques de la santé: outils méthodologiques et perspectives d'analyse », synthèse dirigée et critique de la documentation présentée à la Commission Rochon par l'Unité de recherche psychosociale, Centre de recherche, Centre hospitalier Douglas, 1987.
- Corin, E. « Priorités pour une politique de santé mentale », *Santé mentale au Canada*, mars 1992, p. 24-36.
- Corin, E. et G. Lauzon. « Les évidences en question », *Santé mentale au Québec* 11, n° 1, 1986, p. 42-45.
- Corin, E. et al. *Comprendre pour soigner autrement, repères pour régionaliser les services de santé mentale*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1990.
- Coyne, A. C. « Information and Referral Service Usage among Caregivers for Dementia Patients », *The Gerontologist* 31, n° 3, 1991, p. 384-388.
- Dorlhac de Bonne, H. Préface dans F. de Singly, dir., *La famille, l'état des savoirs*, Paris, Édition La Découverte, 1991.
- Ellis, V. et D. Wilson. « Respite Care in the Nursing Home Unit of a Veterans' Hospital », *American Journal of Nursing*, 1983, p. 1433-1434.
- Fiore, J., J. Becker et D. B. Coppel. « Social Network Interactions: A Buffer or a Stress », *American Journal of Community Psychology* 11, n° 4, 1983, p. 423-439.
- Garant, L. et M. Bolduc. *L'aide par les proches: mythes et réalités. Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturelles et le lien avec les services formels*, Québec, Direction de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1990.
- Gendron, C. et L. Poitras. « La prise en charge par la famille: problématique et implication de cette politique en psychogériatrie », *Santé mentale au Québec* 14, n° 1, 1989, p. 179-190.
- Germain, E. « Malades chroniques et familles aidantes au Québec. Une revue de littérature », Centre local de services communautaires de Matane, Département de santé communautaire, Centre hospitalier régional de Rimouski, juillet 1991.
- Gonyea, J. G. et N. M. Silverstein. « The Role of Alzheimer's Disease Support Group in Families' Utilization of Community Services », *Journal of Gerontological Social Work* 16, n° 3/4, 1991, p. 43-55.



- Noelker, L. S. et D. M. Bass. « Home Care for Elderly Persons: Linkages between Formal and Informal Caregivers », *Journal of Gerontology, Social Sciences* 44, n° 2, 1980, p. 63-70.
- Oktay, J. S. et P. J. Volland. « Post-Hospital Support Program for the Frail Elderly and Their Caregivers: A Quasi-experimental Evaluation », *American Journal of Public Health* 30, n° 1, 1990, p. 39-46.
- Olsen, J. K. « Helping Families Cope », *Journal of Gerontological Nursing* 6, n° 3, 1980, p. 152-154.
- Paquet, G. « Santé et inégalités sociales, un problème de distance culturelle », Institut québécois de recherche sur la culture, documents de recherche n° 21, 1989.
- Paquet, M. « La famille et le maintien à domicile des personnes âgées », *Santé et Société* 11, n° 4, 1989, p. 10-12.
- Paquet, M. « L'intervention de groupe: une stratégie d'aide valable pour les personnes-soutien de personnes âgées », *Intervention* n° 90, 1991, p. 63-71.
- Paquet, M. « La problématique d'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale », *Le Gérontophile* 14, n° 2, 1992a, p. 3-7.
- Paquet, M. « Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie », dans G. Létourneau, dir., *Aider ses parents vieillissants. Un défi: personnel, familial, politique, communautaire*, Montréal, Association québécoise de gérontologie, 1992b, p. 121-135.
- Paquet, M. et C. Richard. « Aide informelle auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Liste bibliographique », Direction de la santé publique, Régie régionale de Lanaudière, 1993.
- Paquette, M. « Le vécu des personnes-soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie », Département de santé communautaire de Lanaudière, 1988.
- Peitchers, M. K. D. E. Biegel et A. Snyder. « Barriers to Implementation of a Cooperative Model of Respite Care », *Journal of Gerontological Social Work* 16, n° 3/4, 1991, p. 17-31.
- Reeves, K. E. « Self-Help Groups for Caregivers Coping with Alzheimer's Disease: The ACMA Model », *Pride Institute Journal of Long Term Health Care* 3, 1984, p. 23-30.
- Renaud, M., S. Juras et P. Bouchard. *Les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires, trois cas types: s'occuper d'un parent âgé, soulager son mal de dos, être chef de famille monoparentale*, rapport présenté à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux par le Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et sécurité du travail (GRASP/sst), Université de Montréal, 1987.
- Robert, L. « Le partenariat entre le réseau institutionnel et la communauté: un paradigme à définir », *Nouvelles pratiques sociales* 2, n° 1, 1989, p. 37-52.
- Roy, J., R. Lépine et L. Robert. « État et famille: des politiques sociales en mutation. Document de réflexion soumis au conseil de la famille », Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 1990.
- Roy, J., A. Vézina et M. Paradis. « De la tâche à la mission, personnes âgées, aidants naturels, services intensifs de maintien à domicile (SIMAD) »,

- Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 1992.
- Roy, M. « Programme de consultation d'experts, dossier "personnes âgées" », Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987.
- Shanas, E. « Social Myth as Hypothesis: The Case of the Family Relations of Old People », *The Gerontologist* 19, n° 1, 1979, p. 3-9.
- Snyder, B. et K. Keefe. « The Unmet Needs of Family Caregivers for Frail and Disabled Adults », *Social Work in Health Care* 10, n° 3, 1985, p. 1-14.
- Soldo, B. J. et J. Myllyluoma. « Caregivers Who Live with Dependent Elderly », *The Gerontologist* 23, n° 6, 1983, p. 605-611.
- Sommers, T. et L. Shields. *Women Take Care: The Consequence of Caregiving in Today's Society*, Florida, Triad Publishing Company, 1987.
- Stone, R., G. L. Cafferata et J. Sangl. « Caregivers of Frail Elderly: A National Profile », *The Gerontologist* 27, n° 5, 1987, p. 616-626.
- Stryckman, J. et L. Paré-Morin. « Stratégies du maintien à domicile: l'apport des aidants naturels », Québec, DSC Hôpital du Saint-Sacrement, 1985.
- Therrien, R. « 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 », *Santé mentale au Québec* 14, n° 1, 1989, p. 152-164.
- Tremblay, S. « La cohabitation avec une personne âgée "confuse", le témoignage de personnes-soutien », Département de santé communautaire de Montmagny, CLSC Trois-Saumons, CRSSS (03), 1992.
- Wenberger, M. « Social Service Interventions for Caregivers of Patients with Dementia: Impact on Health Care Utilization and Expenditures », *Journal American Geriatrics Society* 41, n° 2, 1993, p. 153-156.
- Worcester, M. I. « Family Coping: Caring for the Elderly in Home Care », *Home Health Care Services* 11, n° 1-2, 1990, p. 121-185.
- Zarit, S. H. « Interventions with Frail Elders and Their Families: Are They Effective and Why? », dans S. M. A. Parris et al., *Stress and Coping in Later-Life Families*, New York, Hemisphere Publishing Corporation, 1990, p. 241-265.

*Troisième article*

*La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes*

*vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels :*

*un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention*

Note : ce texte décrit la problématique théorique de la recherche sur la réticence.

## La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels: un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention

Mario Paquet, *Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière*

### ABSTRACT

Although many studies have been published over the past ten years on informal support of dependent elderly, few, if any, have examined the reticence of their caregivers to use formal support services. Further understanding of this phenomenon is required, for it questions the feasibility of preventive measures for this population as well as the relationship between formal and informal support systems, considered optimal by government in their efforts to rationalize today's health care services. This article presents a conceptual framework enabling us to better understand the reasons why caregivers of the elderly seldom use formal support services, and discusses health, social and research implications.

### RÉSUMÉ

Malgré le nombre impressionnant de travaux publiés au cours des dix dernières années sur le soutien informel auprès des personnes âgées dépendantes, aucune recherche, à notre connaissance n'a étudié la réticence des personnes-soutien vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels. Or, ce phénomène mérite qu'on s'y attarde, car il questionne la faisabilité de la prévention auprès de cette population, de même que l'interface entre le réseau de soutien formel et informel que l'État souhaite optimale dans le contexte de rationalisation des coûts du système de santé. Ce texte énonce une problématique pouvant guider l'exploration de ce phénomène, tout en discutant, par la suite, de la pertinence sociosanitaire et scientifique de mieux comprendre la réticence des personnes-soutien face à l'utilisation des services de soutien formels.

Mots clés: Soutien informel, personne-soutien, personne âgée, utilisation des services, prévention, interface, partenariat.

Key Words: Informal Support, Caregiver, Elderly, Utilization of Services, Interface, Partnership.

Manuscrit reçu le 30 mai 1994; manuscript received May 30, 1994.

Manuscrit accepté le 4 octobre 1995; manuscript accepted October 4, 1995.

Les demandes de reproduction doivent être adressées à: Requests for reprints should be sent to:

Mario Paquet  
Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière  
1000, boulevard Ste-Anne  
Joliette, PQ J6E 6J2

## Introduction

C'est désormais par milliers que l'on peut compter les travaux abordant la thématique du soutien informel auprès des personnes âgées dépendantes. Tout récemment, dans la foulée d'une réflexion sur la prévention auprès des personnes-soutien<sup>1</sup> des personnes âgées (Paquet, 1995), il ressort cinq grands constats du bilan des recherches que nous avons effectuées. Pour les besoins de la cause, nous les ramenons ici, car ils constituent la toile de fond sur laquelle s'appuient les questions prioritaires relatives aux enjeux sociosanitaires et politiques que pose la problématique du soutien informel et dont le sujet que nous traitons dans ce texte est une dimension importante. Ces constats s'énoncent comme suit:

*Premièrement*, le discours et les énoncés de politiques reconnaissent la communauté et particulièrement la famille comme «partenaires» du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Cette reconnaissance est liée au contexte de l'évolution sociodémographique, économique et aux «crises» que traversent les sociétés occidentales;

*Deuxièmement*, les transformations que nous connaissons actuellement dans la gestion du social sont marquées par la volonté de l'État de se désengager de certaines responsabilités vis-à-vis la prise en charge des personnes dépendantes. La stratégie de l'État pour réduire les coûts du système est de «transférer» la prestation des services à la communauté et particulièrement à la famille;

*Troisièmement*, même si le mythe de l'abandon persiste, c'est la famille (la femme) qui est en réalité (et de loin) la principale source de soutien pour les personnes âgées;

*Quatrièmement*, si les personnes-soutien retirent des compensations de l'expérience de l'assistance, la recherche met cependant en évidence les conséquences négatives de la prise en charge. La littérature parle communément de «fardeau»<sup>2</sup> physique, psychologique, social et économique des personnes-soutien. Dès lors, en raison des difficultés liées à la prise en charge, les personnes-soutien ont de multiples besoins et ceux-ci ont la particularité d'être singuliers.

*Cinquièmement*, compte tenu de l'apport indispensable des personnes-soutien au maintien à domicile des personnes âgées et de l'impact sociosanitaire pouvant découler de la prise en charge, l'État, le milieu de la recherche et celui de l'intervention s'entendent sur l'objectif de soutenir les aidants afin de prévenir leur épuisement physique et psychologique.

Or, malgré la somme astronomique de travaux publiés dans le champ du soutien informel, il est étonnant de constater qu'aucune recherche, à notre connaissance, ne s'est encore vraiment arrêtée jusqu'à ce jour à un phénomène de plus en plus mis en évidence dans des écrits récents: la réti-

cence des personnes-soutien vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels. Les services de soutien formels font ici référence aux services de répit institutionnel, communautaire, à domicile dispensés par le réseau des établissements publics ou communautaires.

Pourtant, cette réticence ne questionne-t-elle pas, entre autres choses, la faisabilité de la prévention, donc du même coup la mise sur pied de mesures de soutien à l'égard des personnes-soutien qui, de toute évidence, selon les évaluations, en ont réellement besoin? De plus, cette réticence ne questionne-t-elle pas aussi la faisabilité de l'«interaction» ou l'«interface» entre le réseau de soutien formel et informel que l'État souhaite optimale? L'interface est un thème actuellement de pointe et il risque de le demeurer encore longtemps car il est au coeur des débats et de la réflexion sur le soutien informel (Lesemann & Martin, 1993).

Quoi qu'il en soit, c'est suite à la réalisation de travaux antérieurs que nous avons été alerté par ce phénomène de réticence (Lévesque, Rochette, & Paquet, 1990; Paquet, 1991, 1992). Mais, s'agit-il réellement d'une réticence des personnes-soutien vis-à-vis l'utilisation des services ou d'une incapacité du système à organiser des services adaptés à la dynamique interactive du soutien familial et au processus évolutif et changeant de la prise en charge d'une personne âgée. Question a priori importante, puisque le partenariat est la «nouvelle idéologie post-État providence» (Godbout, 1990). Ceci étant dit, nous posons ici la réticence à titre d'hypothèse. Ainsi, si réticence il y a, si elle n'est pas isolée, le phénomène mérite qu'on y accorde attention pour en avoir une meilleure compréhension.

L'objectif du présent travail est d'énoncer une problématique théorique permettant son exploration; une hypothèse de recherche sera ainsi formulée. En conclusion, nous discuterons de la pertinence sociosanitaire et scientifique d'explorer la réticence.

## Problématique

À partir d'une vaste revue de la littérature sur le soutien informel auprès des personnes âgées (Paquet, 1995), nous en sommes arrivés récemment à dire que les personnes-soutien ne sont pas de grandes utilisatrices de services. En fait, plus souvent qu'autrement, elles les utilisent peu. Quand elles les utilisent c'est généralement parce qu'il est impossible de faire autrement. Celles-ci n'ont plus le choix car la limite de l'acceptable dans la situation de la prise en charge est dépassée. Elles sont donc à bout de souffle et souvent en état de crise. Le terme de réticence revient fréquemment sous la plume des chercheurs comme un des fondements explicatifs importants de non-recours aux services. En effet, il semble que les personnes-soutien sont réticentes à demander et à accepter de l'aide en provenance des services formels. Il apparaît que cette réticence n'est pas un phénomène isolé. Même que dans certain cas, elle peut être à ce point importante que les personnes-soutien refusent les services.

Si la réticence apparaît comme un phénomène répandu, les chercheurs

n'ont cependant pas avancé une définition de ce terme. Selon le *Petit Robert*, la réticence est une « attitude ou témoignage de réserve, dans le discours, le comportement » (p. 1697). En référence à cette définition, une personne-soutien réticente c'est une personne qui manifeste dans son discours et son comportement une réserve face à l'utilisation des services formels. Cette réticence peut se retrouver tant chez les utilisateurs de services que les non-utilisateurs qui connaissent les services ou en soupçonnent l'existence. Cette réticence peut prendre la forme d'un refus des services ou d'une acceptation obligée en raison du contexte de l'assistance ou de la condition de santé de la personne âgée et ou de la personne-soutien.

Or, du point de vue de la logique du système, la réticence des personnes-soutien vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels s'explique dans les limites inhérentes aux programmes et services mis en oeuvre: est-ce parce que les ressources humaines, matérielles et financières sont insuffisantes pour assurer des services adéquats? Est-ce parce que l'exécution des programmes ne correspond pas à la démarche d'exécution prescrite? Est-ce parce qu'il y a inadéquation entre les services dispensés par les programmes et les besoins de la population? Est-ce parce que les services sont difficiles d'accès? Selon la littérature consultée, la réticence des personnes-soutien peut effectivement, en partie, s'expliquer par la structure d'organisation des services (Zarit, 1990).

En effet, les services de soutien formels ne répondent pas aux besoins des aidants (Granger & Lefebvre, 1991; Lévesque, Rochette, & Paquet, 1990). De plus, le coût, l'insuffisance, l'inadéquation, la rigidité, la complexité, l'accès, la lenteur des services, l'inexpérience et la difficulté de communiquer avec le personnel sont au nombre des raisons pouvant expliquer la réticence (Guberman, Maheu, & Maillé, 1991; Germain, 1991; Lévesque, Rochette, & Paquet, 1990; Montgomery, 1984; Zarit, 1990). Aussi, comme le temps et l'énergie sont des denrées rares, les personnes-soutien déclineront des services qui ont la caractéristique de les impliquer personnellement (Montgomery, 1984; Montgomery & Borgatta, 1989). La « responsabilité englobante » des personnes-soutien empêche de solliciter du soutien. Il est difficile pour les personnes-soutien d'envisager une réorganisation de la routine quotidienne en raison de la complexité du soutien à prodiguer (Garant & Bolduc, 1990). Pour plusieurs, il s'agit de «... one more burden in their already over-burdened lives» (Crossman, London, & Barry, 1981, p. 465).

Le rationnel du système pour comprendre le problème sociosanitaire s'inscrit dans une logique d'organisation de services où l'adéquation entre les problèmes vécus, les besoins exprimés et les services pour les combler constituent l'essence même de l'intervention, donc de la résolution des problèmes sociosanitaires. Cette logique d'analyse fournit un corpus de connaissances utiles pour la planification de politiques, l'organisation et la dispensation de programmes et services. Elle répond aussi aux besoins du système qui doit viser l'amélioration de l'état de santé et du bien-être de la population. Cependant:

... les planificateurs et tout l'appareil administratif supposent qu'il existe une correspondance entre problèmes et besoins de services, et que les connaissances objectives fournies par l'épidémiologie sont suffisantes pour fonder l'adaptation des services aux réalités locales et régionales. Les modèles épidémiologique et administratif se renforcent ainsi mutuellement, dans la mesure où ils partagent l'idée qu'il est suffisant de mesurer les problèmes et besoins d'une population de manière objective pour élaborer des plans de services adaptés (Corin, Bibeau, Martin, & Laplante, 1990, pp. 18-19).

La logique du système a une limite importante: celle de ne circonscrire qu'une partie de la réalité qui se cache derrière l'expérience de l'assistance parce que la réalité n'est définie que sous l'angle de « carences, » de « charges, » de « conséquences, » de « déficits, » de « difficultés, » d'« effets, » d'« impacts, » de « pertes, » de « répercussions ». La logique du système s'articule dans un rapport visant l'adéquation entre problèmes/besoins/services pour la gestion des « risques » de cette clientèle cible désormais reconnue prioritaire.

La plupart des recherches étudient le soutien informel dans cette perspective et peu de travaux, comme le signalent Lesemann et Nahmiash (1993), « échappent » à la rationalité de la logique du système. Il ne s'agit pas de nier la mise en évidence par la littérature de la dimension « catastrophique » de la prise en charge, mais de prendre une distance vis-à-vis la logique du système pour jeter un regard autre. Cette distance constitue une « rupture épistémologique, » une manière de « rompre intellectuellement » avec la logique du système pour se diriger vers la(les) dynamique(s) des « pratiques familiales » (Lesemann & Nahmiash, 1993). Ainsi, à l'instar de Lamoureux et Lesemann (1987), il nous semble impossible de structurer une démarche de recherche en référence aux organisations de services car le « social » ne se réduit pas qu'à des « problèmes sociaux ». Le social est:

... tout autant relations sociales, solidarités sociales de base, initiatives d'entraide, de soutien que des communautés se donnent, de façon éphémère ou durable, pour faire face aux imprévus de la vie en société, pour se protéger contre des menaces extérieures, pour se défendre contre les abus de pouvoir, bref, pour construire et reconstruire jour après jour les conditions de leur liberté (pp. 3-4).

Comme Corin et al. (1984) il nous apparaît «... important d'effectuer un mouvement de décentralisation par rapport à la logique qui prévaut dans les systèmes de services, et de chercher à comprendre ce qui s'organise du point de vue des personnes ... elles-mêmes » (pp. 89-90). Dès lors, l'intérêt de l'analyse se concentre sur la compréhension de la logique des personnes-soutien dans sa manière de « gérer » quotidiennement la prise en charge d'un parent en besoin d'assistance. Donc de poser la personne-soutien comme « acteur » du maintien à domicile. Bien entendu, cela suppose a priori, comme le dit De Singly (1991) de faire «... confiance aux acteurs sociaux pour inventer et réorganiser leur vie privée, même si de nouveaux problèmes en ac-

compagnent la mise en oeuvre» (p. 6). Il va sans dire que l'on connaît mal la logique des personnes-soutien. C'est un «espace ... si méconnu dans ses pratiques, dans son rôle, dans son efficacité qu'il constitue une véritable «boîte noire»» (Lesemann & Chaume, 1989, p. 40). De plus, on l'a connaît à ce point mal, cette logique, qu'une croyance stipule que la création de services va provoquer une demande plus grande que l'offre.

Bref, la prémisse qui sous-tend notre réflexion pour comprendre le phénomène à l'étude est la suivante: *la réalité des personnes-soutien est plus que la somme des tâches qu'elles accomplissent et des problèmes qu'elles vivent. Le vécu relatif à l'expérience de l'assistance s'inscrit dans une logique d'action où la gestion de la prise en charge est négociée dans un processus dynamique de liens d'interaction entre les acteurs des différents systèmes de soutien (famille, informel, formel)*. Cette prémisse s'inspire en grande partie des deux hypothèses à la base du cadre théorique relatif au soin de Corbin (1992); c'est-à-dire: (1) «sans avoir choisi ce qui leur arrive, les soignants ne sont pas des victimes. Ils peuvent, avec de l'aide, se donner les moyens de contrôler et d'orienter le déroulement de la prise en charge ...» (2) «On ne peut étudier les soignants sans tenir compte des malades dont ils s'occupent et des interactions entre les deux types d'acteurs» (p. 40). L'observation se tourne donc du côté des solidarités familiales et des liens sociaux entre les acteurs des réseaux de soutien.

Pour parler en langage de sociologue, la perspective théorique que nous utilisons ici pour guider heuristiquement l'exploration de la réticence des personnes-soutien s'inscrit dans ce que l'on nomme communément le «paradigme de l'acteur». À notre connaissance, seules les recherches de Jobert (1988) et de Lesemann et Chaume (1989) ont élaboré une problématique théorique ayant comme choix épistémologique le paradigme de l'acteur. S'il en est ainsi, ce n'est certes pas un hasard. En effet, la recherche sur le soutien informel est un champ nouveau caractérisé par la quasi-absence de cadres théoriques et où prédomine le paradigme du stress et du coping (Lavoie, 1993). Pas étonnant que Biegel et Blum (1990) et Ory et al. (1985) aient qualifié ce champ de recherche d'essentiellement descriptif et a-théorique.<sup>3</sup> La recherche a produit des «tonnes»<sup>4</sup> de données, mais l'intégration des connaissances par la systématisation théorique reste à faire. C'est bien ce que disent Montgomery, Stull et Borgatta (1985):

The field of aging is an interdisciplinary field that has largely grown as an applied science in response to problems as they have emerged in society. Such an origin may make for vital interactions among disciplines; it also creates a situation in which integration of knowledge is less than uniform. The development of broadly-based scientific theory may be hampered as scientists focus on specific problems and draw narrowly on their own particular disciplines. Consequently, a great deal of information may be produced without being integrated into a more general system of knowledge (p. 137).

Si «un objet de recherche ... ne peut être défini et construit qu'en fonction d'une problématique théorique ...» (Bourdieu, Chamboredon, & Passeron, 1973), il semble que dans le champ de la recherche sur le soutien informel, l'«impératif scientifique» de la construction de l'objet passe à côté d'un autre impératif: celui de trouver des solutions aux problèmes de la prise en charge. En introduisant le paradigme de l'acteur dans notre démarche de réflexion, cela va contribuer, du moins en partie, à combler ce vide théorique, tout en offrant l'opportunité de scruter l'univers du vécu des personnes-soutien au-delà de la mise en évidence de la dimension «catastrophique» (stress, fardeau, ...) de la prise en charge. Le centre de l'analyse se déplace pour comprendre l'acteur (la personne-soutien) dans sa logique propre de prise en charge. En abordant la problématique sous l'angle des acteurs c'est du coup:

... postuler que la société n'est pas faite d'individus interchangeables, passivement modelés par l'ordre social, mais faite par des personnes, liées à un contexte précis, mais disposant d'une marge de manoeuvre pour la transformer. Le social n'est pas donné, immuable, institué une fois pour toutes, il est en perpétuel processus d'auto-institution; les hommes et les femmes refont la société qui les avait faits (Fortin et coll., 1987, p. 8).

Au surplus, le paradigme de l'acteur ne considère pas l'individu comme un «simple jouet» des structures sociales (Boudon, 1979). L'individu est un acteur doté d'une «rationalité» et n'est pas un «sujet passif» écrasé par le poids des forces sociales, mais un sujet en action qui participe «... à la construction et à la déconstruction de sa réalité» (Chanlat, 1990, p. 16). Face à un problème ou une situation particulière, l'acteur est pourvu d'une certaine marge de «liberté» et d'une autonomie «relative» pour agir. Écoutons De Coster (1987):

L'acteur social, après avoir mûrement réfléchi, définit ses objectifs et les moyens les plus appropriés pour les atteindre, compte tenu des obstacles susceptibles de se dresser devant lui et qu'il est en mesure de prévoir (p. 55).

La marge de manoeuvre de l'acteur se concrétise par des actions sur la réalité en vue d'agir le mieux possible, compte tenu des contraintes qu'impose le contexte du problème. À l'instar de Lesemann et Chaume (1989), nous conceptualisons ces actions en termes de «stratégie», concept central de l'ouvrage de Crozier et Friedberg (1977). Pour Lesemann et Chaume (1989), c'est cette notion de stratégie qui autorise la compréhension des comportements familiaux à l'intérieur même de la famille et dans les rapports avec les organisations de services.

En effet, la personne-soutien dans le processus de résolution des contraintes de la prise en charge qu'elle doit gérer agit comme un «acteur stratégique», c'est-à-dire qu'elle détermine des solutions, fixe des objectifs et met en oeuvre le choix d'un ensemble de stratégies afin de «tirer le meil-

leur parti» (Jobert, 1988) de la situation. Cependant, il importe de spécifier que «ces solutions ne sont ni les seules possibles, ni les meilleures, ni même les meilleures relativement à un «contexte» déterminé. Ce sont toujours des solutions contingentes ...» (Crozier & Friedberg, 1977, p. 16). Après avoir déterminé des solutions, des objectifs et opéré des choix stratégiques de résolution de problème, la personne-soutien mobilisera les ressources disponibles qu'elle juge les plus adéquates pour atteindre le but visé. Ces ressources sont autant de possibilités qui s'offrent à elle. La mobilisation de ces dernières s'effectuera en négociation soit avec la personne-soutien elle-même, le réseau de soutien informel (la personne âgée, les membres de la famille, les amis, les voisins) et le réseau de soutien formel (services des réseaux public, communautaire, privé) (Corin, Tremblay, Sherif, & Bergeron, 1984; Lesemann & Chaume, 1989). Corbin (1992) distingue quatre phases dans le processus de la prise en charge. Il s'agit de la mise en place, de la stabilisation, de l'essoufflement et de la rupture. Selon cet auteur:

Les problèmes associés à chaque phase se règlent à travers un processus de résolution qui aboutit à un «dispositif» de prise en charge, à un mode d'organisation de la vie avec le malade. Le processus de résolution fait appel à des stratégies interactives: négociation, discussion, compromis, menaces, commandement. Le dispositif a trait à la manière dont les tâches sont planifiées, priorisées, intégrées à l'horaire et harmonisées à la vie quotidienne, qui se poursuit. Pour le définir et le mettre en oeuvre, il faut pouvoir compter sur des ressources: énergie, temps, espace, information, technologie, aide rémunérée ou bénévole, services (p. 40).

#### Dit autrement:

... On devrait pouvoir découvrir des acteurs occupés à aménager par leurs gestes et leurs décisions quotidiens des contraintes incontournables et engagés dans la production de solutions les moins mauvaises possibles aux problèmes de prise en charge de personnes très dépendantes (Lesemann & Chaume, 1989, p. 37).

Dans le processus de mobilisation des ressources, il faut situer la place qu'occupent les différents systèmes de soutien, puisque «c'est en vertu d'une certaine logique que l'acteur s'abstiendra ou agira dans tel ou tel sens» (De Coster, 1987). Par exemple, le fait de recourir aux services de soutien formels constitue un choix ou des «formes de compromis» (Attias-Donfut, 1991 dans Lesemann & Martin, 1993) en termes de «stratégies familiales» parmi d'autres dans la solution aux problèmes. D'ailleurs, il est connu qu'une personne, en cas de besoin, va d'abord mobiliser les proches avant de recourir aux services de soutien formels (Corin et al., 1984). S'il en est ainsi, c'est que ... «la manière dont une personne mobilise différentes catégories de ressources en cas de problème ne se fait pas au hasard» (Corin et al., 1984, p. 93).

En effet, comme l'indiquent Lesemann et Chaume (1989), la personne-soutien exerce beaucoup plus qu'une prise en charge, elle «exerce un rôle

#### familial» normativement reconnu:

Pour tous, vieillir chez soi ou, à défaut, chez les siens reste la norme du bien-être dû à son conjoint ou à ses parents, norme que les pratiques d'hébergement n'ont pas transformé. L'incitation des «alternatives à l'hospitalisation» ne fait que raviver en lui conférant le caractère d'un progrès ... Car «mettre un vieillard à l'hospice» est, selon un discours très stéréotypé, un «crime» au sens littéral du terme: une décision qui signifie l'exclusion sociale et le renoncement de la famille à son activité spécifique qui, à ses yeux, maintient en vie la personne âgée (Favrot, 1987, pp. 41-42).

«Vieillir chez soi» réfère à une tradition familiale encore présente quoique maintenant plus diffuse (Bungener, 1993) et la mobilisation du soutien pour la perpétuer «repose sur de puissantes normes de solidarités familiales» (Attias-Donfut, 1991). Dans le contexte où la norme sanctionne que ce qu'il y a de mieux pour le bien-être des personnes âgées c'est de vivre à domicile, les pratiques de maintien à domicile apparaissent «comme quelque chose de naturel» (Guberman et al., 1991, p. 174). Il est «normal», même si «le maintien à domicile est souvent ressenti non comme un choix, mais comme une impossibilité affective et sociale de faire autrement» (Bungener, 1993, p. 42). La norme se révèle encore plus manifestement lorsque des recherches constatent que les personnes-soutien, particulièrement les conjointes, ne se considèrent pas elles-mêmes comme personnes-soutien (Gwyther, 1989; Kirwin, 1988; Montgomery, 1984) et qu'il faut des motifs graves et socialement acceptables pour la transgresser ou se soustraire à la solidarité familiale (Bungener, 1993; Pitrou, 1977). «La continuité d'assistance entre générations est la norme et la rupture est généralement vécue comme une faute parce qu'elle risque d'être perçue comme un rejet de l'obligation de soutien» (Déchaux, 1990, p. 102). Par contre: «... en assumant la responsabilité et la réalité de la prise en charge, on a la compensation de savoir qu'on fait son devoir, qu'on remplit ses obligations filiales ou conjugales, avec la bénédiction et l'admiration de tous» (Corbin, 1992, p. 41).

Si la prise en charge d'une personne âgée dépendante est un rôle familial socialement reconnu, celui-ci s'actualise dans la continuité des liens affectifs: «c'est parce que je l'aime» (cité par Guberman et al., 1991). «Il faut du doigté, de la négociation, de la complicité et surtout de l'amour» (Gingras, 1988). L'amour, sans doute, mais aussi des sentiments de haine<sup>5</sup> parfois même de la pitié s'entremêlent ou émergent de l'expérience de l'assistance. La prise en charge s'«enracine» dans des pratiques d'échanges, d'entraide: «le monde familial est en effet toujours celui de l'échange, de l'entraide ...» (Fortin et al., 1987, p. 49). Le système d'échanges est régi par un «impératif de réciprocité» (Déchaux, 1990): «Quand j'étais enfant, explique Yvette, ma mère m'a élevée et s'est occupée de moi. Maintenant c'est elle qui a besoin de moi. C'est normal, non?» (cité par Gendron, 1990, p. 27). De cet impératif de réciprocité, le rituel du don et contre-don ressort comme l'expression de la solidarité familiale (Déchaux, 1990; Lesemann & Chaume,

1989). Dans ce réseau «discret de solidarité» (Lesemann & Chaume, 1989), des croyances, valeurs et attitudes influencent les comportements de recherche d'aide des personnes-soutien.

Par exemple, les pratiques de maintien à domicile semblent reposer sur une croyance assez répandue: celle voulant que la prise en charge d'un être cher est d'abord et avant tout une affaire privée de famille (Miller, 1987; Paquet, 1992). Les personnes-soutien sont réticentes à utiliser les services pour confier les soins nécessaires à la personne aidée à des «étrangers».

They had a litany of reasons for not accepting respite: "my mother took care of me," "my husband wouldn't want to be left with strangers," "persons of my ethnic (or religious, or racial) group do not use respite," "strangers aren't trustworthy" or "it's my job" (Brody, Saperstein, & Lawton, 1989, p. 66).

L'univers du privé des familles est complexe car on ne veut pas faire pénétrer qui veut dans ses «plates-bandes» (Paquet, 1992). La famille se sent inconfortable lorsque des étrangers viennent à la maison (Sommers & Shields, 1987). On croit qu'il n'est pas correct de se tourner vers d'autres pour s'occuper de leur parent (Zarit & Zarit, 1982). On croit que personne ne peut s'occuper de leur parent aussi bien qu'on le fait (Granger & Lefebvre, 1991; Sommers & Shields, 1987). On a peur du commérage de l'entourage, du problème de la non-confidentialité; on désire donc «pas trop d'étrangers dans le décor pour se mêler de leurs affaires» (Paquet, 1992, p. 5).

Tout se passe comme si la prise en charge d'un proche relevait strictement du domaine privé et qu'il était impossible pour bon nombre d'aidants d'envisager une quelconque assistance formelle par le biais des services communautaires. Les aidants concevraient le recours à des services communautaires comme une intrusion dans leur vie privée (Granger & Lefebvre, 1991, p. 137).

De l'éventuelle obligation de demander ou d'accepter de l'aide des services de soutien formels, il en résultera un sentiment de culpabilité (Ellis & Wilson, 1983; Klein, 1989; Paquet, 1992; Sommers & Shields, 1987; Zarit & Zarit, 1982) qui sera perçu comme un abandon envers la personne aidée (Lévesque et al., 1991). De plus, comme prendre soin a une signification particulière et que la personne-soutien y trouve une certaine valorisation, le recours à l'aide est aussi perçu comme un échec personnel (Gendron & Poitras, 1989) qui questionne sa propre capacité d'assurer le nécessaire à l'aidé. Selon Corbin (1992): «Beaucoup de sentiments et d'émotions se sont accumulés avec le temps, et s'ajoutent, le cas échéant, ceux souvent injustifiés, qu'entraîne l'obligation d'abandonner la charge: culpabilité, colère, ressentiment, sentiment d'échec» (p. 47).

Alors s'installe un sentiment d'incompétence (Lévesque et al., 1990) qui débouche inévitablement sur la question suivante: qu'est-ce que je fais ici, si je ne suis pas capable de faire ce qu'il est nécessaire pour l'aidé? (Paquet,

1992).

Suivant la croyance que la prise en charge est une affaire privée de famille, le sens des responsabilités familiales apparaît comme une valeur fondamentale pour les personnes-soutien. Par exemple, les conjoints considèrent les responsabilités de l'assistance comme une composante obligatoire de la relation maritale (Miller, 1987; Zarit & Zarit, 1982). «S'occuper de son conjoint fait partie du contrat qui lie les époux entre eux» (Favrot, 1987, p. 42). Alors que: «prendre en charge ses parents «quand on le peut» est une obligation morale née de la «dette» accumulée par les enfants envers leurs parents et en particulier envers leur mère» (Idem). Pour les personnes-soutien, il n'est pas «normal» de demander ou d'accepter de l'aide, et on va se sentir mal de le faire, pour réaliser des tâches qu'elles considèrent être de leur devoir (Lévesque et al., 1990). D'ailleurs, pour les personnes-soutien conjoints qui souvent sont des personnes âgées, ces dernières n'ont pas l'habitude de demander, elle se sont pratiquement toujours débrouillées autrement; d'autant plus que solliciter de l'aide «c'est bien trop gênant» (Paquet, 1992, p. 5). Un passage de Evers et Olk (1993) va nous faire encore mieux saisir la raison de cette gêne:

Les personnes soutien âgées semblent en général hésiter à réclamer une aide extérieure, surtout aux services publics. Elles considèrent en effet leur rôle comme exclusif et elles se font un point d'honneur de l'exercer jusqu'au bout; en outre, pour beaucoup d'entre elles, l'aide au soutien est encore associée au stigmate de l'assistance sociale traditionnelle (p. 62).

Dans bien des cas, l'obligation de prendre soin se fait «à tout prix,» peu importe les difficultés à gérer (Lévesque et al., 1990) et même en situation de crise ce n'est souvent pas la personne-soutien qui demande de l'aide, mais d'autres membres de la famille (Paquet, 1992). Même si les obligations familiales sont moins inconditionnelles aujourd'hui que par le passé (Roussel, 1990) (il est peut-être plus réaliste de parler pour l'époque actuelle d'«obligation consentie») (Jarret, 1985 dans Tassé, 1992), il demeure que «la famille est un lieu «d'obligation». On «doit» assistance à sa famille» (Fortin et coll., 1987, p. 217). D'ailleurs, selon l'étude de Finch et Mason (1990), la majorité de la population est d'avis «que les enfants ont le devoir d'aider leurs parents» (dans Baldock, 1993, p. 80). Lesemann et Martin (1993) en ramenant les propos de Walker (1991) sur la relation d'aide comme construit social renchérissement en affirmant que:

... peu importe qu'existent des sentiments d'affection ou non, on constate que la relation de soin a lieu de toute façon. Elle s'inscrit explicitement dans un sentiment d'obligation présent non seulement chez celles qui aident mais aussi parmi la population en général qui considère normal que même les enfants dont les rapports ont été difficiles avec leurs parents - voire les enfants maltraités par eux - se sentent obligés d'aider (Lesemann & Martin, 1993, p. 19).

Dans ce contexte d'obligations, le recours aux services ne constitue-t-il pas un manque au devoir familial?

Au surplus, les personnes-soutien sont «fièrement indépendantes» (Montgomery, 1984; Montgomery & Borgatta, 1989) et elles désirent résoudre elles-mêmes leurs propres problèmes. Pour ce faire, elles continueront d'apporter du soutien aussi longtemps qu'elles le pourront (Barusch, 1988). Une intervenante de CLSC (Centre local de services communautaires) confie qu'avant une crise: «ils ne veulent rien savoir de nous autres, il faut «tordre les bras» pour faire accepter de l'aide souvent impérative: «ça m'est arrivé à quelques reprises de «casser les bras» d'une madame pour faire accepter sa part de gardiennage» (Paquet, 1992, p. 5). La gestion des soins et les problèmes qui en découlent ne doivent pas devenir le problème des autres (King, 1991). Les personnes-soutien préfèrent, en bonne partie, faire toutes seules pour garder le contrôle de la situation et préserver leur indépendance, ce qu'elles craignent de perdre en acceptant les services de soutien formels (Germain, 1991). «Le paradoxe de l'aide» tel qu'énoncé récemment par Nélisse (1992), clarifie de façon simple l'enjeu du recours à de l'aide: «se faire aider, c'est sortir d'une dépendance par le recours obligé à un autre: la recherche de l'aide est toujours une action risquée» (p. 76). Ainsi, selon Pitrou (1977):

Plus les organismes dispensateurs d'assistance deviennent anonymes et gigantesques, plus les individus semblent préférer un contrôle familial peut-être aussi contraignant, mais qui s'appuie sur une communauté de destin, qui est mieux connu et que l'on peut donc plus facilement réguler (ne serait-ce que par la réciprocité dans le temps) (p. 221).

Bref, pour reprendre l'idée de Lesemann et Chaume (1989), les personnes-soutien comptent sur un nécessaire soutien de l'État, mais elles veulent garder le contrôle de la situation dont elles n'ont, de toute façon, jamais perdu au fil du temps.

Selon York et Calsyn (1977), les membres de la famille persistent dans leur rôle de soutien au détriment de leur santé et ce, même s'ils connaissent les services de soutien disponibles. Dans le même ordre d'idée, Ware et Cooper (1982) constatent: «que plusieurs personnes-soutien se donnaient entièrement au soin du malade, avec un esprit de soi exagéré, au point d'en arriver à l'épuisement émotionnel, la dépression, la maladie» (dans Gendron & Poitras, 1989, p. 185). En somme, la personne-soutien est «interpellée par le devoir mais vaincue par l'épuisement ...» (Corbin, 1992, p. 47).

Le sens des responsabilités familiales et la volonté d'indépendance des personnes-soutien présagent de l'attitude de celles-ci en ce qui regarde l'acceptation des services de soutien formels. Il est plus acceptable de solliciter l'aide du réseau de soutien informel (membres de la famille, amis, voisins) que de recourir au réseau de soutien formel qu'il est préférable de n'utiliser qu'en dernier recours (Collins, Stommel, King, & Given, 1991; Corin et al., 1984). Les services de soutien formels ne sont donc pas perçus comme des

services préventifs (Brody, Saperstein, & Lawton, 1989; Germain, 1991; Gwyther, 1989).

À cela s'ajoute parfois une attitude de non-confiance en la qualité des services. Certains auteurs rapportent que les personnes-soutien doutent que les services dispensent des soins comparables à ceux qu'elles prodiguent (Brody et al., 1989; Gwyther, 1989; King, 1991). Par exemple, les personnes-soutien craignent que le degré de fonctionnement de l'aidé diminue suite à l'utilisation des services d'hébergement temporaire (Lévesque et al., 1990). L'attitude «anti-institution» et l'image négative des «nursing-homes» n'aide en rien dans la mesure où non seulement les personnes-soutien craignent que la personne âgée réagisse mal, mais aussi qu'un placement temporaire en centre d'accueil ou à l'hôpital constitue l'étape ultime vers un placement définitif en institution (Granger & Lefebvre, 1991). De plus:

... la vision des institutions donnée par ces familles est très négative et synonyme d'exclusion. Les hébergements paraissent si nocifs à la santé – et les médecins eux-mêmes renforcent parfois cette idée – que la balance ne peut que pencher en faveur de la maison même si la nécessité de soins hospitaliers dans les phases aiguës n'est pas remise en cause (Bunger, 1993, p. 42).

Il est pertinent de souligner que même s'il est plus acceptable pour les personnes-soutien de solliciter de l'aide du réseau de soutien informel, elles ne sont pas nécessairement enclines à recourir à son soutien, par exemple, aux autres membres de la famille. Selon Gendron et Poitras (1989), il n'est pas rare que des personnes-soutien se sentent mal à l'aise de demander du soutien à un autre membre de la famille. La réticence vis-à-vis l'aide des autres membres de la famille peut s'expliquer par la crainte du refus, par l'idée qu'on ne devrait pas avoir à demander du soutien (Gendron & Poitras, 1989), par l'incapacité de la personne-soutien de s'inscrire dans une relation de réciprocité, par la volonté de ne pas faire subir à d'autres (conjoint, enfant, ...) les inconvénients de la prise en charge (Garant & Bolduc, 1990).

Il est aussi pertinent de mentionner que si la réticence des personnes-soutien ne semble pas un phénomène isolé, il y en a tout de même qui réagissent favorablement à l'offre de services. Dans certains cas, on a même observé que les services étaient considérés comme un dû (Paquet, 1992).

#### Hypothèse de recherche

Selon Lesemann et Chaume (1990):

En partant du point de vue et des pratiques des familles dans leur rapport à l'utilisation des services et en s'interrogeant sur les logiques de production des services et des politiques qui les encadrent, on a pu mettre 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 relative d'avec la première. Le

qualificatif «relatif» indique le rôle nécessaire et instrumental de l'action institutionnelle dans les pratiques de maintien exercées par les familles (pp. 21-22).

En fonction de la problématique développée précédemment, l'hypothèse de Lesemann et Chaume (1989, 1990) de la coexistence de deux logiques distinctes de prise en charge apparaît comme une piste de recherche intéressante à suivre. Ainsi, considérant:

- que théoriquement la personne-soutien est un «acteur» stratégique doté d'une rationalité qui lui est propre; donc, il utilise une marge de liberté relative dans la gestion de la prise en charge de la personne âgée dépendante;

- que la personne-soutien exerce un rôle familial normatif;

- que ce rôle familial s'actualise dans la continuité des liens affectifs et qu'il prend forme dans des relations d'échange, de don, de réciprocité où interviennent des croyances, valeurs et attitudes, nous énonçons l'hypothèse de recherche suivante:

*Les pratiques de maintien à domicile des personnes-soutien sont structurées par des stratégies de prise en charge qui s'inscrivent dans une logique caractérisée par une «distance relative» par rapport à la logique de prise en charge institutionnelle.*

Du reste, il est plus vraisemblable de parler de «logiques plurielles» des personnes-soutien puisque le soutien semble varier selon le milieu ou l'«appartenance sociale» (Delisle, 1989; Pitrou, 1990). Dès lors:

La demande de services socio-sanitaires publics serait alors fonction du milieu d'appartenance de l'individu. Plus le milieu serait marginal, moins il inciterait ceux qui y évoluent à recourir aux organismes gouvernementaux et para-gouvernementaux. Tout se passe comme si chaque groupe se référait à une logique qui définit les paramètres de la sociabilité de ses membres et leurs rapports avec les dispensateurs de services (Delisle, 1989, p. 103).

### Conclusion

La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels est retracée dans maintes recherches et elle est de plus en plus mise en évidence dans les travaux d'évaluation de programmes et services pour les personnes-soutien. Le phénomène en question ne semble pas isolé et les connaissances sur le sujet sont de nature essentiellement anecdotique (Paquet, 1995).

La réticence des personnes-soutien soulève d'emblée un certain nombre de questions et on peut identifier au moins quatre motifs qui justifient que l'exploration du phénomène a une pertinence sociosanitaire et scientifique.

D'abord, la réticence des personnes-soutien questionne la légitimité du milieu de la pratique dans son objectif de prévenir l'épuisement physique et

psychologique des aidants. En fait, actuellement la prévention auprès des personnes-soutien apparaît plus comme «un vœu pieux, une rhétorique légitimée au nom d'un consensus politico-scientifique,» puisqu'il n'est pas certain que les programmes et services vont les rejoindre (Paquet, 1995). Est-il possible, du moins en partie, de contourner cette réticence? Voilà ici une des questions qui se posent en regard de la recherche et de l'intervention.

De plus, si la réticence est confirmée par l'observation, n'y a-t-il pas encore pertinence de se demander qui sont les personnes que rejoignent les programmes? La classe moyenne et supérieure? Les personnes socio-économiquement défavorisées sont-elles une fois de plus les principales absentes des mesures de soutien mises en oeuvre (Lesemann & Chaume, 1989; Paquet, 1991).

Par ailleurs, il n'est pas sans intérêt de rappeler que le partenariat État/famille/communauté est l'idéologie qui est actuellement véhiculée dans les politiques sociosanitaires. Le partenariat souhaité par l'État vise la complémentarité dans la dispensation des services. Si l'État considère la famille comme son principal partenaire, cela veut-il dire pour autant que la famille pense partenariat? La réticence vis-à-vis l'utilisation des services formels indique peut-être que la volonté étatique de partenariat est une abstraction théorique qui est étrangère aux préoccupations quotidiennes des aidants. Le partenariat est à «inventer» (Jutras & Veilleux, 1989), c'est un «paradigme à définir» (Robert, 1989). «Il ne suffit pas de souhaiter ce partenariat, de revendiquer qu'il soit «véritable»: encore faut-il être capable de dire les conditions spécifiques et concrètes qui en permettent l'actualisation» (Roy, Lépine, & Robert, 1990, p. 9).

Ainsi, l'État ne postule-t-il pas que le projet de société ou du contrat social que suppose le partenariat est d'emblée faisable? La question n'est pas sans fondement si l'on considère les limites actuelles et potentielles des familles à prendre soin de leurs proches. De plus, pour reprendre le terme de Godbout (1990), il semble que l'État soit «allergique» à la famille puisqu'en réalité bien peu de services lui sont consentis.

Finalement, on comprend mal ce phénomène et il semble qu'aucune étude n'a été faite jusqu'à aujourd'hui pour en cerner les différentes dimensions. D'où l'importance d'accorder à la réticence une place de choix dans les priorités de la réflexion dans le champ de la recherche sur le soutien informel car elle pose non seulement un défi à la recherche, mais aussi à l'intervention. Pour comprendre cette réticence, l'invitation est lancée d'explorer plus à fond la(les) logique(s) de prise en charge des personnes-soutien. D'ailleurs, ce n'est qu'au terme de ce genre d'exploration, que nous pourrions porter un jugement plus «objectif» sur l'articulation des rapports entre «solidarités familiales et solidarités publiques» et ainsi contribuer à un des débats de l'heure (Lesemann & Martin, 1993). Effectivement, on connaît encore peu l'interaction entre les réseaux de soutien formel et informel: sont-ils mutuellement exclusifs, se substituent-ils l'un à l'autre ou sont-ils interdépendants? (Chappel, 1987). Ce questionnement renferme en substance

les hypothèses entourant l'interaction entre les réseaux de soutien, c'est-à-dire celles de la substitution et de la complémentarité.

Appuyés par la théorie de Litwak (1985), l'hypothèse de la complémentarité gagne de plus en plus de terrain auprès de la communauté des chercheurs. Par exemple, Chappel et Blandford (1991) se sont demandé dans quelles circonstances les réseaux de soutien formel et informel sont complémentaires. Les données de leur recherche comme celles d'autres auteurs appuient l'hypothèse de la complémentarité. Mais l'intérêt de la recherche ne se limite pas à la vérification de l'hypothèse de la complémentarité des systèmes de soutien. Il est acquis que les réseaux de soutien formel et informel sont, de nature, foncièrement différents. À cet égard, Jutras et Renaud (1987) soulignent l'importance d'étudier l'impact de l'interaction entre les systèmes de soutien afin de faire en sorte que le soutien informel ne perde pas ses qualités premières et qu'un «arrimage» plus harmonieux de leur contribution respective s'établisse (Garant & Bolduc, 1990). De par cette préoccupation, on veut en savoir davantage sur les obstacles qui peuvent entraver une saine collaboration entre les systèmes de soutien.

#### Notes

- 1 Le terme personne-soutien est utilisé pour qualifier la personne qui dispense du soutien auprès d'un proche parent.
- 2 Le fardeau est le concept clé de la recherche sur le soutien informel. Actuellement, le concept de fardeau fait l'objet d'une importante analyse critique sur le plan théorique. En référant à la critique de Jutras et Lavoie (1991) on peut qualifier le fardeau de concept «fourre-tout»:  
-Si le terme unique de «fardeau» est utile pour rendre compte d'une réalité, il possède le défaut de sa qualité: clair et imagé, il est porteur d'un sens sans que l'on ait véritablement cherché à faire consensus sur sa définition et son interprétation au plan empirique. Aussi, les définitions opérationnelles varient-elles d'une étude à l'autre, les unes portant sur le stress déclaré, les autres sur un ensemble d'indicateurs mesurant les conséquences difficiles de la situation d'aidant» (Jutras & Lavoie, 1991, p. 14).  
Bon nombre de chercheurs s'entendent sur l'imprécision conceptuelle et opérationnelle du concept fardeau et plusieurs portent le flambeau d'un nécessaire besoin de clarification. Cela est d'autant plus important que les données dont on peut questionner la validité servent de rationnel aux initiatives politiques et au milieu d'intervention pour la planification, la programmation et l'organisation des services aux personnes-soutien. Le travail récent de Braithwaite (1992) de même que d'autres avant (Matthews, 1988; Montgomery, 1989; Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985; Montgomery, Stull, & Borgatta, 1985; Novak & Guest, 1989; Poulshock & Deimling, 1984; Vitaliano, Young, & Russo, 1991) démontrent l'intérêt des chercheurs à faire du fardeau un concept: «scientifically useful and policy relevant» (Braithwaite, 1992, p. 3). Cependant, il y a plusieurs chercheurs qui questionnent la validité de ce concept. Pour une discussion sur ce sujet voir Lavoie (1993).
- 3 Les ouvrages de Biegel et Blum (1990) et de Biegel, Sales et Schulz (1991) indiquent toutefois un sérieux tournant dans la volonté de mieux articuler théoriquement et conceptuellement ce champ de recherche.
- 4 Le corpus des connaissances disponibles est imposant. Il permet de connaître suffisamment bien le profil démographique des personnes-soutien, la nature des tâches qu'elles accomplissent et les conséquences reliées à l'assistance. Les chercheurs tentent maintenant

de vérifier l'hypothèse que l'assistance a un impact négatif sur la santé physique et mentale des personnes-soutien. Des travaux appuient cette hypothèse, mais des lacunes sur le plan méthodologique questionnent la validité des données (voir Baumgarten, 1989). Pour une discussion sur les limites méthodologiques voir: Barer et Johnson (1990), Dura et Kiecolt-Glaser (1990), Malonebeach et Zarit (1991), Zarit et Toseland (1989). Sur les limites conceptuelles et méthodologiques voir: Dillehay et Sandys (1990), Lavoie (1993), Schulz (1990).

- 5 Précisons à l'instar de Simeone (1990) que la «famille peut, sous les meilleures apparences de belles manières, cacher en réalité un enfer qui se révèle soudainement en cas de crise du parent âgé, en cas de dépendance, de maladies physiques et de comportement» (p. 98).

#### Références

- Attias-Donfut, C. (1991). Dépendance des personnes âgées: Pourvoyance familiale et pourvoyance sociale. *Ronéo*, inédit.
- Baldock, J. (1993). Royaume-Uni, la politique de «soins communautaires», le temps des incertitudes. Dans F. Leseman & C. Martin (Dir.), *Personnes âgées, Dépendance, soins et solidarités familiales: comparaisons internationales* (pp. 53-72). Collection Les études de la documentation française. Paris: La documentation française.
- Barer, B.M., & Johnson, C.L. (1990). A critique of the caregiving literature. *The Gerontologist*, 30(1), 26-29.
- Barusch, A.S. (1988). Problem and coping strategies of elderly spouse caregivers. *The Gerontologist*, 28(5), 677.
- Baumgarten, M. (1989). The health of persons giving care to the demented elderly: A critical review of the literature. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42(4), 1137-1148.
- Biegel, D.E., & Blum, A. (1990). *Aging and Caregiving: Theory, Research, and Policy*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publication.
- Biegel, D.E., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family Caregiving in Chronic Illness*. Newbury Park: Sage Publication.
- Boudon, R. (1979). *La logique du social*. Paris: Édition Hachette/pluriel.
- Bourdieu, P., Chamboredon, J.C., & Passeron, J.C. (1973). *Le métier de sociologue*. Paris: Édition Mouton.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden: Making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging*, 14(1): 3-27.
- Brody, E.M., Saperstein, A.V., & Lawton, M.P. (1989). A multi-service respite program for caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Gerontological Social Work*, 14(1/2): 41-74.
- Bungener, F. (1993). Familles et alternatives à l'hospitalisation. Dans F. Leseman & C. Martin (Dir.), *Personnes âgées, dépendance, soins et solidarités familiales: comparaisons internationales* (pp. 27-51). Collection Les études de la documentation française. Paris: La documentation française.
- Chanlat, J.F. (1990). Vers une anthropologie de l'organisation. Dans *L'individu dans l'organisation des dimensions oubliées* (sous la direction de Jean-François Chanlat). Québec: Les Presses de l'Université Laval, Édition Eska.
- Chappel, N. (1987). The interface among three systems of care: Self, informal, and formal. Dans A.W. Russel & S.S. Tolin (Éds.), *Health in Aging: Socio-logical Issues and Policy Directions* (pp. 159-179). New York: Springer Publishing Company.

- Chappel, N., & Blandford, A. (1991). Informal and formal care: Exploring the complementarity. *Aging and Society, 11*, 299-642.
- Collins, C., Stommel, M., King, S., & Given, C.W. (1991). Assessment of the attitudes of family caregivers toward community services. *The Gerontologist, 31*(6), 756-761.
- Corbin, J. (1992). Le soin: cadre théorique pour un cheminement interactif. *RIAC, 28/69*, pp. 39-49.
- Corin, E., Bibeau, G., Martin, J.C., & Laplante, R. (1990). *Comprendre pour soigner autrement, repères pour régionaliser les services de santé mentale*. P.U.M.
- Corin, E., Tremblay, J., Sherif, J., & Bergeron, L. (1984). Entre les services professionnels et les réseaux sociaux: les stratégies d'existence des personnes âgées. *Sociologie et Sociétés, 26*(2), 89-104.
- Crossman, L., London, C. & Barry, C. (1981). Older women caring of disabled spouses: A model for supportive services. *The Gerontologist, 21*(5), 464-470.
- Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système*. Paris: Édition du Seuil.
- Déchaux, J.H. (1990). Des relations de parenté inédites? *Esprit*, juillet-août, 91-105.
- De Coster, M. (1987). *Introduction à la sociologie*. Bruxelles: Édition De Boeck.
- Delisle, M.-A. (1989). Logiques sociales et soutien des personnes âgées. *Service social, 38*(1), 102-121.
- De Singly, F. (1991). Avant-propos. Dans F. De Singly, *La famille l'état des savoirs* (pp. 5-9). Paris: Éditions La Découverte.
- Dillehay, R.C., & Sandys, M.R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: What we are learning from research. *International Journal and Human Development, 30*(4), 263-285.
- Dura, J., & Kiecolt-Glaser, J. (1990). Sample bias in caregiving research. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 45*, 200-204.
- Ellis, V., & Wilson, D. (1983). Respite care in the nursing home unit of a veterans hospital. *American Journal of Nursing, 1433-1434*.
- Evers, A., & Oik, T. (1993). Allemagne, pluralité des sources de soins: vers de nouveaux équilibres. Dans F. Lesemann & C. Martin (Dir.), *Personnes âgées, Dépendance, soins et solidarités familiales: comparaisons internationales* (pp. 73-93). Collection Les études de la documentation française. Paris: La documentation française.
- Favrot, G. (1987). Vieillir chez soi: un idéal pour tous, une continuité pour les familles. *Prévenir, 14*(1), 41-47.
- Finch, J., & Mason, J. (1990). Filial obligations and kin support for elderly people. *Aging and Society, 10*, 151-175.
- Fortin A. et coll. (1987). *Histoire de familles et de réseaux: la sociabilité au Québec d'hier à demain*. Édition: Saint-Martin.
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches: mythes et réalités. Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels*. Direction de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Gendron, C., & Poitras, L. (1989). La prise en charge par la famille: problématique et implication de cette politique en psychogériatrie. *Santé mentale au Québec, 14*(1), 179-190.
- Gendron, L. (1990). Garder ses parents âgés à la maison: oui ou non? *Le bel âge, mars*, 27-30.
- Germain, E. (1991). *Malades chroniques et familles aidantes au Québec. Une revue de littérature*. Centre local de services communautaires de Matane, Département de santé communautaire, Centre hospitalier régional de Rimouski, juillet.
- Gingras, C. (1988). Témoignage d'une soignante naturelle dans un défi simplement humain: des soins pour les personnes âgées atteintes de déficits cognitifs (sous la direction de L. Lévesque et O. Marot) (pp. 108-114). Montréal: Édition du Renouveau pédagogique Inc.
- Godbout, J.T. (1990). L'État: un ami de la famille? Dans D. Lemieux (Dir.), *Familles d'aujourd'hui* (pp. 173-185). IQRC.
- Granger, D., & Lefebvre, C. (1991). *Revue de littérature sur les modèles et les stratégies de prestation de services communautaires offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle et mentale et à leurs aidants naturels*. Rapport de recherche présenté au programme national de recherche et de développement en matière de santé, Santé et Bien-être social Canada, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- Guberman, N., Maheu, P., & Maillé, C. (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal: Édition du remue-ménage.
- Gwyther, L.P. (1989). Overcoming barriers: Home care for dementia patients. *Caring, 8*(8), 12-16.
- Jarret, W.H. (1985). Caregiving within kinship systems: Is affection really necessary? *The Gerontologist, 24*(2), 149-153.
- Jobert, B. (1988). *Les personnes âgées face aux politiques de maintien à domicile*. Université des sciences sociales, Institut d'études politiques de Grenoble.
- Jutras, S., & Lavoie, J.P. (1991). *L'état de santé des corésidents de personnes âgées en perte d'autonomie*. Gouvernement du Québec, MSSS.
- Jutras, S., & Renaud, M. (1987). *Personnes âgées et aidants naturels: éléments pour une réflexion sur la prévention dans le plan d'ensemble -La santé pour tous-*. Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et sécurité du travail (GRASP-sst), Université de Montréal.
- Jutras, S., & Veilleux, F. (1989). *Des partenaires méconnus: les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie*. GRASP, Université de Montréal.
- King, S. (1991). *Family Assistance and Values as Determinants of Service Use of Alzheimer's Caregivers*. Document inédit, Michigan State University, College of Nursing.
- Kirwin, P.M. (1988). Correlates of utilization among adult day care clients. *Home Health Care Services Quarterly, 9*(1), 103-115.
- Klein, S. (1989). Respite program gives caregivers a break. *Health Progress, novembre*, 64-68.
- Lamoureux, J., & Lesemann, F. (1987). *Les filières d'action sociale: les rapports entre les services sociaux publics et les pratiques communautaires*. Rapport final du projet de recherche «les filières de services» présenté à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.
- Lavoie, J.P. (1993). *L'aide informelle comme fardeau: Analyse critique du paradigme du stress et du coping*. Cahiers du P.H.D-Sha, Doctorat en Sciences humaines appliquées, Cahier no 93-01, Université de Montréal.
- Lesemann, F., & Chaume, C. (1989). *Familles-providences: la part de l'état*. Recherche sur le maintien à domicile. Groupes d'analyse des politiques sociales, Université de Montréal, Éditions Saint-Martin.
- Lesemann, F., & Chaume, C. (1990). Modes de prise en charge familiaux: quand les pratiques de maintien à domicile interrogent le bien-fondé des politiques. *Gérontophile, 12*(4), 19-22.

- Lesemann, F., & Martin, C. (1993). Au centre des débats, l'articulation entre solidarités familiales et solidarités publiques. Dans F. Lesemann & C. Martin (Dir.), *Personnes âgées, Dépendance, soins et solidarités familiales: comparaisons internationales* (pp. 207-215). Collection Les études de la documentation française. Paris: La documentation française.
- Lesemann, F., & Nahmiash, D. (1993). Canada, logique hospitalière et pratiques familiales de soins (Québec). Dans F. Lesemann & C. Martin (Dir.), *Personnes âgées, Dépendance, soins et solidarités familiales: comparaisons internationales* (pp. 155-170). Collection Les études de la documentation française. Paris: La documentation française.
- Lévesque, L., Rochette, N., & Paquet, M. (1990). *Revue des écrits sur les programmes d'hébergement temporaire et de centre de jour en fonction des personnes atteintes de maladies démentielles et de leurs aidants naturels*. Rapport présenté aux Centres d'accueil Ste-Élizabeth et St-Thomas de la région de Lanaudière, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- Litwak, E. (1985). *Helping the Elderly: The Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. New York, London: The Guilford Press.
- Malonebeach, E.E., & Zarit, S.H. (1991). Current research issues in caregiving to the elderly. *International Journal Aging and Human Development*, 32(2), 103-114.
- Matthews, S.H. (1988). The burdens of parent care: A critical evaluation of recent findings. *Journal of Aging Studies*, 2(2), 157-165.
- Miller, B. (1987). Gender and control among spouses of the cognitively impaired: A research note. *The Gerontologist*, 27(4), 447-453.
- Montgomery, R.J., & Borgatta, E. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. *The Gerontologist*, 29(4), 457.
- Montgomery, R.J.V. (1984). Services for families of the aged: Which ones will work best? *Aging*, 347, 16-21.
- Montgomery, R.J.V. (1989). Investigating caregiver burden. Dans K.S. Markides & C.L. Cooper, *Aging, Stress and Health*. New York: John Wiley and Sons.
- Montgomery, R.J.V., Gonyea, J.G., & Hooymann, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26.
- Montgomery, R.J.V., Stull, D.E., & Borgatta, E.F. (1985). Measurement and the analysis of burden. *Research on Aging*, 7(1), 137-152.
- Nelisse, C. (1992). Aider et intervenir: Essai de clarification de quelques difficultés. *RIAC*, 28/69, 73-85.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Ory, M.G. et al. (1985). Families, informal supports, and Alzheimer's disease: Current research and future agendas. *Research on Aging*, 7(4), 623-644.
- Paquet, M. (1991). L'intervention de groupe: une stratégie d'aide valable pour les personnes-soutien de personnes âgées. *Intervention*, 90, 63-71.
- Paquet, M. (1992). La problématique d'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale. *Le Gérontophile*, 14(2), 3-7.
- Paquet, M. (1995). La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes: quelle prévention? *Revue canadienne de service social*, 12(1), 45-71.
- Pitrou, A. (1977). Le soutien familial dans la société urbaine. *Revue française de sociologie*, XVIII, 47-84.
- Pitrou, A. (1990). Solidarité publique, solidarité privée. Dans F. De Singly (Dir.), *La famille: l'état des savoirs* (pp. 295-300). Paris: La Découverte.
- Poulshock, S.W., & Deimling, G.T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39(2), 230-239.
- Robert, L. (1989). Le partenariat entre le réseau institutionnel et la communauté: un paradigme à définir. *Nouvelles pratiques sociales*, 2(1), 37-52.
- Roussel, L. (1990). Les relations intergénérationnelles au moment de la vieillesse des parents. *Gérontologie et Société*, 55, 32-46.
- Roy, J., Lépine, R., & Robert, L. (1990). *État et famille: des politiques sociales en mutation. Document de réflexion soumis au conseil de la famille*. Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, Québec.
- Schulz, R. (1990). Theoretical perspectives on caregiving - concepts, variables, and methods. Dans D.E. Biegel & A. Blum (Éds.), *Aging and Caregiving: Theory, Research, and Policy* (pp. 27-52). Newbury Park: Sage.
- Simeone, J. (1990). Les affects de la famille: Entre l'amour et la haine. *Gérontologie et Société*, 48, 96-98.
- Sommers, T., & Shields, L. (1987). *Women Take Care: The Consequence of Caregiving in Today's Society*. Florida: Triad Publishing Company.
- Tassé, L. (1992). Père et mère tu honoreras afin de vivre longtemps. Étude comparative du concept de filiation en anthropologie et en gérontologie. Dans L. Létourneau (Dir.), *Aider ses parents vieillissant un défi: personnel, familial, politique, communautaire* (pp. 79-89). Association québécoise de gérontologie.
- Vitaliano, P.P., Young, H.M., & Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.
- Walker, A. (1991). The relationship between the family and the state in the care of older people. *Canadian Journal on Aging*, 10(2), 94-112.
- Ware, L.A., & Cooper, M. (1982). Living with Alzheimer's disease patients: Family stresses and coping mechanisms. *Psychotherapy*, 19, 472-481.
- York, J.L., & Calsyn, R.J. (1977). Family involvement in nursing homes. *The Gerontologist*, 17(6), 500-505.
- Zarit, S.H. (1990). Interventions with frail elders and their families: Are they effective and why? Dans S.M.A. Parris et al., *Stress and Coping in Later-Life Families* (pp. 241-265). New York: Hemisphere Publishing Corporation.
- Zarit, S.H., & Toseland, R.W. (1989). Current and future direction in caregiving research. *The Gerontologist*, 29(4), 481-483.
- Zarit, S.H., & Zarit, J.M. (1982). Families under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19, 461-471.

*Quatrième article*

*Coup de pouce et pédale douce ou la règle du gros bon  
sens comme repère éthique de la prévention auprès des personnes-  
soutien de personnes âgées dépendantes*

Note : ce texte présente les résultats de la recherche sur  
la réticence et les personnes-soutien.

## COUP DE POUCE ET PÉDALE DOUCE OU LA RÈGLE DU GROS BON SENS COMME REPÈRE ÉTHIQUE DE LA PRÉVENTION AUPRÈS DES PERSONNES-SOUTIEN DE PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

Mario Paquet, Régie rég. S.S.S. de Lanaudière, étudiant au doctorat en Sc. humaines appliquées, Université de Montréal

### INTRODUCTION

L'apport indispensable des personnes-soutien au maintien à domicile et au bien-être des personnes âgées dépendantes n'est plus à démontrer. Ce fait est reconnu et des milliers de travaux scientifiques en sont garants. Ce qui n'est plus aussi à démontrer ce sont les conséquences qui peuvent surgir d'une situation de prise en charge. Les initiés, qu'ils soient chercheurs ou intervenants, connaissent très bien le fardeau des personnes-soutien. Devant cette remarquable contribution des personnes-soutien et des problèmes sociosanitaires pouvant en découler, conjugués au contexte socio-démographique et économique, la littérature savante ne pouvait qu'arriver au constat suivant: celui de soutenir les personnes-soutien afin de prévenir leur épuisement physique et psychologique. Cet objectif de prévention fait consensus tant de la part de l'État que du milieu de la recherche et de celui de l'intervention.

Il est bien entendu que personne ne peut être contre l'idée de la prévention auprès de cette «clientèle» désormais prioritaire. Mais nous osons poser la question suivante: est-il possible de prévenir l'épuisement physique et psychologique des personnes-soutien? Dans un travail récent (Paquet, 1995), cette question nous est apparue incontournable car il y a des considérations qui questionnent sérieusement la prévention auprès des personnes-soutien. En effet, outre la complexité des besoins nombreux, diversifiés et singuliers, outre le fait aussi qu'elles reçoivent très peu de services de l'État pour les soulager de leurs tâches, il y a que le milieu de l'intervention est de plus confronté à la réticence des personnes-soutien vis-à-vis l'utilisation des services formels<sup>1</sup>. Du point de vue éthique, ce phénomène de réticence questionne la légitimité de la prévention auprès des personnes-soutien. En effet, comment peut-on prétendre prévenir si les personnes visées par la mise en disponibilité de services ne se présentent pas aux appels d'offres?

Actuellement, la légitimité de la prévention auprès des personnes-soutien réside dans un consensus politico-scientifique. Cette légitimité est construite non pas à partir de la logique de prise en charge des personnes-soutien, mais de celle du système qui s'articule dans un rapport d'adéquation entre les problèmes vécus, les besoins identifiés et les services mis en place pour les combler. Les personnes-soutien semblent peu s'identifier dans la logique du système. La réticence face aux services que le système rend disponible en est peut-être une bonne indication.

Pour réaliser l'objectif de la prévention auprès des personnes-soutien, il importe de comprendre cette réticence, et ce, à partir de leur propre logique de prise en charge. En gros, le point d'ancrage sur lequel doit s'articuler la prévention (et de surcroît sa légitimité) part de la réalité telle que la vivent quotidiennement les personnes-soutien. Il faut mettre entre parenthèses la logique du système qui est utile pour évaluer les «risques» pour la santé, mais qui ne s'en tient qu'à une dimension catastrophique (fardeau, stress...), occultant ainsi l'envers de la réalité d'une expérience d'assistance. On n'a qu'à penser à ce que signifie «prendre soin» et aux initiatives de soutien que les personnes mettent en oeuvre. Donc, au pourquoi et au comment qui trament le quotidien des personnes-soutien. À notre avis, c'est dans ce pourquoi et ce comment qu'il est possible de tracer les limites et les possibilités de la prévention. En effet, le milieu d'intervention aura beau mettre en oeuvre le plus «beau» et le plus accessible des programmes, si celui-ci entre, un tant soit peu, en contradiction avec le pourquoi et le comment des personnes-soutien, celles-ci ne tarderont pas à le reléguer aux oubliettes.

Au fond, le vécu des personnes-soutien révèle, peut-être, à l'encontre des plus grandes intentions de la prévention, qu'un simple coup de pouce et la pédale douce dans l'offre de services est la règle du gros

bon sens à adopter dans les stratégies d'intervention. Cette règle du gros bon sens se veut probablement aussi un très bon repère pour une éthique de la prévention, laquelle trouve le fondement de sa légitimité dans le respect de l'humain vis-à-vis les choix qu'il opère au quotidien pour faire face aux affaires courantes de la vie.

Dans le présent travail, nous présentons des données tirées d'une recherche en cours. L'objectif de cette recherche est d'explorer le phénomène de la réticence des personnes-soutien vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels. Pour se familiariser avec ce phénomène, nous avons rencontré, en entrevues individuelles et de groupes, des informateurs-clés. Il s'agit de quatre «experts» ayant des connaissances dans le champ de la recherche sur le soutien informel, de même que plus de cent personnes (cadres, travailleurs sociaux, médecins, infirmières, auxiliaires familiales, etc. oeuvrant dans des CLSC, centres d'accueil et centres d'action bénévole de la région de Lanaudière). Une analyse de contenu qualitative a été effectuée à partir du matériel recueilli. Les données utilisées dans ce texte ne sont qu'une partie des résultats de cette recherche.

Trois parties composent le corps de ce texte. La première pose le phénomène de la réticence à titre d'hypothèse et en trace les contours pour démontrer sa vraisemblance. Dans un deuxième temps, nous nous efforçons de démontrer comment la réticence prend en défaut la logique du système. De ce qui se dégage de la première et de la deuxième partie, nous tirons, en troisième lieu, des propositions utiles pour le milieu d'intervention tant sur le plan éthique que pratique.

### L'HYPOTHÈSE DE LA RÉTICENCE

Pour le milieu de l'intervention, et plus concrètement pour ceux qui interviennent auprès des personnes-soutien, c'est souvent l'étonnement, la consternation, l'incompréhension voire l'impuissance devant le

constat qu'il ne suffit pas de mettre des services sur pied pour en assurer l'utilisation. À cet égard, nous livrons ici quelques témoignages représentatifs du désarroi que nous avons constaté:

... moi j'ai de la difficulté à comprendre ce phénomène-là parce que quand tu es là comme intervenant, tu es au service de la population, pour les aider, les maintenir le plus longtemps à domicile. Si on parle d'hébergement temporaire, tu trouves cela tout naturel et tu es content de donner ce service-là. [Mais pourquoi les personnes-soutien ne sont-elles pas contentes] d'avoir ce service-là... (I. CLSC)<sup>2</sup>

... c'est dur comme intervenant quand on voit les besoins, quand on voit la surcharge de la personne, c'est dur comme intervenant de dire on ne mei pas le paquet quand on a la possibilité de le faire. (C. CLSC)

Or, les personnes-soutien sont-elles réticentes à utiliser les services de soutien formels? De par ce qui précède, pourquoi poser cette question? Des propos comme le suivant invitent grandement à le faire: *Il faut faire attention à ça quand on parle de réticence, peut-être que pour nous autres c'est de la réticence mais pas pour [les personnes-soutien]* (C. C.A.B.). La réponse d'un autre informateur à cette question ne laisse pas non plus de doute sur la pertinence de l'avoir posée. Celle-ci peut se résumer ainsi: les personnes-soutien ne sont pas vraiment réticentes à utiliser les services de soutien formels. Si ces derniers n'utilisent pas davantage les services, c'est parce qu'elles ne les connaissent pas ou les connaissent mal. Elles n'ont aussi pas le temps de les utiliser. Pour un autre informateur la réponse est beaucoup plus nuancée: *Oui, il y a réticence pour certains. Ce ne sont pas tous les gens qui sont réticents mais il en reste toujours une partie [de la population] pour laquelle, nos interventions, qu'elles soient novatrices ou pas... ne correspondront pas*<sup>3</sup>. Et, d'ajouter une intervenante de CLSC: *... il y a des réticences régulièrement, c'est certain. Ça fait partie de notre travail de faire face à ces réticences là. Il convient d'indiquer que si la réticence ne semble pas un phénomène isolé, il y a le fait que pour un certain nombre de personnes-soutien c'est plus «naturel» de demander de l'aide: ... il y en a pour qui cela va être naturel de dire on va demander de l'aide* (I. CLSC). Il y en a d'autres

Le Gérontophile, Vol. 17 N°1

aussi qui sont de grands utilisateurs de services: *tu as ceux qui refusent, qui sont réticents, mais tu as ceux qui sont les grands consommateurs, qui veulent tout* (I. CLSC). *Il y en a qui sont réticents à les utiliser [les services] et il y en a d'autres qui en utiliseraient «at large»* (I. CLSC).

De par ce qui précède, on peut comprendre une chercheuse, qui dès les premiers instants de l'entrevue, nous a livré son inconfort devant le phénomène en faisant la proposition suivante: *D'abord le premier point qu'il faut examiner davantage, c'est de savoir si oui ou non elles sont vraiment réticentes* (C<sup>1</sup>). Même si le discours de presque tous les informateurs rencontrés laisse croire que la réticence est une réalité objective, il est prudent, et probablement plus utile, de ne pas trancher la question sur ce phénomène par un oui ou par un non. Les connaissances actuelles ne permettent pas de poser un jugement aussi catégorique. Par contre, les commentaires précédents consentent du moins à poser le phénomène à titre d'hypothèse et à assurer ainsi l'avancement des connaissances sur le sujet qui, à ce jour, sont inexistantes.

Explorons en détail le contenu que livrent les informateurs sur la question en cause. De prime abord, ce phénomène est souvent mis en lien avec la constatation que les personnes-soutien utilisent peu les services disponibles: *Les études américaines [...] indiquent que les aidants de personnes âgées à domicile utilisent les services d'une façon modeste et ils les utilisent en situation de crise, c'est-à-dire qu'ils attendent en dernier recours, ils voient cela comme un des moyens les plus éloignés avant l'hébergement* (C<sup>1</sup>). Au Québec, selon ce même informateur qui cite en référence une étude fiable au plan scientifique (Renaud, Jutras et Bouchard, 1987), il apparaît aussi que les personnes-soutien utilisent très modestement les services de soutien formels. De plus, même avec des invitations (incitations) soutenues à participer aux programmes, de la stratégie publicitaire et des coûts peu dispendieux, il s'avère que le recrutement des personnes-soutien est très difficile. *On les invitait à les utiliser [les services], mais non il y avait encore une réticence... [...] c'est bien difficile [de] recruter dans nos programmes même avec des programmes bien annoncés, qui coûtent pas cher* (C<sup>1</sup>).

Somme toute, s'il est vrai que ce n'est pas toutes les personnes-soutien qui sont réticentes, il demeure comme le dit une directrice d'un centre d'action bénévole: *... Il y a un problème. On a de la misère à rejoindre ces personnes-là, il y en a beaucoup qui ne nous contactent pas et on se demande pourquoi... Il semble donc que ces personnes ne sont pas des «mangeurs de services» et qu'il n'est pas simple de les aider parce que la décision de solliciter du soutien n'est pas facile. À cet effet, ce passage est éloquent... tant qu'il ne sera pas écoeuré, rendu à terre et sa mère mourante, il ne fera pas appel à nous. Il est jeune le gars, il a à peu près une quarantaine d'années* (I. CLSC). Il faut dire qu'il y a des gens [qui]... n'ont jamais fait appel à personne. *Aufond, ce qu'elles veulent c'est «la paix», être dans leur maison et... continuer comme ça.* (I. CLSC)

Ce qui ne facilite pas les choses, c'est qu'au fur et à mesure que les besoins de la personne âgée augmentent, la personne-soutien dispose de moins en moins de temps pour elle. Graduellement, elle se coupe de l'extérieur et «le piège» de l'isolement l'attend tranquillement, mais sûrement. Au risque de déranger on va plutôt choisir de s'isoler. Et contrairement à ce qui a été dit plus haut, ce n'est pas parce que les personnes-soutien ignorent l'existence des services: *... j'ai eu des commentaires des intervenants [sur la réticence] qui disaient que même si les services existaient, il y a certaines personnes qui répondaient: moi, pas pour le moment* (I. C.A.B.).

En fait, ce qu'il faut comprendre, c'est que la personne-soutien dans le choix de ses stratégies pour «gérer» la prise en charge, a le réflexe de se débrouiller avec les ressources qui sont à sa portée: *... on a l'impression que la personne-soutien va aller magasiner et utiliser tout ce qu'elle peut dans son [entourage] pour pouvoir s'en sortir...* (I. CLSC). D'ailleurs, fréquemment, ce sont les membres de la famille et parfois même les voisins qui, considérant l'urgence de la situation, vont à l'insu, «en cachette», solliciter de l'aide pour la personne-soutien. Mais, point il s'en faut: *Quand on y va, il arrive qu'elle va nier ça. Admettons que la soeur a appelé à l'accueil et qu'elle a dit: ça n'apas d'allure il faut que vous alliez aider ma soeur. À l'arrivée ils nient tout, ils ne veulent rien savoir de nous.* (I. CLSC).

43

De ce fait, sera-t-on surpris d'apprendre de la bouche même d'un intervenant que la majorité des personnes-soutien qui demandent du soutien est justifiée par le fait qu'elles ne peuvent tout simplement plus faire autrement. Dans le même ordre d'idée, une coordonnatrice de CLSC rapporte

*J'ai un exemple d'un cas d'Alzheimer. À un moment donné la madame est essoufflée. J'offre de l'aide, elle ne veut pas. Finalement, j'insiste pour que l'auxiliaire familiale aille donner un bain... je lui ai presque tordu le bras. Finalement, elle accepte bien l'aide, mais la madame est dépassée, je sens qu'elle est rendue loin, elle se sent tellement coupable qu'elle n'en dort pas [la nuit]...*

Ainsi, il n'est pas facile de convaincre une personne-soutien d'accepter de l'aide avant qu'elle ne s'épuise. Souvent pour y parvenir, il faut user de son intelligence par le biais de fines stratégies comme, entre autres, passer par un ou des membres influents de la famille. Il s'agit de s'organiser pour que la décision d'utiliser un service soit prise à l'intérieur de la famille et ne soit pas une démarche venant uniquement de l'intervenant. De plus, lorsque la personne-soutien demande ou accepte de se faire aider, la prudence est de mise, le respect aussi et la meilleure façon d'intégrer les services est d'y aller avec la pédale douce. Concrètement cela veut dire qu'il ne faut pas imposer nos services. *Il faut y aller au rythme des gens. Une juste mesure. Toi tu peux voir beaucoup de choses que tu pourrais faire mais si c'est pas mûr, tu es mieux d'y aller tranquillement* (I. CLSC). Au surplus, il est dangereux de procéder autrement car il y a un risque énorme d'augmenter la réticence. *Je pense que pousser le service, dire: écoutez vous avez droit à 35 heures, il vous faut 35 heures, ce serait peut-être augmenter sûrement la réticence des gens. Il ne faut pas forcer la porte des gens qui consultent...* (I. CLSC). Ce même informateur propose que les dispensateurs de services respectent la capacité des gens à se familiariser avec l'aide extérieure.

Par ailleurs, pour le milieu d'intervention il peut paraître surprenant, compte tenu parfois de la lourdeur de la prise en charge, que lorsque les personnes-soutien s'ouvrent à l'offre de services, elles demeurent quand même peu exigeantes. ...

44

*elles ne demandent pas beaucoup d'aide à la fois. On peut aller en augmentant, mais au début c'est toujours peu. Nous autres, ça nous surprend toujours parce qu'on va essayer d'offrir la panoplie de services* (I. CLSC). En gros, il est presque inutile de croire, du moins au début, que les personnes-soutien accepteront l'offre d'un «paquet de services» même si l'évaluation objective des besoins le suggère fortement. Une intervenante de CLSC renforce cette idée: *[la personne-soutien] demandait quelques heures par jour, pas plus, et quand on est arrivé et qu'on a dit: on pourrait aller vous aider pour préparer des repas, il était content mais il n'aurait jamais demandé cela.*

Malgré la réticence de la personne-soutien, il est certain que rendue à la limite de l'acceptable, elle devra forcément accepter du soutien pour continuer à garder l'aidé à domicile. Cependant, l'acceptation se fera avant tout pour assurer le bien-être de la personne âgée. À ce moment, la personne-soutien considérera légitime pour l'aidé de recevoir du soutien. Il en ira autrement pour la personne-soutien qui ne trouve pas «correct» de recevoir du soutien pour elle-même. De son point de vue, il est «moins pire» de demander du soutien pour l'aidé. *Si la résistance pour avoir des services pour la personne malade est grande, la résistance pour avoir des services personnels pour l'aidant va être encore plus grande, il me semble, parce que la personne qui est malade, elle a raison d'avoir des services* (I. CLSC). Donc il y a une marge à franchir entre accepter du soutien pour l'aidé et accepter, comme personne-soutien, de se faire aider.

D'un autre côté, l'ouverture vis-à-vis la réception d'un service ne se fera pas de n'importe quelle manière. Il y a des personnes-soutien qui vont s'opposer à recevoir du soutien à domicile: *Il y en a... qui vont être d'accord pour utiliser un service extérieur mais ils nous disent: tu ne rentres pas chez nous... Chez nous c'est chez nous et je suis capable de m'occuper de mon conjoint... Parle leur pas de service à domicile* (C. C.A.B.). Encore que, en terme de soutien extérieur, il faut pratiquement éliminer l'hébergement temporaire pour n'aller en bout de ligne qu'au centre de jour. *... parle leur pas de l'hébergement temporaire... mais par contre il vont accepter d'aller au centre de jour. C'est extérieur, c'est comme une activité*

*sociale qui va [les aider], souvent ça les motive...* (C. C.A.B.) Même à cela, *... il y en a [malgré tout] que jamais on ne pourra faire sortir de la maison* (I. CLSC).

## LA RÉTICENCE ET LA LOGIQUE DU SYSTÈME

Si, à partir des informations qui précèdent, il est juste de soutenir la plausibilité du phénomène de la réticence, il est, dans ce cas, difficile de passer outre le fait que celui-ci prend en défaut la logique du système dans sa manière de vouloir prévenir les problèmes sociosanitaires. Une chercheuse mentionne que *... les choix bureaucratiques et politiques peuvent favoriser ou non le recours à des services* (C<sup>2</sup>). Or, comme on le sait, le rationnel sur lequel reposent les choix de la logique du système, en regard de l'organisation des services, gravite autour de la notion de besoin. Mais il semble que la notion de besoin est peu utile comme variable prédictive de l'utilisation des services. En effet, *... ce qui pour moi est extrêmement intéressant, c'est que les prédicteurs de besoins des aidants ne ressortent pas [dans la littérature] comme prédicteurs significatifs [de l'utilisation des services]* (C<sup>2</sup>).

La logique du système postule une adéquation entre les problèmes vécus, les besoins exprimés et les services à mettre en place pour les combler. Ce postulat est donc douteux. La réalité laisse présager une complexité plus grande entre ce qu'on évalue objectivement comme besoins et ce que sont réellement les besoins. *... c'est toute la question de comment on mesure [les] besoins, et du postulat de base qu'on assume et qui est peut-être faux entre l'adéquation [des] problèmes vécus et les besoins de services* (C<sup>2</sup>). La question est de savoir: comment perçoit-on les besoins et en fonction de quels critères les évalue-t-on. Il faut dire que les personnes-soutien ne pensent pas en terme de prévention: *Les gens ont rarement... la notion de prévention, c'est [plutôt] dans l'esprit des intervenants* (C<sup>1</sup>). Puisque les personnes-soutien n'ont tendance à solliciter du soutien formel que lorsqu'elles sont à bout de souffle, est-ce que le dernier recours est le critère d'évaluation d'un besoin de services formels?

Du reste, la reconnaissance des besoins n'est pas évidente chez les aidants et cela m'amène à m'interroger sur... l'absence des besoins qui est la principale

Le Gérontophile, Vol. 17 N°1

raison évoquée pour justifier l'absence de recours à des services formels... (C<sup>2</sup>). Or, comme se le demande une chercheuse: ... pas de besoins, cela veut dire quoi [?] (C<sup>1</sup>). Peut-être que la réponse est, du moins en partie, dans le fait que souvent les personnes-soutien ne se considèrent même pas dans un rôle d'aidant et, de surcroît, comme ayant des besoins. Elles sont là pour répondre aux besoins de l'autre. Elles considèrent qu'il y a un besoin de soutien formel au moment où l'exigence de la prise en charge déborde la limite et nécessite des services de soins curatifs qu'elles ne peuvent dispenser. On comprendra que l'expression «non, non je n'ai pas besoin de [services]», signifie qu'on est encore capable, ou qu'on pense être encore capable de se débrouiller avec ses moyens.

Même si les personnes-soutien arrivent à réaliser qu'elles ont des besoins, comme on l'a déjà remarqué, il ne sera pas facile de les convaincre d'accepter du soutien. Et pour cause : aller demander de l'aide c'est commencer à accepter que tu en as besoin (I. CLSC). Accepter d'avoir des besoins, c'est de s'avouer qu'on n'est plus capable de se débrouiller seul ou en famille. C'est reconnaître qu'on est dépassé, qu'il y a «un gros problème», qu'il y a de la maladie... » une perte d'autonomie; bref, un «handicap dans la famille». À cette étape, il est probable que le plus grand besoin est un simple coup de pouce; un coup de pouce par l'écoute...

Je remarque que souvent ce [dont les personnes-soutien] ont besoin, c'est [de] parler. L'autre jour, je voyais un cas type. Je suis arrivée là, la dame s'arrachait les cheveux. On a parlé de tout ce qu'on pouvait offrir comme services, elle ne voulait rien. Dans le fond, probablement tout ce qu'elle voulait, c'était de dire ce qu'elle ressentait (I. CLSC).

Au surplus, il faut faire mention d'une chose fondamentale comme moyen de contournement de la réticence: l'établissement d'un lien, d'une relation de confiance avec la personne-soutien et la famille. Or, cette relation de confiance se fait pas du jour au lendemain, c'est parfois très long, il faut donc la «gagner». En cette matière, il faut du savoir faire et... le plus dur c'est peut-être le premier essai, l'amener la première fois. Et si on ne manque pas notre coup, après ça ça peut

peut-être fonctionner, continuer... mais il ne faut pas manquer notre coup (I. CLSC). Créer un climat de confiance est un atout indispensable dans le succès de la démarche. La façon d'entrer et de bien s'introduire au domicile est de passer par l'intermédiaire de personnes connues, de personnes de confiance (membres de la famille, entourage, intervenants déjà en place). Les professionnels de la santé ont ici un rôle important parce qu'entre autres l'infirmière c'est pas pire, c'est pas menaçant, ils sont habitués, c'est médical (I. CLSC). Depuis que la nouvelle ergothérapeute est arrivée, sa belle-mère qui a des besoins depuis toujours et qui n'a jamais voulu appeler le CLSC, maintenant... elle [est] prête à ce qu'on aille l'aider. Même si c'est pas l'ergothérapeute qui va à la maison, pour faire le contact il fallait que ce soit quelqu'un qu'elle connaisse (I. CLSC).

C'est peu à peu, à force de côtoyer les personnes-soutien, qu'il est possible de créer un lien, de les «apprivoiser» et avec le temps de les habituer à compter sur d'autres personnes extérieures à la famille dans le partage des responsabilités de la prise en charge. Sans le savoir, les intervenants sont de véritables gestionnaires de la réticence.

Comment gérer la réticence? Bien moi, ce que je fais, je donne l'information au départ, des choses qui sont possibles, disponibles, des options. Si je vois qu'il y a une petite résistance, là on peut en parler et revenir à la charge un petit peu. Si je vois qu'il y a beaucoup de réticence, je vais laisser passer un petit bout de temps, en donnant la responsabilité aux gens de réfléchir à la question, en leur disant: «si dans le futur vous pensez que ça pourrait vous convenir à un moment donné ou à un autre, si la situation change ou quoi que ce soit, [vous pouvez] revenir nous voir (I. CLSC).

Mais une fois que le lien de confiance est bien établi, une fois que les personnes-soutien commencent à accepter de se faire aider, qu'elles ont compris qu'elles pouvaient bénéficier d'une oreille pour les écouter, la contrepartie de cette ouverture se révèle au grand jour pour le milieu de l'intervention. Maintenant, les personnes-soutien, elles en veulent des services, parfois «à la tonne». Cependant, le réseau n'est pas capable de répondre aux besoins.

Si durant un bon moment, on a insisté sur les limites de la personne-soutien à prendre soin, il faut dorénavant insister sur les limites des services qui peuvent leur être rendus. Ainsi, il ne s'agit plus de gérer la réticence, mais de faire comprendre les impossibilités du système à combler la demande. Le passage suivant est un peu à l'image de la contradiction dans laquelle est plongé le milieu d'intervention : ... on est obligé tranquillement de leur dire: bien écoutez vous pouvez pas compter sur nous autres sauf pour telle telle chose puis d'une façon très ponctuelle (C. CLSC). En réalité, il est vrai qu'on a très peu à offrir et certains ne se gênent pas pour dire que «dans une certaine mesure on nuit plus qu'on aide». D'ailleurs, le peu qu'on a à offrir, les personnes-soutien aiment souvent mieux s'en passer parce que c'est plus dérangeant qu'autrement. Si on a presque rien à offrir, pourquoi les personnes-soutien accepteraient-elles d'être perturbées dans leur routine de travail quotidien? La réponse est dans ce témoignage : Tu sais, tu vas offrir [des soins] d'hygiène pour soulager la madame, elle va dire: dans le fond c'est ridicule que tu viennes m'aider, il est incontinent, tu vas le laver, mais deux heures après ça va être à recommencer, que tu viennes une fois dans la semaine, on s'en fou parce que ça ne nous aide pas (C. CLSC).

Au fond, à force de se faire dire non à des besoins de services, les personnes-soutien perdent confiance envers les CLSC (exemple) dans leur capacité de pouvoir réellement les aider et quand ils accordent du soutien, il peut être vécu comme un alourdissement de leur fardeau.

#### PROPOSITIONS

Le point de vue de la très grande majorité des informateurs-clés rencontrés en entrevue appuie l'hypothèse de la réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes, vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels. Il semble que la réticence n'est pas un phénomène isolé, mais une réalité avec laquelle le milieu de l'intervention doit composer quotidiennement. En effet, on observe la réticence chez plusieurs personnes-soutien. De plus, ces dernières ont tendance à peu utiliser les services disponibles même si elles en connaissent l'existence. Les personnes-soutien sont une «clientèle cible» particu-

lièrement difficile à rejoindre. D'ailleurs, il est fréquent que celles-ci n'utilisent les services que lorsqu'il n'est pratiquement plus possible de faire autrement. Ainsi, pour faire face à la situation de la prise en charge, les personnes-soutien préfèrent choisir de se débrouiller avec les ressources de leur réseau informel (famille, entourage) avant de se tourner en définitive vers les services de soutien formels.

Il est difficile pour un bon nombre de personnes-soutien d'accepter du soutien formel avant l'épuisement. Lorsque la limite de l'acceptable est franchie, elles sont plus disposées à accepter du soutien formel pour la personne aidée que pour elles-mêmes. Il apparaît plus légitime pour la personne âgée dépendante de recevoir des services contrairement à certaines personnes-soutien qui considèrent qu'il n'est pas «correct» d'en recevoir pour elles. Plus souvent qu'autrement lorsqu'elles acceptent de se faire aider, elles sont peu exigeantes. Il est fréquent que celles-ci ne désirent qu'un simple «coup de pouce», parfois se limitant à de l'écoute. Les personnes-soutien n'évaluent pas la situation de la prise en charge en terme de prévention comme c'est le cas pour les intervenants. Il est commun de constater qu'elles ne se reconnaissent pas dans un rôle d'aidant. Ainsi, elles évaluent les besoins de soutien en fonction de ceux de la personne âgée. La plupart du temps, ces besoins s'expriment en demande de soins curatifs que la personne-soutien ne peut dispenser elle-même.

Dans les stratégies d'intervention, les intervenants doivent obligatoirement tenir compte du rythme des personnes-soutien à se familiariser avec les services formels qu'elles ont accepté d'utiliser. Le milieu de la pratique doit être prudent et savoir bien doser l'offre de services, ce qui signifie être respectueux de la personne dans l'intégration de ceux-ci dans les pratiques de prise en charge des personnes-soutien. La «pédale douce» est de mise comme consigne sinon il y a un risque d'augmenter la réticence. De plus, il faut être attentif au lieu désiré par la personne-soutien pour la dispensation d'un service. Par exemple, il y a des personnes qui vont refuser de recevoir des services à domicile mais seront enclines à utiliser des services hors du domicile comme ceux d'un centre de jour.

Il faut beaucoup d'habileté pour gérer la réticence des personnes-soutien. L'établissement d'une relation de confiance avec la personne-soutien est probablement le meilleur moyen d'y parvenir. Avec le temps, il est possible de «gagner», de créer ce lien et ainsi d'apprivoiser tranquillement les personnes-soutien à l'idée d'intégrer d'autres personnes extérieures à la famille dans la gestion du partage des responsabilités de la prise en charge de l'aidé. Une fois que la relation de confiance est établie et que les personnes-soutien sont maintenant disponibles pour recevoir des services, le milieu d'intervention est confronté à la contrepartie de cette ouverture. En effet, à cause du peu de services qu'il est en mesure d'offrir, le milieu d'intervention ne peut combler les besoins des personnes-soutien. Dès lors, il est fréquent de constater que des personnes-soutien préfèrent se passer du peu de services que le milieu d'intervention est capable d'offrir parce qu'il arrive que cela est plus dérangeant qu'aidant.

#### CONCLUSION

Le pain quotidien des personnes-soutien...

Mon pain quotidien, c'est mon soutien  
Mon pain quotidien, c'est mon conjoint  
Mon pain quotidien, comme le disent certains c'est le maintien

Mon pain quotidien, c'est mon vécu quotidien

Mon pain quotidien, c'est le temps. Le temps que j'ai seulement de temps en temps. Mais quand j'ai un peu de temps, mon dieu que c'est soutenant et que ça m'aide à ne pas compter mon temps

Mon pain quotidien, c'est d'écouter ma fierté jusqu'à ce que ma santé débordée de mon humilité me fasse pitié

Mon pain quotidien, c'est d'imaginer qu'un jour pas trop lointain mon indépendance me tirera la révérence

Mon pain quotidien, c'est de me faire à l'idée que je devrai éventuellement être aidé

Oh quotidien ! fasse que mon destin ne m'enlève pas mes moyens

Et si comme personne-soutien je mérite

du soutien faites qu'il arrive à point, et surtout qu'il réponde à mes besoins simplement humains...

Grosso modo, coup de pouce et pédale douce où la règle de gros bon sens ramène à l'ordre du jour le pain quotidien des personnes-soutien car l'intervention quelle qu'elle soit, ne doit jamais perdre de vue que l'essence de son existence, sa légitimité, c'est la personne... l'humain !

#### NOTES

<sup>1</sup> Les services de soutien formels font ici référence aux services de répit institutionnel, communautaire et à domicile dispensés par le réseau des établissements publics ou communautaires.

<sup>2</sup> Nous utilisons dans ce texte les codes suivants :

C. = chercheur (C<sup>1</sup> ou C<sup>2</sup>)

C. C.A.B. = cadre centre d'action bénévole

C. CLSC = cadre centre local des services communautaires

I. C.A.B. = intervenant centre d'action bénévole

I. CLSC = intervenant centre local des services communautaires.

<sup>3</sup> Propos recueillis lors d'un colloque régional tenu à Joliette en mai 1993.

#### RÉFÉRENCES

- Renaud, M., Jutras, S., Bouchard, P. (1987). *Les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires. Trois cas types : s'occuper d'un parent âgé; soulager son mal de dos; être chef de famille monoparentale.* (Recherche n° 6) Québec: Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.
- Paquet, M. (1995). La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes : quelle prévention? *Revue canadienne de service social*, 11 (1) : (à paraître).
- Paquet, M. (1994). *La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels : un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention.* Les cahiers du SHA, cahier n°94-01, Université de Montréal.

*Cinquième article*

*La réticence familiale à recourir au soutien formel :  
un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-  
soutien de personnes âgées dépendantes*

Note : ce texte présente les résultats de la recherche  
sur la réticence et les autres acteurs familiaux.

❖ La réticence familiale  
à recourir au soutien  
formel : un obstacle  
à la prévention  
de l'épuisement  
des personnes-soutien  
de personnes âgées  
dépendantes

Mario PAQUET  
Direction de la santé publique  
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière

**INTRODUCTION**

L'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes visant à les soutenir pour maintenir à domicile l'aidé et à les soulager, un tant soit peu, des tâches qu'elles ont à réaliser de façon quotidienne pose un grand défi. D'une part, les besoins des personnes-soutien sont complexes : en plus d'être nombreux et diversifiés, ils sont singuliers. D'autre part, même si le soutien aux familles constitue une priorité de toutes les politiques sociales, le milieu d'intervention doit

composer avec le retrait de l'État-providence qui impose, pour des raisons entre autres économiques, une nouvelle règle : faire plus et mieux avec moins. Or, le défi se confirme lorsque l'on constate que le milieu d'intervention doit composer en plus, semble-t-il, avec la réticence des personnes-soutien<sup>1</sup> à l'égard de l'utilisation des services de soutien formels<sup>2</sup>. Ce phénomène de réticence est retracé dans la littérature scientifique et préoccupe nombre de chercheurs (Paquet, 1995a). Selon Garant et Bolduc (1990 : 116) : «[...] on observe dans plusieurs projets des difficultés à rejoindre les aidants et des réticences à utiliser les services offerts ».

Les intervenants sont parfois désarmés devant la réticence des personnes-soutien, et ce, même quand les services sont disponibles et accessibles (Paquet, 1995b). En effet, les professionnels réalisent que souvent, malgré l'ampleur du fardeau des personnes-soutien, il ne suffit pas de mettre sur pied des services pour qu'on soit assuré de leur utilisation. En fait, on comprend mal ce phénomène de réticence et aucune étude n'a été conduite pour améliorer véritablement la compréhension. Actuellement, la connaissance sur ce phénomène se limite à des éléments d'explication à caractère essentiellement anecdotique. Il apparaît donc primordial d'étudier cette réticence. En effet, il s'agit de combler notre manque de connaissances sur la réticence parce qu'elle constitue un obstacle à l'utilisation des services et, du même coup, à la prévention de l'épuisement physique et psychologique des personnes-soutien qui est, soit dit en passant, la priorité d'intervention auprès de cette population.

Compte tenu de l'absence de recherche sur la réticence des personnes-soutien, nous avons décidé d'explorer ce phénomène à partir du point de vue d'informateurs clés<sup>3</sup>. Plus précisément, l'objectif de ce texte est de répondre aux questions suivantes :

1. Par cette expression, nous entendons « une personne qui manifeste dans son discours et son comportement une réserve face à l'utilisation des services formels. Cette réticence peut se retrouver tant chez les utilisateurs de services que les non-utilisateurs qui connaissent les services ou en soupçonnent l'existence. Cette réticence peut prendre la forme d'un refus des services ou d'une acceptation obligée en raison du contexte de l'assistance ou de la condition de santé de la personne âgée et/ou de la personne-soutien » (PAQUET, 1996a : 445).
2. Les services de soutien formels font ici référence aux services de répit institutionnels, communautaires ou à domicile, dispensés par le réseau des établissements publics ou communautaires.
3. Il s'agit de quatre spécialistes québécois : un anthropologue, un psychologue, un médecin et un professeur en sciences infirmières ayant une connaissance dans le champ de la recherche sur le soutien informel, de même que des dispensateurs de services de la région de Lanaudière (au nombre de 38). Ces derniers sont des professionnels (travailleurs sociaux, médecins, infirmières, auxiliaires familiales, etc.) et des cadres (gestionnaires œuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux). Ceux-ci sont rattachés au réseau public (CLSC, CA) et aux Centres d'action bénévole (CAB). Une analyse de contenu qualitative a été effectuée à partir du matériel recueilli par des entrevues individuelles et de groupes. Pour plus de détails sur la méthodologie, voir PAQUET, 1996b.

1. Les personnes-soutien sont-elles vraiment réticentes à utiliser les services formels ?
2. Sont-elles réticentes uniquement à l'égard des services formels ?
3. Les personnes âgées aidées et les autres membres de la famille sont-ils aussi réticents ?
4. La réticence varie-t-elle selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance ?
5. La réticence est-elle liée à la peur de la stigmatisation de la personne aidée et à des lacunes dans l'organisation des services ?

Après avoir présenté les réponses à ces questions, nous proposons une conclusion qui fera ressortir les implications pratiques des différents constats que cette recherche permet d'établir.

## LA RÉTICENCE ET LA PERSONNE-SOUTIEN

### Les personnes-soutien sont-elles réticentes à utiliser les services formels ?

Pour répondre à cette question, nous allons puiser dans un travail récent où nous avons démontré clairement l'existence du phénomène de la réticence des personnes-soutien face à l'utilisation des services de soutien formels. À cet égard, il ressort que :

Le point de vue de la très grande majorité des informateurs clés rencontrés en entrevues appuie l'hypothèse de la réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels. Il semble que la réticence n'est pas un phénomène isolé, mais une réalité avec laquelle le milieu de l'intervention doit composer quotidiennement. En effet, on observe la réticence chez plusieurs personnes-soutien. De plus, ces dernières ont tendance à peu utiliser les services disponibles même si elles en connaissent l'existence. Les personnes-soutien sont une « clientèle cible » particulièrement difficile à rejoindre. D'ailleurs, il est fréquent que celles-ci n'utilisent les services que lorsqu'il n'est pratiquement plus possible de faire autrement. Ainsi, pour faire face à la situation de la prise en charge, les personnes-soutien préfèrent choisir de se débrouiller avec les ressources de leur réseau informel (famille, entourage) avant de se tourner en définitive vers les services de soutien formels. (Paquet, 1995b : 45-46)

Cela étant dit, il faut indiquer que le recours au soutien formel comme choix potentiel de solution pour assurer la prise en charge de la personne âgée aidée ne se fait pas, normalement, en l'absence de

celle-ci. Pour ce faire, il convient de se demander si la réticence ne serait pas aussi présente chez les personnes âgées aidées.

### LA RÉTICENCE ET LA PERSONNE ÂGÉE AIDÉE

#### Les personnes âgées aidées sont-elles réticentes à utiliser les services formels ?

Le témoignage de nombre d'informateurs ne laisse pas de doute sur le caractère affirmatif de la réponse à cette question. Comme le fait remarquer l'un d'entre eux : « Quand on parle de réticence à accepter de l'aide, il y a l'opposition des personnes âgées. Elles ne veulent pas se faire aider par des intervenants étrangers. » (C2)<sup>4</sup> La réticence n'est donc pas un phénomène exclusif aux personnes-soutien. La personne aidée peut aussi être réticente à utiliser les services (C. CA).

Par rapport à l'opposition de la personne aidée, un informateur explique en prenant l'exemple de sa propre mère malade dont sa sœur était la personne-soutien principale. Alors que le CLSC lui avait offert un soutien pour l'entretien, la réponse de sa mère fut catégorique : « Pas question que je demande ça ; quand je ne serai plus capable d'entretenir ma maison, j'aimerais mieux mourir. » (C1) Pour la personne-soutien, il s'est avéré impossible de convaincre sa mère de recevoir du soutien à domicile de sorte que la situation était beaucoup plus difficile pour celle-ci. Décédée à 93 ans, cette dame appartenait à une génération où la norme était de se débrouiller seule dans la vie, où recevoir du soutien extérieur signifiait ne plus être en mesure de s'arranger soi-même, ce qui n'est pas facile à accepter.

Même si la personne-soutien a atteint le seuil de l'épuisement, il est fréquent que l'opposition des personnes aidées s'exerce par des pressions sur celle-ci pour ne pas utiliser les services. En fait, quoiqu'elles en soupçonnent l'existence, les personnes âgées connaissent mal les services offerts d'où la peur de l'inconnu et, comme il a été dit, des « étrangers ». Souvent, la personne aidée n'accepte pas d'autres personnes que la personne-soutien pour s'occuper d'elle, et pas seulement dans le cas des conjoints. Pour démontrer à quel point la personne aidée est

#### 4. Codes des participants

C. = Spécialiste (C1, C2, C3, C4)

C.CA = Cadre, centre d'accueil

C. CAB = Cadre, centre d'action bénévole

C.CLSC = Cadre, CLSC

I.CA = Intervenant, centre d'accueil

I. CAB = Intervenant, centre d'action bénévole

I.CLSC = Intervenant, CLSC

réticente à l'idée de se faire aider par une autre personne que l'aidant régulier, il arrive que même si la personne-soutien bénéficie d'une ressource de gardiennage à la maison, celle-ci s'empêche « de sortir parce que la mère est réticente à se faire garder par quelqu'un qu'elle ne connaît pas » (I. CAB).

Il faut ajouter la peur du placement. Il semble que, si la personne-soutien accepte un hébergement temporaire, il en aille autrement de la personne aidée. En effet, même avec toute l'assurance du monde qu'il s'agit d'un séjour temporaire, celle-ci craint de ne pas revenir chez elle, d'autant plus que d'aller séjourner avec d'autres « vieux », ce n'est pas évident parce qu'inhabituel. De plus, pour la personne âgée, l'idée de se faire aider est déstabilisant par rapport à son propre vieillissement et, de surcroît, à son acceptation : « ça voudrais-tu dire que je suis trop vieux ? » (I. CLSC) Or, qui de la personne-soutien et de la personne aidée est plus réticente à utiliser les services ? Difficile à dire, il y a des situations où c'est la personne aidée qui ne veut rien changer aux arrangements de la prise en charge, tandis que dans d'autres occasions, c'est la personne-soutien. Cela est bien varié et dépend du contexte de soin (I. CLSC).

### LA RÉTICENCE ET LES AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE

#### Les autres membres de la famille sont-ils réticents à utiliser les services de soutien formels ?

Aux dires d'un informateur : « À l'extérieur de la dyade aidant-aidé, tout élément est perturbateur. » (C2) Cet informateur retrace un cas précis où « les autres membres de la famille n'ont été que des obstacles dans la recherche d'aide extérieure » (C2). Ce qui lui fait dire que : « Dans la cellule familiale, toute intrusion dans la dyade est perturbant. »

Des membres de la famille ont tendance à exercer des pressions, même jusqu'à culpabiliser les personnes-soutien, pour éviter ou retarder le placement parce que, selon eux, cela n'a pas de bon sens (I. CLSC). Ces pressions se font dans un contexte où les autres membres de la famille sont souvent peu disponibles pour aider, mais enclins à suggérer ce qu'il faut faire à la personne-soutien. Le paradoxe, c'est que le refus du soutien extérieur est justifié dans certains cas par une disponibilité avouée à vouloir contribuer aux partages des responsabilités : « Écoute, on va t'aider. On est capable de s'en occuper de maman. On est capable de t'en donner de l'aide. » (C3) Ce refus trouve une autre justification dans le fait que, de toute manière, la disponibilité du soutien formel sera

très négligeable. En plus, il ne sera probablement pas celui que l'on souhaite obtenir : « Le CLSC ne te donnera rien ou tu n'auras pas les services que tu veux. Ils vont venir pourquoi ? Changer une couche, donner un bain une fois par semaine ? » (C3)

### LA RÉTICENCE ET LE SOUTIEN FAMILIAL ET INFORMEL

#### La réticence des personnes-soutien vise-t-elle uniquement les services formels ?

À cet égard, il est intéressant de signaler que des personnes-soutien refusent même le soutien des membres de la famille. Le soutien des proches est parfois perçu comme du soutien extérieur. Par exemple, beaucoup de conjointes âgées « considèrent leur fille comme du soutien extérieur et vont trouver toutes les excuses possibles pour ne pas bénéficier de l'aide des enfants » (C4). Pour d'autres conjoints, il est fréquent qu'on ne veut pas déranger les enfants. En ce qui regarde un enfant qui prend soin d'un parent, la tendance n'est pas de demander du soutien des membres de la famille : « C'est rare qu'il va aller demander de l'aide. » (I. CLSC) D'habitude, les enfants savent d'avance que le soutien sera difficile à obtenir. Au début de la prise en charge, les enfants ont le réflexe de faire appel aux autres. Cependant, avec le temps, ceux-ci se retirent quelquefois en prétextant que si la personne-soutien a accepté cette responsabilité, c'est à elle de l'assumer. Quoiqu'il ne faille pas généraliser, la personne-soutien, à force de se faire dire non, tient pour acquis la non-disponibilité des autres membres de la famille (C. CLSC).

Pour ce qui est du soutien informel, il est commun de ne pas y faire appel car : « C'est plus facile d'appeler mon frère que d'appeler Joe Bleau, ou d'appeler son fils que d'appeler un étranger. Il y a une espèce d'illusion à l'effet qu'ils n'utilisent pas les services du réseau formel, mais en même temps, ils n'utilisent pas non plus ceux du réseau informel, communautaires entre autres. » (C. CLSC)

### LA RÉTICENCE ET L'ÂGE, LE SEXE, LA PROXIMITÉ RELATIONNELLE ET LE MILIEU D'APPARTENANCE

#### La réticence varie-t-elle selon l'âge ?

Selon un intervenant de CLSC, les personnes-soutien de cinquante ans et moins ont plus tendance à demander du soutien que les personnes de cinquante ans et plus. Quoique maintenant les personnes âgées

s'informent plus qu'auparavant sur les services publics, il apparaît que les cinquante ans et moins ont aussi plus tendance à s'informer sur les services disponibles et sur l'état de santé de la personne âgée. De surcroît, elles connaissent mieux les services du système public et elles ont le réflexe de plus s'y fier. De plus, le système de santé a été instauré depuis assez longtemps pour être intégré dans la gestion courante des pratiques de soins. Pour les cinquante ans et plus, le système est encore un grand inconnu qui fait peur. La référence première en regard du système demeure le médecin. Tout passe par lui, y compris la confiance : « La personne âgée attend que le médecin l'informe. Elle attend d'être rendue à bout pour se confier, mais c'est toujours au médecin qu'elle va se confier. » (I. CLSC) La meilleure prédisposition des cinquante ans et moins face à l'utilisation des services est, en partie, due à un niveau d'instruction plus élevé ainsi qu'à un mode de vie plus individualiste.

La réticence varie-t-elle selon le sexe ? Il appert que les hommes sont moins réticents que les femmes à solliciter du soutien. Les hommes sont en général plus « vulnérables » dans une situation de prise en charge parce qu'ils sont démunis dans des tâches qui traditionnellement ne leur ont pas été confiées. Culturellement, la répartition entre les sexes des responsabilités familiales fait qu'il est moins dans la « nature » des hommes de prendre soin : « l'homme est plus tourné vers l'extérieur. Quand il devient aidant, c'est quelque chose de tout nouveau pour lui ; ce n'est pas naturel et ce n'est pas évident qu'il devient automatiquement un bon aidant. » (C. CA) -

#### La réticence varie-t-elle selon la proximité relationnelle ?

À cet égard, un informateur mentionne que : « plus il y a une relation intime dans la famille, plus c'est difficile de demander du soutien » (I. CLSC). Cela dit, il est opportun de parler du cas particulier des conjoints. « Il faut séparer les conjoints des enfants (fils et filles) car la problématique n'est pas la même. Pour les conjoints, prendre soin, c'est un défi à surmonter. En fonction de ce défi, ils s'imaginent qu'ils sont obligés de tout faire seuls. Ils ne peuvent pas s'imaginer que d'autres personnes peuvent aider. » (I. CLSC)

#### La réticence varie-t-elle selon le milieu d'appartenance ?

Il est permis de croire que oui, car pour dire comme une intervenante de CLSC, en milieu rural : « C'est totalement différent. » C'est comme le jour et la nuit par comparaison au milieu urbain. En ville, les personnes se connaissent beaucoup moins alors qu'en campagne, elles se connaissent

peut-être trop. Dans ce milieu, tout se sait rapidement et l'intervenant est un « étrange » peut-être encore plus déroutant qu'en milieu urbain parce que l'anonymat est difficile à préserver. Le commérage, le « placotage » ou le « méméragé », comme on dit, est redouté : « Il y a des difficultés à intervenir dans ce milieu. Les gens ne veulent pas demander du soutien puisqu'ils savent que la voisine ou d'autres personnes vont aller commérer sur leur dos dans le village. » (I. CLSC) La peur du commérage est tellement présente que si une personne doit dispenser un service, la préférence et, parfois même l'exigence, est que cette personne ne soit pas de la place. De plus, pour des personnes du milieu rural, demander du soutien est perçu comme « une position de faiblesse », c'est « quêter quelque chose ». C'est aussi associé à la dépendance et plus péjorativement, au bien-être social. Enfin, en milieu rural comme en milieu urbain, il ne faut pas penser qu'il règne une seule attitude à l'égard du soutien extérieur. Une personne peut accepter de se faire aider par un voisin en qui elle a confiance comme une autre personne peut refuser sous le prétexte suivant : « [personne ne] va entrer chez nous pour voir comment je fonctionne. » (I. CLSC)

### LA RÉTICENCE ET LA PEUR DE LA STIGMATISATION

#### La réticence est-elle liée à la peur de la stigmatisation de la personne aidée ?

Pour les personnes-soutien qui prennent soin d'une personne aux prises avec un problème de déficience cognitive, il est possible que la réticence provienne de la peur de voir l'aidé se faire stigmatiser : « La crainte du stigma est peut-être l'élément qui est le plus distinctif des cas comme la maladie d'Alzheimer. » (C2) Jadis, on cachait les personnes atteintes de démence ou d'un problème de santé mentale. Maintenant, avec les campagnes d'information et les efforts de sensibilisation autour de ces maladies, ce problème tend à diminuer. Toutefois, il y a encore aujourd'hui de la gêne à sortir la personne aidée à l'extérieur parce que ses comportements peuvent paraître « curieux » ou « bizarres ». Ce type de maladie est pour certains toujours « honteux ». Dès lors, on cache les personnes pour ne pas être jugé puisqu'il est très important, surtout dans les petites communautés, de bien paraître. L'image à projeter est celle du bien portant : « C'est tellement important de bien paraître dans la communauté. Il faut que tu paraisses en santé et que tout aille bien. » (C. CAB) D'autant plus que lorsque cela va mal, « les gens savent plus ou moins l'accepter » (C. CAB). Du reste, la peur de la stigmatisation conduit presque inévitablement, à plus ou moins long terme, à l'isolement,

entre autres, de la personne-soutien. « En effet, la prise en charge de personnes âgées avec des troubles cognitifs comporte le risque particulier de renforcer l'insularité des ménages concernés. » (C2)

### LA RÉTICENCE ET L'ORGANISATION DES SERVICES

#### La réticence est-elle liée à des lacunes dans l'organisation des services ?

Plusieurs informateurs dénoncent l'accessibilité, le coût, le manque de coordination des services comme des lacunes qui entravent l'utilisation des services. Si la personne-soutien « freak ben raide » à l'idée de remplir la « paperasse », on imagine aussi l'ampleur de la complexité du système, de même que sa lourdeur. Les démarches pour obtenir un service sont donc onéreuses à bien des égards (questionnaires à remplir, intrusion dans le privé, coûts des services, etc.) sans compter que cela n'a rien de valorisant, étant donné que « la bureaucratie renvoie l'image que tu n'es pas capable de t'en sortir seul » (I. CLSC).

Nombre de doléances ressortent du manque de souplesse des services : « On n'a pas la souplesse nécessaire pour répondre en temps et lieu aux besoins les plus criants. » (C4) Par exemple, quand la personne-soutien fait une demande d'hébergement temporaire parce qu'elle est épuisée, ce n'est pas dans un an qu'elle désire une réponse. De plus, le manque de souplesse est parfois accompagné de services mal adaptés aux besoins. Il arrive que si une personne-soutien obtient du gardiennage à domicile, celle-ci soit obligée de respecter une consigne qui ne lui convient pas toujours, soit de sortir de la maison durant le temps de répit accordé. Or, ce n'est pas l'exception que des personnes-soutien ne savent pas trop quoi faire de ce temps de répit passé à l'extérieur du domicile. D'ailleurs, plusieurs aimeraient profiter de cette période de relâche comme une opportunité de vaquer librement à des activités courantes de la vie quotidienne : « Moi, je voudrais rester à la maison et m'occuper de mes affaires personnelles, ou faire la cuisine sans être dérangé, mais ils m'obligent à sortir à l'extérieur. » (C1)

Par ailleurs, non seulement les intervenants arrivent souvent trop tard pour prévenir l'épuisement, mais aussi ils interviennent avec une formation inadéquate : « Nous n'avons pas la formation nécessaire en psychologie et en anthropologie pour être aptes à pénétrer dans les familles autrement qu'en étrangers. » (C4) Cet état de fait est probablement encore plus vrai dans le cas de maladies de dégénérescence cognitive : « Les qualifications requises pour intervenir auprès de personnes

atteintes, par exemple, de la maladie d'Alzheimer peuvent constituer des obstacles à ne pas utiliser des services. » (C2)

## DISCUSSION ET CONCLUSION

Les données décrites précédemment révèlent que la réticence à l'égard de l'utilisation des services formels n'est pas unique aux personnes-soutien. Ce phénomène s'observe aussi chez des personnes âgées aidées et d'autres membres de la famille. Pour ce qui est des personnes âgées, d'autres travaux, comme celui de Moen (1978), confirment la réticence de ces dernières tandis que la revue de la littérature de Lévesque et Théolis (1993) va dans le même sens et valide en plus une partie des données présentées en indiquant que :

[...] dans l'étude de Caserta *et al.* (1987), 16 % des aidants évoquent la crainte de laisser leur proche à des personnes qui lui sont étrangères comme raison de ne pas recourir à des services. Dans cet ordre de pensée, il semble que l'opposition des personnes atteintes de démence constitue un obstacle à l'utilisation des services [...] (p. 72)

Si comme nous l'avons déjà souligné, « la gestion de la prise en charge est négociée dans un processus dynamique de liens d'interaction entre les acteurs des différents systèmes de soutien (famille, informel, formel) » (Paquet, 1996 : 437), il est donc logique de penser que la personne âgée et les autres membres de la famille ne sont pas des individus passifs dans la détermination des solutions pour faire face à la situation. Ils sont en effet partie prenante dans le choix des ressources privilégiées et mobilisées pour les aider dans la résolution des problèmes. En ce sens, le milieu de la pratique doit prendre note que le soutien auprès des personnes âgées n'implique pas uniquement la personne-soutien même si celle-ci y joue un rôle déterminant. Ce soutien s'inscrit dans une dynamique familiale et la réticence émerge comme une conséquence de cette dynamique. Ainsi, lorsque la présence d'une réticence est retracée au regard d'une offre de services, l'intervenant, afin d'assurer une utilisation adéquate et optimale des services, devrait orienter sa stratégie d'intervention en fonction d'un certain nombre de questions, à savoir : qui est réticent au sein de la famille ? Pourquoi ? Comment prend forme la réticence dans les rapports familiaux de négociation de la prise en charge ? Par exemple, la réticence se manifeste-t-elle sous forme de pression pour ne pas utiliser les services ? En gros, l'intervenant doit s'imprégner de la dynamique familiale de soutien afin de connaître les enjeux et les personnes faisant obstacle à l'utilisation des services. Il ne s'agit pas ici de forcer l'utilisation des services, mais dans le respect

des membres de la famille impliqués dans la gestion de la prise en charge, de faire en sorte d'assurer des conditions favorables à la prévention de l'épuisement de la personne-soutien.

Par ailleurs, il a été démontré que les personnes-soutien ne sont pas réticentes qu'à l'égard des services formels. Il arrive que des personnes-soutien refusent le soutien des proches de la famille. Ce constat est intéressant à souligner dans la mesure où la recherche démontre que c'est d'abord vers la famille que l'on préfère se tourner pour se faire aider. Cependant, cette préférence ne veut pas dire automatiquement qu'en cas de besoin, les personnes-soutien mobiliseront le soutien de la famille. Ainsi, quand une personne-soutien ne sollicite pas le soutien des membres de la famille, l'intervenant qui oriente son action dans un objectif de répartition des responsabilités de la prise en charge a intérêt à savoir pourquoi il en est ainsi. Par exemple, est-ce parce que le soutien est constamment refusé ou trop difficile à obtenir ? Est-ce parce que la personne-soutien insiste pour se débrouiller seule ou ne veut absolument pas déranger ?

En outre, on a noté qu'il y a réticence face au soutien informel (entourage, organismes communautaires). Cela vient renforcer notre propos présenté ailleurs et selon lequel il est « somme toute préférable de parler de réticence vis-à-vis de toute forme d'aide venant de l'extérieur qu'elle soit formelle (services publics) ou informelle (communauté, entourage, famille) que de se limiter à la réticence face à l'utilisation des services [formels] » (Paquet, 1992 : 14).

La réticence semble varier selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance. Il apparaît que les personnes de moins de cinquante ans et les hommes sont plus enclins à utiliser les services. En ce qui concerne les hommes, il faut rappeler, pour comprendre la mesure dans laquelle ils sont face à des responsabilités de soin que : « [...] les femmes jouent un rôle central dans l'organisation de la vie domestique, étant prioritairement affectées à la sphère familiale en société industrielle, alors que les hommes sont prioritairement affectés à la sphère du travail salarié » (Dandurant et Ouellette, 1992 : 27). Les femmes sont encore aujourd'hui « le pivot de la famille » (*Ibid.*) pour ce qui est de la responsabilité des soins et demeurent aussi normativement les « productrices de la santé » comme l'a clairement expliqué Saillant (1992). Au regard de la proximité relationnelle et du milieu d'appartenance, il est loisible de croire, si les informations sont justes, que les conjoints comparativement aux enfants ainsi que les personnes vivant en milieu rural sont plus réticents à utiliser les services. Bref, les informations précédentes offrent des indications précieuses au milieu d'intervention

en ce qui touche le profil type de la personne-soutien réticente. Grosso modo, elle peut se décrire comme suit : une femme conjointe âgée de cinquante ans et plus avec un faible niveau d'instruction connaissant mal les services et habitant en milieu rural.

La réticence des personnes-soutien est probablement accentuée par la peur de la stigmatisation des personnes aidées qui souffrent d'une dégénérescence cognitive ou d'un problème de santé mentale. Le milieu d'intervention doit accorder une attention particulière aux personnes-soutien qui prennent soin d'une personne avec ce genre de problème, car les conséquences de la peur de la stigmatisation les rendent susceptibles de vivre un plus grand isolement. Finalement, la réticence semble, en partie, reliée à la structure d'organisation des services. À l'instar de plusieurs chercheurs, nous avons également retracé des lacunes (Germain, 1991 ; Guberman, Maheu et Maillé, 1991 ; Lévesque, Rochette et Paquet, 1990 ; Montgomery, 1984 ; Zarit, 1990). Ces chercheurs suggèrent de planifier des services accessibles, flexibles et coordonnées de même que d'assurer une formation appropriée aux intervenants.

En terminant, il a été démontré au cours des vingt dernières années comment la personne-soutien était l'élément clé du maintien à domicile. Or, la réticence à l'égard de l'utilisation des services peut entraver, à plus ou moins long terme, les efforts soutenus pour assurer le maintien à domicile de la personne âgée dépendante, donc son bien-être, car la personne-soutien risque de s'épuiser. Pour le milieu de la pratique, la réticence empêche de faire bénéficier de services pouvant contribuer à prévenir l'épuisement physique et psychologique de la personne-soutien. Les données de cette recherche ont divulgué des informations sur la réticence qui permettent de juger en partie de la complexité d'une expérience familiale de soins. Il est souhaitable que celles-ci soient intégrées dans la compréhension de la dynamique familiale de soins pour qu'elles fassent contrepoids aux obstacles à l'utilisation des services.

Finalement, il est somme toute indiqué de mentionner que cette recherche s'est limitée au point de vue des dispensateurs de services. Cependant, cette limite nous semble relative, car comme nous l'avons signalé ailleurs :

La pertinence de rencontrer des informateurs clés est apparue, en cours d'entrevue, d'autant plus intéressante et légitime que leur discours traduit non seulement une logique de pratique professionnelle, mais aussi un vécu de personnes-soutien. En effet, à plusieurs reprises, il est arrivé que le témoignage s'entrecoupe, soit parce que l'informateur était ou avait été lui-même personne-soutien, soit parce qu'il connaissait quelqu'un (famille, entourage) aidant ou ayant aidé une personne âgée. Le lecteur attentif fera

sans doute la découverte de l'entrecroisement de ces deux discours qui, selon nous, révèle une sensibilité et une empathie peu communes, mais nécessaires à la compréhension des phénomènes humains. (Paquet, 1996b : 211)

D'ailleurs, un projet de recherche, actuellement en cours de réalisation, poursuit l'objectif de valider auprès des personnes-soutien les données recueillies auprès des dispensateurs de services.

#### Bibliographie

- DANDURAND, R.B. et F.R. OUELLETTE (1992). *Entre autonomie et solidarité : parenté et soutien dans la vie de jeunes familles montréalaises*, Montréal, Institut québécois de recherche sur la culture (IQRC).
- GARANT, L. et M. BOLDDUC (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités*, Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturelles et le lien avec les services formels, Québec, Direction de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- GERMAIN, E. (1991). *Malades chroniques et familles aidantes au Québec, Une revue de littérature*, Centre local de services communautaires de Matane, Département de santé communautaire, Centre hospitalier régional de Rimouski.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P. et C. MAILLÉ (1991). « Et si l'amour ne suffisait pas... », dans *Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Kémue-ménage.
- LÉVESQUE, L. et M. THÉOLIS (1993). *Recension des écrits sur les services de répit à domicile destinés aux aidants naturels de personnes atteintes de démence*, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- LÉVESQUE, L., ROCHETTE, N. et M. PAQUET (1990). *Revue des écrits sur les programmes d'hébergement temporaire et de centre de jour en fonction des personnes atteintes de maladies démentielles et de leurs aidants naturels*, Rapport présenté aux Centres d'accueil Sainte-Élisabeth et Saint-Thomas de la région de Lanaudière, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- MOEN, E. (1978). « The Reluctance of the Elderly to Accept Help », *Social Problem*, vol. 25, 293-303.
- MONTGOMERY, R.J.V. (1984). « Services for Families of the Aged: Which Ones Will Work Best? », *Aging*, vol. 47, 16-21.
- PAQUET, M. (1992). « La problématique d'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale », *Le Gérontophile*, vol. 14, n° 2, 3-7.
- PAQUET, M. (1995a). « La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. Quelle prévention? », *Revue canadienne de service social*, vol. 12, n° 1, 45-71.
- PAQUET, M. (1995b). « Coup de pouce et pédale douce ou la règle du gros bon sens comme repère éthique de la prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes », *Le Gérontophile*, vol. 17, n° 1, 42-46.

- PAQUET, M. (1996a). « La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels : un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention », *Revue canadienne de gérontologie*, vol. 15, n° 3, 442-462.
- PAQUET, M. (1996b). « Logique familiale de soutien et réticence à recourir aux services formels », *Ruptures*, vol. 3, n° 2, 209-223.
- SAILLANT, F. (1992). « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire*, vol. 28, n° 68, 95-106.
- ZARIT, S.H. (1990). « Interventions with Frail Elders and their Families: Are They Effective and Why? » dans PARRIS, S.M.A. *et al.* (dir.), *Stress and Coping in Later-Life Families*, New York, Hemisphere Publishing Corporation, 241-265.

*Sixième article**Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées  
dépendantes et réticence à recourir aux services*

Note : ce texte présente les résultats de la recherche sur  
la réticence comme phénomène de culture.

# Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services formels

Mario Paquet

Direction de la santé publique (Lanaudière)

## Résumé:

En raison du contexte de l'évolution sociodémographique et économique caractérisée par le désengagement de l'État, l'appel aux solidarités familiales pour faire face aux problèmes sociaux est désormais bien inscrit dans le discours politique. Le partenariat dans le rapport État/famille est mis en avant-plan et apparaît maintenant incontournable dans la gestion du social. Si, en théorie, ce partenariat semble réalisable, dans les faits, il demeure un défi pour le concrétiser. Par exemple, les personnes-soutien de personnes âgées dépendantes sont plutôt réticentes à faire appel aux services de l'État car c'est, généralement, la règle du dernier recours qui prévaut dans les comportements de recherche d'aide. L'objectif que nous poursuivons dans le présent article est de comprendre cette réticence des personnes-soutien à recourir aux services formels. Cette recherche de type qualitatif a été menée par entrevues individuelles et de groupes auprès d'informateurs clés, soit quatre spécialistes québécois et cent dispensateurs de services. Au terme de l'analyse de contenu des entrevues, on constate que la réticence est un phénomène de culture. En effet, recourir à du soutien formel implique plus qu'une simple demande d'aide. C'est un geste qui heurte la référence collective socialement sanctionnée qu'est la solidarité familiale. En fait, la solidarité familiale s'actualise en référence au devoir et à l'obligation de prendre soin. Les familles veulent s'acquitter des tâches de soins de préférence seules car elles considèrent que cela relève d'abord de leur responsabilité. Ainsi, le sens des responsabilités familiales ressort comme une valeur fondamentale à laquelle il faut greffer des croyances et des attitudes qui peuvent influencer la recherche d'aide.

Mots clés: Solidarité familiale, personne-soutien, utilisation des services.

## Introduction

Que les personnes-soutien proviennent du Québec, du Canada, des États-Unis ou de certains pays européens, celles-ci, contrairement à ce que l'on pourrait croire étant donné le « fardeau » qui leur incombe, utilisent peu les services formels (Garant & Bolduc, 1990; Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 1994; Paquet, 1995a; Renaud, Jutras, & Bouchard, 1987). À l'encontre du discours néolibéral qui stipule que l'offre de services va provoquer une demande plus forte, impossible à

comblé compte tenu de l'état actuel des finances publiques, les services formels ne constituent pas une solution privilégiée par les personnes-soutien pour faire face à leur situation de prise en charge. (Les services de soutien formels font ici référence aux services de répit institutionnel, communautaire et à domicile dispensés par le réseau des établissements publics ou communautaires).

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, 1995a). Au fond, c'est peut-être une intervenante en maintien à domicile d'un CLSC qui a le mieux décrit cette réalité: "... on vous appellera quand on en aura besoin..." Selon cette dernière, le critère d'utilisation des services formels se limite à ceci. Or, il apparaît que le besoin en services formels ne se fait sentir qu'en situation d'urgence, ou lorsqu'une crise s'étire depuis trop longtemps. Dès lors, les limites de l'inacceptable sont quotidiennement présentes. La prise en charge est souvent à ce point critique que la rupture du soutien prodigué à l'aidé est quasiment assurée dans un avenir rapproché. D'après Kosloski et Montgomery (1993), la compréhension de cette faible utilisation des services s'avère une priorité tant pour les chercheurs que pour les décideurs politiques.

Si, comme le mentionne Rosenthal (1994), les personnes-soutien sous-utilisent les services formels, il y a lieu de s'attarder à la réticence de celles-ci lorsqu'il s'agit de faire appel aux services (Paquet, 1995a). En effet, il semble que la réticence des personnes-soutien est un phénomène répandu. Cependant, par le fait qu'aucune étude scientifique ne s'est intéressée à la question, les connaissances sur ce phénomène sont limitées à des éléments d'explication de nature essentiellement anecdotique. En raison du manque de connaissances sur la réticence, nous l'avons posée à titre d'hypothèse dans une étude récente. À cet égard, il ressort que:

"Le point de vue de la très grande majorité des informateurs clés rencontrés en entrevue appuie l'hypothèse de la réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes, vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels. Il semble que la réticence n'est pas un phénomène isolé, mais une réalité avec laquelle le milieu de l'intervention doit composer quotidiennement. En effet, on observe la réticence chez plusieurs personnes-soutien. De plus, ces dernières ont tendance à peu utiliser les services disponibles même si elles en connaissent l'existence. Les personnes-soutien sont une «clientèle cible» particulièrement difficile à rejoindre. D'ailleurs, il est fréquent que celles-ci n'utilisent les services que lorsqu'il n'est pratiquement plus possible de faire autrement. Ainsi, pour faire face à la situation de la prise en charge, les

personnes-soutien préfèrent choisir de se débrouiller avec les ressources de leur réseau informel (famille, entourage) avant de se tourner en définitive vers les services de soutien formels" (Paquet, 1995b, p. 45-46).

Dans l'ensemble, ces données sont conformes à ce qui est relaté dans la littérature entourant la réticence en regard de la problématique d'intervention auprès des personnes-soutien (Paquet, 1995a). Selon la littérature consultée, la réticence des personnes-soutien s'explique par des lacunes dans la structure d'organisation des services (Paquet, à paraître). En effet, les services formels, en plus de ne pas répondre adéquatement aux besoins des aidants, sont souvent insuffisants, inadéquats, rigides et complexes d'accès (ibid.).

La réticence des personnes-soutien a de quoi inquiéter le système de santé qui doit prendre le virage de la prévention (MSSS, 1992) puisque sa logique de planification, d'organisation et de dispensation des services est rudement mise à l'épreuve. Effectivement, le postulat d'une adéquation linéaire simple entre les problèmes de santé d'une population, ses besoins et les services à implanter pour y remédier, ne résiste pas à la logique familiale de soutien. La réticence des personnes-soutien montre que la logique familiale de soutien est plus complexe que ne le laisse entendre celle du système de santé.

Il est donc impérieux de comprendre cette réticence dans un contexte sociodémographique, économique et politique favorable à la réorganisation du système qui axe plus que jamais le «virage» vers le maintien à domicile. Cette compréhension permettra de mieux baliser le rapport d'interface État/famille nécessaire pour arrimer les désormais rares services disponibles aux familles. Afin de cerner certains éléments de compréhension de la réticence, il s'offre une piste de recherche caractérisée par l'exigence d'une rupture: celle de sortir de la logique du système de santé pour s'instruire plutôt sur le fonctionnement de la logique familiale dans l'organisation des soins. Le passage suivant de Bungerner (1993) ajoute aux arguments de cette rupture avec la logique du système:

"Dans la mesure où le recours précoce et le maintien à domicile d'une part, mais plus généralement l'appel aux solidarités familiales et de voisinage d'autre part, apparaissent comme des solutions qu'il est opportun de maintenir, il devient essentiel d'en comprendre les modalités de fonctionnement et les limites, de déceler les moyens nécessaires à leur incitation et l'assistance indispensable à leur pérennisation" (p. 28).

En partant de cet angle, comme prendre soin des siens en cas de besoin est la norme que des auteurs comme Pitrou (1992) nomment «solidarité familiale» et qu'elle réfère dans son actualisation aux obligations familiales (Garant & Bolduc, 1990), on peut se demander si la réticence ne serait pas un phénomène de culture. Dans ce travail, notre objectif est de comprendre la réticence des personnes-soutien vis-à-vis l'utilisation des services formels. Pour comprendre ce phénomène, nous allons explorer la logique familiale de soutien à partir du point de vue d'informateurs clés ayant une expertise soit en recherche ou dans l'organisation et la dispensation des services auprès des personnes âgées et des personnes-soutien. Après la section méthodologie, la présentation des résultats suivra. Par la suite, nous proposons une discussion afin de systématiser la production du contenu relatif à la compréhension de la réticence.

## Méthodologie

### Milieu, population à l'étude et échantillonnage

La population à l'étude est composée d'informateurs clés. Il s'agit de quatre (4) spécialistes québécois, un anthropologue, un psychologue, un médecin et un professeur en sciences infirmières ayant une connaissance dans le champ de la recherche sur le soutien informel, de même que trente-neuf (39) dispensateurs de services de la région de Lanaudière. Ces derniers sont des professionnels (travailleurs sociaux, médecins, infirmières, auxiliaires familiaux, etc.) et des cadres (gestionnaires) oeuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux. Ceux-ci sont rattachés au réseau public (CLSC, CA) et aux Centres d'action bénévole (CAB). La pertinence de rencontrer des informa-

teurs clés est apparue, en cours d'entrevue, d'autant plus intéressante et légitime que leur discours traduit non seulement une logique de pratique professionnelle, mais aussi un vécu de personnes-soutien. En effet, à plusieurs reprises, il est arrivé que le témoignage s'entrecoupe, soit parce que l'informateur était ou avait été lui-même personne-soutien, soit parce qu'il connaissait quelqu'un (famille, entourage) aidant ou ayant aidé une personne âgée. Le lecteur attentif fera sans doute la découverte de l'entrecroisement de ces deux discours qui, selon nous, révèle une sensibilité et une empathie peu communes, mais nécessaires à la compréhension des phénomènes humains.

Cette recherche est de nature qualitative et n'a pas visé une quelconque représentation statistique des différentes catégories professionnelles de la population à l'étude. La taille de l'échantillon des dispensateurs de services a été déterminée en fonction de la théorie du rendement décroissant, c'est-à-dire que la collecte des données s'est terminée lorsque les informations ont atteint un degré de saturation (Chiglione & Matalon, 1982). Au total, trente-neuf personnes constituent l'échantillon de la recherche. L'échantillon par catégorie d'établissement est le suivant: (CLSC, N=25) (CA, N=7) (CAB, N=7). Même si pour la stratégie d'échantillonnage nous nous sommes basés sur la théorie du rendement décroissant, il s'avère que l'échantillon est en réalité plus élevé en nombre que l'exigeait cette procédure. La raison en est que l'appel à la participation pour cette recherche a suscité un intérêt marqué par les organismes sollicités. Compte tenu de cet intérêt, il nous est apparu nécessaire de respecter les entrevues qui avaient préalablement été planifiées.

En plus des données primaires, nous avons intégré dans l'analyse une source de données secondaires dont nous disposons, suite à des activités de recherche effectuées antérieurement dans la région. Plus particulièrement, il s'agit d'une entrevue de groupe (N=10) effectuée en 1990 auprès des coordonnateurs(trices) du maintien à domicile des CLSC des régions des Laurentides et de Lanaudière et six entrevues de groupe (le nombre total des participants N=51) effectuées aussi en 1990 auprès des équipes de maintien à domicile des CLSC de la

région de Lanaudière. L'objectif de recherche que nous poursuivions à l'époque n'était pas d'investiguer sur le phénomène de la réticence, mais de documenter le milieu de la pratique sur l'intervention de groupe (groupe de soutien, d'entraide, etc.) comme mesure d'aide pour les personnes-soutien. Cependant, au cours des entrevues effectuées pour cette recherche, le phénomène de la réticence est ressorti de façon récurrente comme une préoccupation importante dans le discours des personnes interrogées. Dans toutes les entrevues, la réticence a fait l'objet de discussions de la part des participants. Comme les entrevues ont été enregistrées et le verbatim retranscrit, ces données étaient accessibles en plus d'être pertinentes pour l'objectif poursuivi dans la présente recherche.

#### Techniques et outil de collecte des données

L'entrevue individuelle et de groupe a été utilisée comme technique de collecte des données. Seize entrevues ont été réalisées, soit huit individuelles et huit en groupe. Deux personnes ont participé à la collecte des données qui s'est déroulée entre février et juillet 1993, soit le chercheur principal et une technicienne en recherche. La technicienne en recherche a reçu une formation de plusieurs jours afin de s'initier à la problématique du soutien informel et aux besoins d'information à recueillir pour la présente recherche. Un schéma d'entrevue semi-directif a été construit pour guider les entrevues.

#### Traitement et analyse des données

Toutes les entrevues dont la durée moyenne est de 60 à 90 minutes ont été enregistrées sur bande magnétique. Dans un second temps, nous avons procédé à la transcription intégrale du verbatim des entrevues. Par la suite, le corpus des informations a été traité par analyse qualitative de contenu. Notre unité d'analyse est le thème. Selon Landry (1984):

*"... l'unité d'analyse est définie comme la plus petite unité de signification (italiques dans l'original). Aussi appelé unité d'enregistrement, elle correspond à «l'identification des éléments du texte possédant un «sens complet» en eux-mêmes». L'unité d'analyse constitue cette portion du texte*

qui sera caractérisée par les catégories d'analyse..." (pp. 344-345).

Pour ce qui est du thème comme unité d'analyse, Landry ajoute que:

*"Les unités thématiques renvoient à des «noyaux de sens» dont la présence ou la fréquence permettent de faire des inférences. Cette unité d'analyse est particulièrement utile pour les études d'opinions, d'attitudes, de valeurs, de croyances, de tendances, etc. Les réponses d'entrevues non directives et les réponses aux questions ouvertes d'un questionnaire sont souvent codées par thèmes" (pp. 345-346).*

Après plusieurs lectures du matériel des entrevues, un thème central représentait bien la réalité de la logique familiale telle que décrite par les informateurs clés. Nous le nommons dans la section résultats: solidarité familiale. Pour caractériser la solidarité familiale comme unité thématique, nous avons découpé le matériel par catégories d'analyse. À partir d'une problématique théorique préalablement énoncée (Paquet, à paraître), la question suivante a servi pour la détermination des catégories d'analyse: dans la gestion des soins d'une personne âgée dépendante, comment émerge la réticence des personnes-soutien à travers la norme de solidarité familiale et les croyances, valeurs et attitudes véhiculées par ces dernières? Dans la présentation des résultats, les catégories d'analyse ont été classifiées comme suit: (1) la solidarité familiale comme norme; (2) solidarité familiale et croyances; (3) solidarité familiale et valeurs; et (4) solidarité familiale et attitudes.

Nous avons procédé à une validation des données auprès des quatre spécialistes rencontrés. Le résultat de cette démarche n'a exigé aucune modification du contenu des constats de recherche présentés à ces derniers.

## Résultats

### La solidarité familiale comme norme

#### *Soutien familial à domicile et recours aux services formels*

Selon un informateur, la réticence est un "phénomène de culture" (C3) (voir Tableau 1) car prendre soin repose sur une norme de solidarité familiale qui veut qu'en cas de besoin la famille a l'obligation d'aider les siens et où le bien-être pour la personne âgée, c'est de la maintenir à domicile aussi longtemps que possible. Les familles tiennent à s'organiser par elles-mêmes. Si une famille a des problèmes, elle va avoir tendance à se dire: "... ça va passer, je vais m'organiser" (I.CAB). Le soutien auprès des proches, la famille le considère avant tout comme étant sa responsabilité. Cette responsabilité est d'ailleurs encore bien ancrée dans les mentalités: "... les familles ne s'attendent pas à recevoir des services parce qu'elles sont encore dans la mentalité où elles en prennent la responsabilité..." (idem). Ainsi, en général, les familles attendent "... à la dernière limite avant d'aller demander de l'aide" (idem).

De plus, les familles sont au fait des limites actuelles de l'État-providence. Elles sont au courant des compressions budgétaires, des coupures imposées dans les services de santé, des déclarations qui laissent entendre que ça coûte cher. Bref, que l'État n'a plus les moyens de

payer. Alors, ils se demandent: "... comment ça se fait que moi je pourrais demander de l'aide?" (C2). Dès lors, il est encore plus approprié de s'organiser en famille au lieu de recourir au soutien formel qui, somme toute, selon le discours politique actuel, est dispendieux et en contrepartie, sera de plus en plus rare. Aussi, "... on n'est pas pour demander de l'aide..." (C. CLSC) alors que la tendance forte des politiques sociales est de remettre à la communauté les problèmes qui lui appartiennent. Du reste, si l'État éprouve des difficultés à venir en aide aux personnes âgées pauvres qui vivent seules, comment peut-il soutenir celles qui ont l'aide d'une personne à la maison?

Dans ce contexte, il s'avère facile pour certaines personnes-soutien d'utiliser le prétexte de la rationalisation des coûts du système afin d'insister sur le fait que le besoin de soutien est beaucoup plus grand chez le voisin. "Qu'on le veuille ou non, les coupures, ça se véhiculent, alors les gens d'eux-mêmes font des choix" (I.CLSC). En fait, aux dires d'un autre intervenant de CLSC, quand les gens disent qu'ils n'ont pas besoin de services, c'est que, parfois, ils n'en veulent pas et préfèrent laisser les services à ceux qui en ont plus besoin.

#### *Soutien familial: devoir et obligation*

La solidarité familiale et le soutien qui en découle, s'actualisent en référence au devoir et à l'obligation de prendre soin. Ainsi, on n'est pas

Tableau 1. Code des participants

C.	= Spécialiste (C1, C2, C3, C4)	I.CA	= Intervenant, centre d'accueil
C.CA	= Cadre, centre d'accueil	I.CAB	= Intervenant, centre d'action bénévole
C.CAB	= Cadre, centre d'action bénévole	I.CLSC	= Intervenant, centre local des services communautaires
C.CLSC	= Cadre, centre local des services communautaires		

porté à recourir à du soutien formel, car ce n'est pas la «norme» (idem). Pour les conjoints, devoir et obligation de prendre soin ressortent comme une évidence: "... c'est au conjoint à s'occuper de l'autre conjoint" (C1). L'obligation morale d'aider son conjoint est fortement ancrée chez les gens âgés car on s'est marié "... pour le meilleur et le pire..." et "... à la vie à la mort" (C.CA). Par exemple, un cadre d'un centre d'accueil indique qu'une femme âgée qui ne prendrait pas soin de son mari: "... ce serait comme manquer au serment qu'elle a fait le jour de ses noces". Cela équivaudrait à dire qu'elle se décharge "... de sa responsabilité de femme, de conjointe" (C.CA).

Qu'elle soit latente ou dans certains cas explicite, les conjoints se sentent souvent pris par l'engagement d'une promesse faite il y a parfois longtemps; c'est-à-dire qu'en cas de besoin, on sera là pour s'occuper de l'autre. Cette promesse a évidemment été faite au moment où les conjoints étaient en santé. Cette promesse, on ne veut certes pas la trahir. Cependant, avec le temps, quelquefois beaucoup plus tard, le conjoint se retrouve avec des problèmes de santé, mais toujours aux «prises» avec la promesse que "... je vais avoir soin de toi jusqu'à ta mort" (I.CLSC). Même si ce dernier est malade ou épuisé, recourir à du soutien signifie trahir sa promesse.

Pour ce qui est des enfants, ils se sentent aussi redevables à leurs parents. On prend la responsabilité du soutien "... en main..." car "... c'est notre affaire" (I.CLSC). En effet, les enfants, de par leur éducation, sont nantis de la tradition, d'un héritage de valeurs qui se transmettent de génération en génération. Peut-être parce que la tradition impose un bagage de valeurs, certains enfants ne demanderont pas de services par peur de passer pour de mauvais enfants. Du reste, il arrive que les enfants sont aussi confrontés à la promesse de garder à domicile le parent aidé. Cela est fréquent dans la situation où le parent lègue la maison familiale à l'enfant qui s'en occupe.

En gros, que l'on soit près ou non de la personne aidée sur le plan affectif, le rôle normatif de la personne-soutien est d'assumer (sou-

vent jusqu'à l'épuisement) son devoir envers celui-ci. Comme "... c'est la famille qui doit soigner et non l'État" (C1), comme c'est «normal» pour ne pas dire «naturel» de prendre soin, les personnes-soutien se sentent "... extrêmement gênées et non justifiées de réclamer de l'aide" (C2). Selon une intervenante de CLSC, cela est probablement encore plus vrai pour les conjoints.

#### *Soutien familial: réciprocité différée et sentiment de culpabilité*

Si la responsabilité de prendre soin se fait sous le couvert du devoir et de l'obligation, le lien de réciprocité différée intervient aussi comme valeur d'échange contribuant à payer son «dû», sa «dette» envers les siens:

"... c'est la culture qui fait qu'on est imbu du rôle et du don de vie qu'on a reçus. Peu importe que ça a été facile ou pas, on a quand même eu la chance de grandir, d'être scolarisé jusqu'à un certain point. Donc pour moi c'est une dette de reconnaissance parce qu'on se dit qu'il n'y a aucun cadeau monétaire, matériel ou autre qui a l'ampleur du don de vie reçu. Donc, l'enfant sera éternellement en dette de ses parents et que peu importe le problème dont il faudra prendre charge, ça n'est pas discutable" (C4).

Cette volonté de réciprocité dans les rapports familiaux est présente tant pour les conjoints que pour les enfants. "Mes parents se sont occupés de moi, ils m'ont élevé, ils m'ont tout donné. Pourquoi moi je demanderais, ils m'ont élevé tout seuls mes parents, moi je vais les aider à quelque part à mourir" (I.CLSC). Cette réciprocité est même présente dans des cas où les enfants ont été maltraités par les parents: "... elle a dit qu'elle avait été battue par sa mère, mais même à ça pour elle, sa mère s'était occupée d'eux autres; elle lui devait ça" (C.CAB).

Prendre soin des siens, en cas de besoin, s'enracine d'autant plus dans la norme de solidarité familiale qu'une manifestation concrète de cet enracinement s'observe lorsque la personne-soutien est dans l'obligation de demander de l'aide des services formels. À ce moment, malgré des efforts intenses pour assurer la prise en

charge, s'installe souvent chez les personnes-soutien un sentiment de culpabilité parce qu'elles ont l'impression de se soustraire à leur devoir: "... un aidant se sent coupable lorsqu'il n'assume pas tous ses devoirs d'aidant" (C2). Il y a aussi des personnes-soutien qui se sentent coupables de demander du soutien parce qu'elles croient que la personne aidée ne l'acceptera pas puisque c'est elle, aux yeux de l'aidé, qui doit s'en occuper. Il y a aussi le discours de l'aidé qui parfois peut être culpabilisant: "... c'est ça t'es plus capable de t'occuper de moi, tu m'enverras dans un centre d'accueil" (I.CLSC).

Pour certains, le sentiment de culpabilité trouvera son lieu d'expression dans la revendication d'exigences envers la personne qui viendra dispenser des services. "... tu vas [pas] m'envoyer n'importe qui" (I.CLSC). Celle-ci devra avoir les qualités et compétences requises en plus d'être toujours la même qui se présente à domicile. Pour d'autres, la réaction sera de faire en sorte de rester irremplaçables. Par exemple, il arrive que les intervenants soient obligés de dire à la personne-soutien: "... là vous pouvez prendre votre journée, ou bien ne faites pas le ménage avant qu'on arrive [...] ou bien écoutez vous n'avez pas besoin de la laver..." (I.CLSC). En fait, comme on peut le voir, il est très difficile de se couper de son rôle de personne-soutien. Dès lors, la culpabilité nourrie par un autre sentiment, l'inutilité, prend l'allure d'une incapacité à pouvoir déléguer une partie de la gestion des soins. Ajoutons qu'il est possible que le sentiment de culpabilité soit plus grand chez les personnes-soutien qui s'occupent d'une personne avec un problème de dégénérescence cognitive parce que celle-ci ne peut pas donner son évaluation des soins comme le ferait une personne ayant toutes ses facultés cognitives.

#### *Solidarité familiale et croyances*

##### *Prendre soin, une affaire privée de famille*

Si prendre soin interpelle le devoir et les obligations familiales, on comprend qu'il y a une forte tendance à croire que cette responsabilité est avant tout une affaire privée de famille. "La difficulté d'accepter de l'aide extérieure des

frontières familiales repose sur la perception que les problèmes familiaux sont du domaine privé" (C2). Des personnes-soutien ont peur que les services formels s'immiscent dans leurs affaires personnelles. Elles ont peur de se faire envahir dans l'univers de leur privé. La consigne est claire: "... pas trop d'étrangers dans le décor" (I.CLSC) pour se mêler des affaires de famille.

En fait, ce qu'il faut bien retenir c'est que demander des services est plus qu'une simple demande. C'est une intervention, une ingérence dans le privé: "... ils ne viendront pas fouiller chez nous" (C3). Pour des personnes-soutien, recourir au réseau des services de soutien formel signifie donc l'acceptation d'un "... appareil bureaucratique inquisiteur..." (idem) qui doit évaluer la pertinence ou non d'offrir un service. Cette ingérence dans la vie privée est "... difficilement supportable..." (idem) pour des personnes-soutien. En fait, des personnes-soutien sont conscientes qu'il y a un prix très élevé à payer pour l'obtention d'un service. Ce prix, c'est qu'"on doit mettre notre livre de vie à jour..." (idem), et ça, c'est de l'information qui, individuellement et socialement, n'est pas divulguable surtout à des personnes étrangères. Le caractère inquisiteur d'une requête de soutien implique non seulement la livraison d'informations sur les conditions socio-économiques et sanitaires, mais aussi sur la façon dont le quotidien est géré. En ce sens, le réseau formel est perçu comme une menace parce qu'il ne se contente pas de recueillir des informations; il pose un jugement en venant "... leur dire quoi faire et comment faire" (C4).

À cet égard, l'envahissement peut provenir de plusieurs personnes et organismes à la fois. Là, le partenariat est loin d'être acquis. En effet, dans de fréquentes occasions, il arrive que les services à l'intérieur de chacun des organismes dispensateurs fassent défaut en regard de la continuité. Mais une chose est certaine, à un moment donné, il se retrouve beaucoup de monde dans la maison de la personne-soutien, et pour elle, c'est la confusion: Qui est qui? Qui fait quoi? En clair, "... ça fait pas mal de monde à apprivoiser" (C.CLSC) (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, auxiliaires familiales, bénévoles, etc.). Par contre, pour certaines person-

nes-soutien on sait une chose, des "... étrangers dans la maison ça apporte des problèmes, [...] ça vient déranger" (C.CLSC). Ça vient déranger la routine quotidienne, ça vient déranger des pratiques de soin, des façons de faire jusque-là non questionnées. En fait, des changements surviennent dans le fonctionnement quotidien lorsqu'il y a introduction de nouvelles personnes dans les soins auprès de la personne aidée. Si cet apport supplémentaire est souvent le bienvenu, il demeure que, pour un certain nombre de personnes, celui-ci est perçu comme un fardeau supplémentaire qui alourdit la situation.

Un service, c'est aussi une intrusion dans l'intimité. "Le côté inquisitif touche la façon de gérer ta vie en général et avec les proches. La façon de gérer ton intimité aussi" (C3). Dès lors, un service est toujours un difficile compromis que seule l'obligation rend possible. C'est, du reste, un compromis en regard d'une promiscuité dans le rapport au corps, son propre corps:

"... un monsieur, il n'en veut pas d'une auxiliaire parce que une autre femme que sa femme va lui faire prendre son bain. C'est pas évident pour un homme de 48 ans qui a toujours été très sûr de lui dans sa virilité et que par sa maladie, il n'est plus capable de rien faire seul." (C.CA).

D'un autre côté, la peur de l'envahissement et, de surcroît, la réticence vis-à-vis l'utilisation des services formels varie-t-elle selon le milieu ou la catégorie socio-économique? À la lecture du passage qui vient, la question est incontournable:

"Quand je vais dans le milieu et que j'explique le fondement de ma démarche, ce que je me suis aperçu c'est que dans certains cas c'est très recevable. Les gens, d'une part, ont beaucoup d'éducation, ils comprennent la pertinence du projet et veulent m'aider. D'autre part, il y a les gens réticents qui disent: «qu'est-ce qui vient faire dans ma vie ce gars-là?» Je ne sais pas s'il y a une sociologie de la pauvreté derrière ce que je viens de dire, mais il reste qu'il y a des attitudes spécifiques, différentes d'un milieu à l'autre" (C3).

Cet informateur parle d'une culture de la pauvreté. Les établissements qui dispensent des services sont perçus comme des "... organismes de contrôle et de surveillance...", des gestionnaires qui viennent dire quoi faire "... de leur vie et de leur misère..." au lieu de "... les aider à les extraire..." de leur misère: "Donc si tu demandes un service, c'est la communauté qui va en payer le prix" (C3).

Il importe de scruter maintenant une nuance importante qu'a introduite un informateur au sujet de la réticence. De ce qui précède, on peut dire que les personnes-soutien sont réticentes à demander un service car elles savent qu'il y a des règles, des contraintes à subir préalablement à la distribution des services et qui balisent la requête elle-même. Ce qui fait que le fondement de la réticence trouve sa source dans "... la démarche pour obtenir un service" (C3), dans le côté inquisiteur de cette démarche et non pour l'obtention du service. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas d'insatisfactions relatives à la manière dont sont dispensés les services ou que la réticence sur certains services est totalement absente.

Au surplus, en admettant que finalement les personnes-soutien passent à travers les lourdes exigences de la logique du système, il s'en suivra un phénomène de double réticence à redemander du soutien si, au contact des services obtenus, il y a insatisfaction. Comme les personnes-soutien ne sollicitent souvent les services formels qu'en dernier lieu, les attentes envers ceux-ci sont énormes en regard des besoins. La raison est simple: déjà, au point de départ, elles étaient réticentes à s'inscrire dans une démarche de requête compliquée et inquisitrice où, d'ailleurs, l'issue probable connue est la difficulté d'obtenir un service.

Par ailleurs, il est primordial d'apporter une autre nuance au phénomène de la réticence. En effet, la réticence ne s'applique pas à tous les services que dispense le système de soins. Par exemple, pour les services médicaux courants, on n'hésitera pas à utiliser, entre autres, les services de première ligne de l'hôpital car ça n'implique pas un asservissement de l'"appareil bureaucratique inquisiteur" (C3). Bien entendu,

une personne peut avoir une certaine réticence à se présenter à l'hôpital parce qu'elle a peur de se faire dire qu'elle a un problème de santé important. De plus, il peut y avoir de la réticence pour des facteurs très objectifs: est-ce que j'ai un problème de santé assez grave pour me rendre à l'hôpital? Est-ce que je vais aller à l'urgence pour une niaiserie?

*Le recours au soutien formel:  
le commencement de la fin*

Des personnes-soutien n'osent pas demander des services parce qu'en définitive, elles ont peur d'un placement; la personne âgée aussi. Une autre croyance répandue est que le recours au soutien formel, c'est le commencement de la fin du maintien à domicile de la personne aidée. C'est le "... pied dans la porte pour un éventuel placement" (I.CLSC). Pas étonnant qu'il arrive assez fréquemment que la première question de la personne-soutien est: «Vont-ils le placer?» La peur du placement présage comme l'ombre opaque d'une grande insécurité d'autant qu'un employé de CLSC, par exemple, est souvent perçu comme un «placeux» de personnes âgées.

*Le retour à domicile:  
l'indice d'une absence de besoins*

Lorsqu'une personne âgée retourne à domicile après une hospitalisation, un informateur signale qu'en raison du fait que l'aidé est en mesure de regagner la maison, des personnes-soutien croient qu'elles ne pourront pas obtenir de soutien compte tenu des besoins qui sont maintenant minime ou inexistant. C'est comme si les personnes-soutien "... restent avec l'impression que parce qu'on garde un parent..." (I.CLSC), il n'est pas possible d'avoir des services. De plus, la réalité du retour à domicile se passe comme une sorte de coupure entre les besoins comblés en milieu hospitalier et à la maison. Pour plusieurs, si l'hôpital décide de donner congé à la personne âgée, cela veut dire qu'elle n'a plus besoin de services.

*Prendre soin: personne ne peut aussi bien le faire que la personne-soutien*

Une autre croyance semble être, pour la personne-soutien, qu'aucune autre personne peut prendre soin de la personne aidée aussi bien qu'elle le fait. "La personne aidée est habituée avec la personne soutien. Depuis des années, elles ont développé une complicité, une façon de faire que n'importe quel autre aidant ne peut égaler" (C.CAB). Cette complicité va dans le menu détail qui assure la qualité indéniable du soutien mais ne peut émerger que d'une symbiose, d'un lien étroit entre les conjoints.

En fait, il est possible que des personnes refusent des services même si l'intervenant a une formation et une compétence reconnues. Son intervention est somme toute en deçà des exigences. Parce que l'intervenant ne connaît pas aussi bien l'aidé:

"... on va refuser les services sous le prétexte que l'intervenant qui s'amène, peu importe le domaine, a une formation, mais une formation qui ne couvre pas tout. En deux mots, que l'intervenant semble un peu limité dans sa connaissance du problème ou de certaines facettes du problème" (C4).

*Solidarité familiale et valeur: le sens des responsabilités familiales*

Au chapitre de la compréhension de la réticence face à l'utilisation des services formels, il y a une valeur importante qui émerge des entrevues et c'est le sens des responsabilités familiales. L'autonomie et l'indépendance de la famille dans la gestion des soins apparaissent comme le fondement alimentant le sens des responsabilités familiales. L'autonomie et l'indépendance sont importantes car elles signifient ne pas se sentir obligé de se fier sur les autres. C'est comme une très grande fierté de se débrouiller seul sans le recours au soutien extérieur. C'est une fierté de dire qu'on n'a pas besoin de se faire dire quoi faire, dans le seul lieu où on est libre de faire, à peu près, ce qu'on veut, c'est-à-dire, chez soi, dans sa propre maison. Le manque de réciprocité dans les échanges y est peut-être aussi pour quelque chose.

Pour les personnes-soutien, il est fréquent que le désir de garder le contrôle dans la situation de la prise en charge soit à ce point manifeste que le recours à de l'aide est perçu comme une forme d'"abandon de la famille et de la maison au contrôle des étrangers" (C2). Plus encore, c'est un échec, une défaite personnelle. Cela est d'autant plus vrai que, pour plusieurs, c'est gratifiant, valorisant de prendre soin parce qu'on a, entre autres, la satisfaction de servir à quelque chose.

Il n'est pas rare qu'une personne-soutien qui demande un service perde une partie de la valorisation qui donne un sens à sa vie. Parfois, elle arrive à une image de soi dévalorisée par son incapacité à ne plus faire désormais toute seule. Le soutien formel n'est pas perçu comme une aide complémentaire, mais plutôt une façon de livrer l'autre à d'autres, d'exprimer son incapacité et son impuissance devant la situation. C'est la confirmation de l'échec vis-à-vis l'engagement envers l'autre à repousser la mort de l'autre. À cet égard, l'exemple suivant est éloquent :

"Un monsieur avait enfermé sa femme dans sa chambre. Il était prêt à se suicider, mais sa fille qui travaille au CLSC a appelé dans le même temps et elle s'est aperçu au téléphone que son père ne filait pas bien. Par l'intermédiaire de sa fille, il connaissait les services, mais il les refusait. Quand elle est arrivée cinq minutes plus tard, il était assis au bout de la table, il était épuisé. Il a dit: «ta mère est enfermée en haut. Si tu m'appelais pas, j'allais me suicider, j'allais me tirer». Il avait son fusil. Il aimait mieux aller se tuer et après la famille verrait à placer sa femme tellement c'était sa défaite personnelle. C'était pas dû à sa femme qu'il aille se suicider. Dans le fond, ce qu'il disait c'est: je ne veux pas vivre cet échec-là" (I.C.A.).

Comme on peut le constater, à l'extrême, le suicide est même une solution envisageable pour éviter de vivre l'échec d'un placement.

Solidarité familiale et attitudes:  
attitude anti-institutionnelle et de non-confiance

Des personnes-soutien ont une image négative de certains organismes dispensateurs

de services. Il y a pour les établissements du réseau public, entre autres, les hôpitaux et les centres d'accueil, une image à redorer, une réputation à faire, à refaire. Le cas des centres d'accueil est éloquent: "Prends l'hébergement temporaire, les centres d'accueil n'ont pas la plus belle image [...] on parle souvent de mauvais traitements" (C1). Cette image négative renvoie à ce que des informateurs nomment une attitude «anti-institutionnelle». Au surplus, on constate une attitude de non-confiance, d'une part, en la qualité des services et, d'autre part, en la compétence des personnes qui les dispensent au sein des établissements du réseau public et privé. En ce qui a trait au secteur privé, des personnes-soutien croient que le personnel qu'on y trouve a souvent une formation inadéquate. La non-confiance envers le réseau public origine, en partie, dans le fait qu'on n'est pas en mesure de garantir la récurrence des services.

## Discussion

Comme d'autres travaux le démontrent, les données précédentes confirment la prégnance de la solidarité familiale dans la gestion des soins d'une personne âgée en perte d'autonomie (Pitrou, 1992). En effet, le point de vue des informateurs clés rencontrés en entrevue suggère que s'occuper d'un être cher s'intègre dans les pratiques de soins comme un rôle normatif. Effectivement, les familles se sentent responsables envers leurs parents âgés. Dans la gestion de soins, elles ne s'attendent généralement pas à recevoir des services. La tendance est d'ailleurs de préférer vouloir s'organiser en famille. Le rôle normatif de la personne-soutien, c'est d'assumer la prise en charge de la personne aidée parce que c'est à la famille qu'incombe la responsabilité d'en prendre soin et non à l'État. Même que, pour des personnes-soutien, la stricte organisation des soins en famille est d'autant plus légitime que le prétexte de l'état actuel des finances publiques est utilisé comme raison de non-recours au soutien formel. Pourquoi demander de l'aide si l'État n'a plus les moyens de payer? Pour certains, il est bien plus facile de se contenter de dire: le besoin de soutien, c'est chez le voisin.

Du reste, le devoir et les obligations ressortent comme le fondement légitime de l'actualisation de la solidarité familiale. Aux dires de Godbout (1992):

"Ce n'est que la pointe de l'iceberg de ce réseau compliqué d'obligations que nous nous donnons, envers nos amis, nos voisins, nos «proches», et dont le coeur se situe toujours, probablement pour longtemps encore, dans les réseaux familiaux et de parenté" (p. 42).

Ces obligations désormais moins prescrites, moins contraignantes, de plus en plus volontaires et consenties (Dandurand & Ouellet, 1992; Godbout, 1992), nous en avons fait émerger la trace autant chez les conjoints que les enfants. Pour dire comme Godbout, Charbonneau et Lemieux (1993), on n'affectionne pas nécessairement ces obligations, mais leur existence est reconnue: que ce soit, entre autres, pour ne pas trahir la promesse d'engagement envers le conjoint «pour le meilleur ou le pire» ou la promesse de garder le parent jusqu'à sa mort ou parce qu'on ne veut pas passer pour de «mauvais» enfants; le devoir et l'obligation de prendre soin, n'incitent pas à recourir au soutien formel. Moralement, cela n'apparaît pas légitime. Pour des personnes-soutien, surtout pour les conjoints, il peut même être très gênant d'en réclamer. En cas de nécessité, il est, somme toute, beaucoup moins gênant de s'adresser à la famille. Au surplus, dans ce bouillon de devoirs et d'obligations, n'apparaît-il pas difficile, voire inacceptable, de recourir à du soutien formel alors que, déjà, on se sent en «dette» envers la personne qui a aidé auparavant? N'est-ce pas mettre fin à ce «placement à long terme» (Pitrou, 1992) de la réciprocité différée?

Par ailleurs, nous avons été à même de constater une manifestation éloquente de la solidarité familiale lorsqu'il y a obligation de recourir au soutien formel: la personne-soutien peut développer un sentiment de culpabilité parce qu'elle a l'impression de se soustraire à son devoir. Remy, Voyé et Servais (1991) donnent un point de vue éclairant sur la question de l'identité personnelle et la culpabilité:

"L'identité personnelle trouve son fondement dans l'intériorisation de modèles collectifs. [...] C'est une telle conception de l'identité personnelle, basée sur l'intériorisation de modèles collectifs, qui peut faire comprendre la culpabilité. En effet, celle-ci apparaît lorsque l'individu s'aperçoit que son comportement ne correspond pas à l'image de soi qu'il a ainsi intériorisée et valorisée" (p. 27).

Ainsi, demander du soutien formel n'est-ce pas se rendre coupable de l'échec, de «livrer l'autre» (la personne aidée) à d'autres? N'est-ce pas se rendre coupable d'impuissance, d'incapacité, d'incompétence et d'inutilité dans la situation de prise en charge? Nos données permettent de soulever ces questions. Et, s'il en est ainsi de la réalité, on doit se dire alors, à l'instar de Lenoir (1989), que la prise en charge des personnes âgées est bien plus que la gestion, entre autres, d'une perte d'autonomie, elle est aussi la gestion de la culpabilité:

"Ce qu'opèrent les nouvelles formes de prise en charge de la vieillesse, ce n'est pas seulement la gestion des «vieux», c'est aussi la gestion de la culpabilité provenant du coût «psychologique» de l'abandon des parents devenus âgés" (p. 96).

Nous sommes aussi en mesure d'indiquer, qu'au chapitre de la compréhension de la réticence, il faut introduire des croyances de même que le sens des responsabilités familiales comme valeur fondamentale et greffer des attitudes qui peuvent influencer la recherche d'aide. Pour ce qui est des croyances, on peut formuler nombre de questions. En effet, à quoi bon recourir à du soutien formel si une personne-soutien croit, qu'en définitive, demander du soutien c'est le «pied dans la porte pour un éventuel placement»? À quoi bon recourir à du soutien formel si une personne-soutien croit que suite à un retour à domicile de la personne âgée, après une hospitalisation, celle-ci a peu ou pas de besoins qui justifient une demande de soutien? À quoi bon recourir à du soutien formel si une personne-soutien croit qu'aucune autre personne ne peut prendre soin de l'aidé aussi bien qu'elle le fait? À quoi bon recourir à du soutien formel si une personne-soutien croit que prendre soin est strictement une affaire privée de famille?

Au regard des croyances, d'autres travaux (Paquet, à paraître) confirment la présence de la majorité de celles que nous avons retracées dans cette recherche. Or, il vaut l'effort de s'attarder à celle qui veut que prendre soin relève du domaine privé des familles. À ce sujet, le propos de Maffesoli (1986) est propice à donner du sens à ce que nous avons décrit de cette réalité. Il indique que:

"Des «affaires de famille», que ce soit celles de la famille stricto sensu, celles de la famille élargie, ou celles de la mafia, des affaires de familles donc, on ne parle pas. [...] Ne fût-ce que d'une manière allusive, il faut signaler qu'il existe toujours une réticence à se livrer aux regards des étrangers; il s'agit là d'un paramètre qu'il est important d'intégrer dans nos analyses [...] on est en présence d'une «collective privacy», d'une loi non écrite, d'un code d'honneur, d'une morale clanique qui d'une manière quasi intentionnelle se protège contre ce qui est extérieur ou surplombant" (p. 160).

En réalité, pour obtenir un service, il faut en payer le prix, c'est-à-dire s'inscrire dans un lourd et complexe processus d'évaluation de la demande imposée par le système. Ce préalable à l'obtention d'un service est perçu par les familles comme une ingérence dans leur privé. Demander un service, c'est donc accepter l'ingérence de l'appareil bureaucratique inquisiteur. C'est accepter l'intrusion d'étrangers sur le terrain de sa propre maisonnée et qui peuvent juger, questionner les pratiques de soins établies ou déranger la routine quotidienne.

Mais l'étranger est fort probablement encore moins le bienvenu en milieu populaire comme le laisse entendre un de nos informateurs. La «crainte de l'étranger» résulte d'un risque d'inquisition nettement plus appréhendé par les gens de milieux socio-économiques défavorisés. Ce fait marque un «fossé», une «distance sociale et culturelle» d'avec «ceux de la base» et les «autres» (la classe moyenne et supérieure); ceux-là même qui, entre autres, «savent» parce qu'ils conçoivent, planifient, organisent, dispensent et gèrent les services (Paquet, 1989; Pitrou, 1992). Dans la foulée des travaux de Paquet (1989) et de Pitrou (1992), si l'on pousse

un peu plus loin la réflexion, il est permis d'avancer sans trop d'imprudence empirique que l'«appareil bureaucratique inquisiteur» est plus manifestement perçu en milieu populaire comme un «organisme de contrôle et de surveillance».

Au surplus, le sens des responsabilités familiales que nous avons indiqué comme valeur profonde véhiculée et son corollaire, la volonté d'autonomie et d'indépendance des familles, apparaît, pour les personnes de milieux défavorisés, comme étant une stratégie pour échapper au contrôle des «étrangers». Le désir de rester dans l'intimité du cercle familial élargi se justifie aussi par le souci de ne pas donner prise aux contrôles et aux inquisitions, qui renforcent une pression sociale déjà souvent pesante... (Pitrou, 1992, p. 162). Ainsi, à quoi bon recourir à du soutien formel si c'est pour ouvrir toute grande la porte "... aux conditions de contrôle de la rigidité des règles administratives?" (Pitrou, 1992). Si c'est pour «abdiquer» ou «assujettir» son autonomie et être sous la tutelle de la dépendance d'un organisme qui décide à sa place? Finalement, si comme dans d'autres travaux (Paquet, à paraître), nous avons retracé une attitude anti-institutionnelle découlant de l'image négative de certains établissements du réseau public, de même qu'une attitude de non-confiance envers la qualité des services du réseau public et privé et la compétence des professionnels dispensateurs, il faut ajouter que, pour le milieu populaire, on parle carrément d'une attitude de «méfiance» vis-à-vis des services publics (Paquet, 1989; Pitrou, 1992).

## Conclusion

Que fait une personne qui a besoin de soutien? Dans ces initiatives pour arriver à faire face à la situation, elle va, en fonction de ses besoins et des contingences liées au problème, mobiliser des ressources parmi celles qui lui sont potentiellement disponibles. Dans ses démarches de recours à du soutien, elle fera donc des choix en regard des limites du possible et selon l'importance qu'elle accorde aux différentes ressources en présence. Elle utilisera donc

les ressources disponibles de façon très stratégique. En effet, selon Corin (1993):

"Les personnes font certains choix, elles peuvent décider d'utiliser ou non des services, recourir parallèlement à une série de ressources différentes, ou encore utiliser les services et programmes à d'autres fins que celles prévues par les planificateurs et par les intervenants" (p. 24).

À la lecture des propos de Corin (1993), il semble moins que certain que la disponibilité ou la mise en place de services et de programmes résulte d'emblée en une utilisation optimale par les «clientèles visées». Ce n'est pas que les services formels sont en soi inutiles. Par exemple, pour ce qui est des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes, compte tenu du «fardeau» relié à la prise en charge, la littérature scientifique et professionnelle fait consensus sur les bénéfices que celles-ci peuvent retirer de l'utilisation des services formels. La pertinence des services en regard de la santé et du bien-être des personnes-soutien apparaît comme un fait indéniable (Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 1994). Alors pourquoi les personnes-soutien sont-elles réticentes à utiliser les services de soutien formels disponibles? En partant du fait que l'être humain est un être de culture (Lalive d'Épinay, 1991), que chaque personne dans le choix de ses stratégies d'action pour faire face à une situation agit en référence à une identité culturelle qui est "... le système stable de croyances, de valeurs, normes et modèles de comportement d'un individu" (ibid., p. 285), il est possible, au terme de ce travail, de dégager la proposition suivante:

La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services formels est un phénomène de culture. En ce sens, accepter ou demander des services de soutien formels heurte de plein fouet la référence collective socialement sanctionnée qu'est la solidarité familiale. Les personnes-soutien sont réticentes à utiliser les services de soutien formels parce que la norme de solidarité familiale sanctionne, légitimise, donne un sens, une orientation, une finalité aux stratégies de prise en charge mises en oeuvre pour assurer le maintien à domicile de la personne âgée et, de surcroît, son bien-être.

Toutefois, au terme de cette recherche, il faut garder à l'esprit que, même si pour les familles le recours aux services formels n'est souhaitable que très progressivement dans le choix des possibles (Pitrou, 1992), ceux-ci n'en constituent pas "... l'ennemi de la solidarité privée" (Jobert, 1988). Il serait pourtant facile pour les tenants du discours néo-libéral d'en arriver à cette conclusion. En effet, pourquoi mettre des programmes et services en place si les personnes-soutien les utilisent peu ou pas? À notre avis, ce serait manquer aux défis des politiques sociales actuelles que d'opposer la logique familiale de prise en charge des personnes âgées à celle de la logique du système parce que celles-ci sont désormais appelées à conjuguer avec la notion de complémentarité légitimée par l'idéologie du partenariat. À cet égard, la lecture de Jobert (1988) est tout à fait recevable pour notre propos. Selon ce dernier, "... le problème des politiques sociales n'est pas l'opposition globale entre ces deux formes de solidarité, mais une meilleure vision de leur interaction et de leur valorisation réciproque" (p. 90).

Dans le contexte de l'évolution socio-démographique et économique qui forcément ramène le débat aux limites actuelles et potentielles des familles à prendre soin des aînés, on est, du coup, enclin à se demander quels seraient idéalement les services à implanter pour assurer la réussite de l'interface famille/État. Il a été démontré que les familles souhaitent une aide concrète pour les soulager de leurs tâches (Lesemann & Chaumes, 1989). Mais ce soutien est vu comme une sorte de «coup de main» qui en plus d'être complémentaire et discret se doit aussi d'être facile d'accès (Godbout & Charbonneau, 1994). De notre côté, nous avons pu démontrer ailleurs qu'un «coup de pouce» et la «pédale douce» dans l'intégration de services auprès des familles était la règle du gros bon sens (Paquet, 1995b). Finalement, rappelons que la réticence est fondamentalement reliée au processus d'évaluation de la demande qui est perçu par les familles comme une ingérence dans leur vie privée. Mais, il importe de signaler que la réticence sera probablement moindre si le recours à un service ne constitue pas une menace pour la vie privée des familles. Toutefois, il n'est pas étonnant de constater qu'il est possible qu'un phénomène de

double réticence s'installe lors d'une demande subséquente de soutien, si les services obtenus par le passé n'ont pas répondu aux attentes et besoins des personnes-soutien. Tout cela indique bien que l'improvisation n'a pas sa place lorsqu'il s'agit de planifier, d'organiser et de mettre en place des services qui s'adressent aux

Évaluateur: Sylvie Lauzon.

## Références

- Bungener, F. (1993). Familles et alternatives à l'hospitalisation. In F. Lesemann & C. Martin (dir.), *Personnes âgées, dépendance, soins et solidarités familiales: comparaisons internationales* (pp. 27-51). Paris: La documentation française.
- Chiglione, R., & Matalon, B. (1982). *Les enquêtes sociologiques, théories et pratiques*. Paris: Armand Colin.
- Corin, E. (1993). Changer de cadre. Paramètres pour une approche anthropologique de l'évaluation. In J. Légaré & A. Demers (Ed.), *L'évaluation sociale: savoirs, éthique, méthodes* (pp. 17-45). Montréal: ACSALF, Éd. du Méridien.
- Dandurand, R.B., & Ouellette, F.R. (1992). *Entre autonomie et solidarité. Parenté et soutien dans la vie de jeunes familles montréalaises*. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture.
- Étude sur la santé et le vieillissement au Canada. (1994). Pattern of caring for people with dementia in Canada. *Revue canadienne du vieillissement*, 13 (4), 470-487.
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches: mythes et réalités. Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels*. Québec: Direction de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Godbout, J.T. (en collaboration avec Alain Caillé). (1992). *L'esprit du don*. Montréal: Boréal.
- familles. Nous espérons qu'en ayant abordé la réticence comme un phénomène de culture, le milieu d'intervention sera plus en mesure de comprendre la logique familiale de soutien et la complexité des «barrières culturelles» relativement à l'intervention auprès de l'humain.
- Godbout, J.T., & Charbonneau, J. (1994). Le réseau familial et l'appareil d'état. *Recherches sociographiques*, XXXV (1), 9-38.
- Godbout, J.T., Charbonneau, J., & Lemieux, V. (1993). *L'étrange modernité de la famille québécoise*. Communication présentée au colloque Identité et modernité au Québec, Musée de la civilisation, Québec.
- Jobert, B. (1988). Action publique et solidarité civile: le cas du maintien à domicile. *Revue internationale d'action communautaire*, 19 (59), 89-93.
- Lalive D'Épinay, C. (1991). *Vieillir ou la vie à inventer*. Paris: Logiques sociales, L'harmattan.
- Landry, R. (1984). L'analyse de contenu. In B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données* (pp. 337-359). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Lenoir, R. (1989). Objet sociologique et problème social. In Champagne, P. et al. (Ed.), *Initiation à la pratique sociologique* (pp. 53-100). Paris: Dunod.
- Lesemann, F., & Chaume, C. (1989). *Familles-providence, la part de l'état*. Montréal: Éd. Saint-Martin.
- Kosloski, K., & Montgomery, R.J. (1993). Perception of respite services as predictors of utilization. *Research on Aging*, 15 (4), 399-413.
- Maffesoli, M. (1986). L'hypothèse de la centralité souterraine. *Revue internationale d'action communautaire*, 15 (55), 159-163.
- MSSS. (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Paquet, G. (1989). *Santé et inégalités sociales: un problème de distance culturelle*. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture (IQRC).
- Paquet, M. (1995a). La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes: quelle prévention? *Revue canadienne de service social*, 12 (1), 45-71.
- Paquet, M. (1995b). Coup de pouce et pédale douce ou la règle du gros bon sens comme repère éthique de la prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Gérontophile*, 17 (1), 42-46.
- Paquet, M. (à paraître). La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels: un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention. *Revue canadienne du vieillissement*.
- Pitrou, A. (1992). *Les solidarités familiales. Vivre sans famille?* Toulouse: Privat.
- Remy, J., Voyé, L., & Servais, E. (1991). *Produire ou reproduire: une sociologie de la vie quotidienne, tome 1: conflits et transaction sociale*. Bruxelles: Éditions Universitaires, De Boeck Université.
- Renaud, M., Jutras, S., & Bouchard, P. (1987). *Les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires, trois cas type: s'occuper d'un parent âgé, soulager son mal de dos, être chef de famille monoparentale* (Rapport présenté à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux). Montréal, Université de Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et sécurité du travail (GRASP/SST).
- Rosenthal, C.J. (1994). La réforme des soins de longue durée et les soins "familiaux": une combinaison importante. *Revue canadienne du vieillissement*, 13 (4), 423-427.

## Abstract

Because of the context of sociodemographic and economic evolution characterized by the disengagement of the State, the call for family solidarity to face social problems is now well entrenched in the political discourse. Partnership within State/family relations has been brought to the forefront and now appears unavoidable in social management. If, in theory, this partnership seems feasible, in fact it remains a challenge in many respects. For example, support persons of dependent elders are quite reticent to call upon State services because it is generally the last resort rule that prevails in help-seeking behaviours. The objective of this article is to understand the reticence of support persons to use formal services. This qualitative study was carried out using individual and group key informant interviews, with four specialists and 100 service providers in Quebec. Following content analysis of interviews, we observe that reticence to use formal services is a cultural phenomenon. Indeed, resorting to formal support implies more than a simple request for help. It is an act that clashes with the socially sanctioned collective reference of family solidarity. The actualization of family solidarity is based on a perceived duty and obligation to care. Families want to be sole home caregivers because they regard home care as their responsibility. Accordingly, the family's sense of responsibility emerges as a fundamental value to which one must attach the beliefs and attitudes that influence the seeking of help.

## Biographie

Mario Paquet est agent de recherche à la direction de la santé publique de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Lanaudière. Il est détenteur d'une maîtrise en sociologie. Il est aussi étudiant au programme de doctorat en sciences humaines appliquées de l'Université de Montréal.

DEUXIÈME PARTIE

CONSTATS DE RECHERCHE ET ANALYSE EXPLORATOIRE DE LA RÉTICENCE  
AUPRÈS D'UN ÉCHANTILLON DE PERSONNES-SOUTIEN

Mario Paquet  
André Guillemette  
Caroline Richard

## MÉTHODOLOGIE

### *Milieu, population à l'étude et échantillonnage*

Cette recherche a été effectuée dans la région de Lanaudière auprès de vingt personnes-soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie. Le recrutement des participants a été majoritairement réalisé par l'intermédiaire de trois informateurs clés (deux intervenants oeuvrant en CLSC et une personne oeuvrant dans un organisme communautaire). Ces derniers ont recruté dix-sept personnes sur les vingt rencontrées. Parmi les dix-sept personnes, cinq participaient au moment de l'étude à des rencontres de groupe de soutien. Ces dernières ont d'abord été sollicitées par les informateurs clés qui s'assuraient de leur consentement avant de nous transmettre leurs coordonnées. Par la suite, un contact téléphonique était établi pour fixer un rendez-vous avec la personne. Les trois autres personnes qui composent l'échantillon ont été recrutées par une stratégie d'échantillonnage en boule de neige, puisque lors des rencontres avec les personnes-soutien, nous leur demandions s'ils connaissaient d'autres personnes susceptibles de participer à la recherche. La taille de l'échantillon a été déterminée en fonction des personnes que les informateurs clés ont recrutées.

### *Profil des participants*

Sur les vingt personnes composant l'échantillon de cette étude, dix-neuf ont rempli un questionnaire qui permet de décrire leur profil. En ce qui regarde le lieu de résidence, neuf personnes habitent dans la MRC de Montcalm, huit dans la MRC D'Autray, trois dans la MRC de Matawinie et une dans la MRC de Joliette. Pour ce qui est du sexe et de l'âge des répondants, la très grande majorité des personnes-soutien sont des femmes (quatorze femmes contre cinq hommes), neuf personnes se retrouvent dans la catégorie d'âge des soixante-cinq ans et plus, six ont entre cinquante et soixante-quatre ans tandis que quatre personnes ont entre trente et quarante-neuf ans.

La plupart des personnes-soutien rencontrées sont mariées (seize comparativement à trois célibataires). Onze personnes ont atteint une scolarité de niveau secondaire alors que l'on en retrouve sept pour le niveau primaire. Une personne a une scolarité de niveau universitaire. Aucune des personnes-soutien ne travaillait au moment de l'enquête. Sauf dans un cas, les personnes-soutien habitent avec la personne aidée et dans presque la moitié des cas, soit neuf personnes sur dix-neuf, elles habitent seules avec la personne aidée. Les personnes-soutien s'occupent majoritairement d'un conjoint (douze cas sur dix-neuf). Pour plus de la moitié des gens (onze personnes sur dix-neuf), la durée de la prise en charge est de moins de cinq ans, tandis que pour quatre personnes, la durée de la prise en charge varie entre cinq et neuf ans alors que pour les quatre autres, elle est de dix ans et plus. La très grande majorité des personnes-soutien ont déclaré un revenu de moins de 30 000 dollars par année (quatorze personnes sur dix-neuf). En ce qui concerne la perception de leur état de santé, douze personnes-soutien l'évaluent comme assez bonne alors que six personnes la considèrent comme très bonne. Seulement une personne perçoit sa santé comme assez mauvaise. Dix personnes-soutien considèrent la santé de la personne aidée comme assez bonne alors que seulement une la perçoit comme très bonne. Cinq personnes l'évaluent comme assez mauvaise et autant comme très mauvaise.

Pour ce qui est de l'âge de la personne aidée, on dénombre sept personnes qui ont entre cinquante et soixante-quatre ans et quatorze dont l'âge est de soixante-cinq ans et plus. Il est à noter que la population des personnes aidées totalise vingt et un en raison du fait qu'une personne-soutien avait la responsabilité de trois personnes. Le sexe de l'aidé se répartit presque équitablement (onze hommes

comparativement à dix femmes). Dans treize cas, les personnes aidées sont mariées, alors que cinq sont célibataires. Deux sont veufs(ves) et une personne est divorcée.

#### Technique de collecte des données

L'entrevue individuelle a été utilisée comme technique de collecte des données. Sauf pour deux personnes, les entrevues se sont déroulées au domicile des personnes-soutien entre le mois d'avril et le mois d'août 1993. Dans six cas, d'autres personnes étaient présentes lors de l'entrevue.

- Quatre entrevues se sont faites en présence d'une personne, soit la personne aidée dans trois cas.
- Une entrevue s'est faite en présence de quatre personnes, soit les trois personnes aidées et un autre membre de la famille élargie (cousine).
- Une entrevue s'est faite en présence de quatre personnes, soit la personne aidée, deux aidants secondaires (fils et fille) et une auxiliaire familiale.

La présence des autres personnes qui ont participé aux entrevues s'explique par le fait que celles-ci demeuraient avec la personne-soutien et qu'elles étaient présentes au domicile à l'arrivée de l'interviewer. Dans un seul cas, une personne de l'extérieur s'est jointe suite à l'invitation de l'aidant. Au cours des entrevues qui se sont déroulées à plusieurs, il est arrivé que des personnes autres que la personne-soutien participent aux échanges en prenant la parole. Lorsque leurs propos étaient pertinents à la recherche, nous les avons intégrés au corpus des données.

Dix-sept personnes-soutien ont été rencontrées à une seule occasion et deux autres ont été rencontrées à deux reprises. Pour une personne, il a fallu trois rencontres en raison de la présence de la personne aidée, de même que de la fatigue et de l'émotion générée par le contenu de l'entrevue.

La durée des entrevues variait entre quarante-cinq minutes et un peu plus de trois heures pour une durée moyenne d'une heure cinquante-cinq minutes. Dix-huit entrevues ont été enregistrées sur bande magnétique. Deux entrevues n'ont pas été enregistrées en raison d'un refus et d'un problème technique. Dans les deux cas, la prise de notes en cours d'entrevue a servi au recueil d'informations.

Dans le cadre de cette recherche, nous n'avons pas utilisé comme tel de schéma d'entrevue. Au moment de l'enquête, nous étions dans une phase préexploratoire qui visait d'abord à mieux connaître la dynamique du fonctionnement de la logique familiale de soutien auprès d'une personne âgée. Il s'est avéré dans la poursuite des entrevues que le phénomène de la réticence émergeait de façon récurrente comme dans le cas des informateurs clés. À l'origine, nous devions poursuivre la collecte des données auprès d'un échantillon plus grand de personnes-soutien et ce, dans le but cette fois de focaliser plus précisément sur la réticence. Or, au moment de l'analyse des données des vingt entrevues effectuées, nous avons considéré que les informations concernant la réticente étaient suffisantes pour en tirer, à titre exploratoire, une analyse permettant de donner des repères à sa compréhension.

#### Traitement et analyse des données

Sur les vingt personnes rencontrées, deux ont fait l'objet d'une étude de cas (voir plus loin dans cette section). Les entrevues enregistrées ont été transcrites intégralement. Par la suite, le corpus des informations a été traité par analyse qualitative de contenu. La présentation des résultats repose sur

sept thèmes qui sont directement inspirés de l'analyse de contenu des données effectuées auprès des informateurs clés (voir dans la première partie de Paquet, 1996 ; 1997).

1. La réticence et les personnes-soutien ;
2. La réticence et les autres acteurs familiaux ;
3. La réticence et le soutien familial informel ;
4. La réticence et l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance ;
5. La réticence et la peur de la stigmatisation ;
6. La réticence et la question des besoins des personnes-soutien et l'organisation des services ;
7. La réticence comme phénomène de culture.

Dans la présentation des résultats qui suit, nous décrivons, en premier lieu, le constat de recherche qui se dégage du point de vue des informateurs clés et ce, pour chacun des thèmes abordés. Ensuite, nous explorons la réalité du point de vue, cette fois, de la personne-soutien.

#### RÉSULTATS

##### LA RÉTICENCE ET LES PERSONNES-SOUTIEN

###### Les personnes-soutien sont-elles réticentes à utiliser les services formels?

Constat :

- Point de vue des informateurs clés

Les personnes-soutien de personnes âgées dépendantes ne sont pas toutes réticentes à utiliser les services de soutiens formels disponibles. Pour certaines, il n'est pas difficile de demander des services et cela semble se faire de façon «naturelle». Pour d'autres, les services sont même perçus comme un dû. Parmi ces personnes, il y a de «grands utilisateurs» qui comprennent d'ailleurs mal le fait qu'elles ne peuvent pas en recevoir autant qu'elles en voudraient. (Paquet, 1996 : 135)

- Point de vue des personnes-soutien<sup>1</sup>

Des personnes-soutien font souvent et rapidement appel aux services de soutien formels parce qu'elles sont plus conscientes de leurs limites, de leur inexpérience, de leur fragilité physique et mentale ou encore à la suite des conseils insistants de leurs proches. Certaines personnes ont constaté rapidement lors de la prise en charge d'une personne dépendante qu'il leur était impossible, par exemple, d'être à la maison 24 heures sur 24. De même, elles ne pouvaient pas se lever éventuellement de quatre à cinq fois par nuit tout en apportant toute l'aide nécessaire à la personne dépendante durant le jour. Elles font donc appel aux services de soutien formels sachant pertinemment qu'elles n'auraient pas pu garder l'aidé encore longtemps à la maison. Pour ces personnes-soutien, l'utilisation des services dispensés, entre autres par les CLSC, repousse certainement à plus tard le placement des aidés en centre d'accueil ou au centre hospitalier de soins de longue durée.

<sup>1</sup> La première étude de cas de la deuxième partie de cet ouvrage décrit l'histoire de la «carrière» d'une aidante, et ce dans le contexte d'une non-réticence vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels. Cette étude se veut donc un appui à ce premier constat de recherche.

D'autres personnes-soutien bien informées, parce qu'ayant été en contact avec le réseau des services de soutien formels ou parce qu'elles connaissent des personnes qui en bénéficient déjà, n'hésitent pas, elles aussi, à recourir aux services de soutien formel. Pour une partie d'entre elles, ces services sont là pour être utilisés, il ne faut donc pas se priver de le faire puisque cela va de soi. L'utilité et la qualité des services offerts sont reconnues et elles savent très bien à quoi s'attendre en les utilisant. Les commentaires émis par une personne-soutien utilisatrice de services du réseau de soutien formel révèlent bien cette attitude d'ouverture à l'égard des services : «Je n'ai pas hésité à demander de l'aide. Il y a des services pour ça, pourquoi devrais-je m'en priver?»

Constat :

- *Point de vue des informateurs clés*

Nonobstant le fait qu'il y ait des personnes-soutien qui ne sont pas réticentes à utiliser les services, il demeure que l'hypothèse de la réticence est appuyée par la très grande majorité des informateurs clés rencontrés en entrevue. En effet, selon ces derniers, la réticence est présente chez plusieurs personnes-soutien et n'est donc pas un phénomène isolé. (Paquet, 1996 : 135, 136)

- *Point de vue des personnes-soutien<sup>1</sup>*

La majorité des personnes-soutien affichent à un moment ou à un autre de la prise en charge une réticence à faire appel aux services de soutien formels. Plus vive au tout début de la prise en charge, la réticence perd toutefois de sa vigueur avec le temps ou encore lorsque la personne-soutien constate qu'elle ne peut plus suffire elle-même à la tâche. Dès lors, certaines personnes-soutien se résignent à demander du soutien formel offert la plupart du temps par les CLSC. Mais avant d'en arriver là, les aidants auront d'abord fait appel au soutien de la famille, ou ils se tourneront en cas de besoin vers l'entourage (amis, voisins, etc.). Ils apprennent à se débrouiller avec les moyens du bord avant de faire appel aux services de soutien formels et rares sont ceux qui acceptent rapidement de demander de l'aide extérieure. Pour plusieurs, même si la prise en charge est très prenante, il s'agit rarement d'un fardeau impossible à surmonter. Au contraire, les aidants sont majoritaires à insister que c'est un plaisir de prendre soin de l'aidé et que cela constitue une preuve concrète de leur amour envers celui-ci. Ainsi, quels que soient la qualité et le degré de couverture des services formels disponibles, les personnes-soutien semblent très nombreuses à les utiliser en tout dernier recours.

La réticence origine souvent de la méconnaissance qu'ont les personnes-soutien des différents services disponibles et de la peur des implications que leur utilisation pourrait susciter. Il y a des personnes-soutien qui ne font pas appel aux services de soutien formels non pas parce qu'elles n'en ont pas besoin, mais parce qu'elles ne savent pas où, comment et à qui s'adresser. Elles ne savent pas ce qui peut leur être offert et elles savent encore moins ce dont elles pourraient avoir besoin. Bien souvent, la prise en charge du conjoint ou d'un proche est aussi récente qu'inattendue. Dès lors, elles ne possèdent pas toute l'expérience requise pour évaluer leurs besoins et leurs lacunes. Voyons le propos d'une personne-soutien :

Tout s'est arrêté du jour au lendemain. Mon mari est tombé malade à l'ouvrage et notre vie a changé de A à Z. C'est arrivé tellement vite que tu ne sais pas de quel côté te tourner. On ne sait pas trop où aller demander de l'aide et on se retrouve avec beaucoup de responsabilités. Si je ne parviens pas à maintenir les choses comme avant, je me sens coupable. Je n'ose plus sortir et laisser seul mon conjoint à la maison. Je veux tout faire aussi bien qu'avant, mais je risque de dépasser mes limites avant même de m'en apercevoir. Je ne sais pas quand m'arrêter ou me reposer.

<sup>1</sup> La deuxième étude cas de la deuxième partie de cet ouvrage décrit le quotidien d'un homme personne-soutien et ce, dans le contexte d'une forte réticence vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels. Cette étude se veut donc un appui à ce deuxième constat de recherche.

Ce manque de préparation, combiné à la douleur de voir un être cher diminué physiquement ou mentalement, rend d'autant plus difficile la prise en charge. Alors le désir est grand de maintenir l'illusion que tout est resté comme avant et de redoubler d'ardeur pour refuser obstinément toute forme d'aide. Déjà accaparées par les exigences de l'assistance, les personnes-soutien préfèrent s'abstenir devant le doute et l'incertitude.

Certaines hésitent à demander de l'aide de peur d'abuser du système, d'essuyer un refus, de se sentir de trop ou par crainte de profiter de services qui pourraient être plus utiles à d'autres personnes ayant plus de besoins qu'elles. Combien de fois n'ont-elles pas entendu que les organismes gouvernementaux manquaient d'argent pour offrir toute la gamme des services requis par la population? En pareil cas, pourquoi entameraient-elles une démarche qui, toujours selon elles, a peu de chances d'aboutir à la dispensation d'une aide concrète?

D'ailleurs, les personnes-soutien qui profitent déjà des services du réseau de soutien formel affichent elles aussi une certaine réticence puisqu'elles hésitent souvent à en demander encore plus. La crainte de tout perdre, de déranger, la peur du refus et la volonté de ne pas abuser inconsidérément du système les incitent fortement à se contenter de ce qu'elles ont. Fréquemment, elles se considèrent comme étant déjà très chanceuses d'avoir ce qu'elles ont dans un contexte où elles n'entendent parler que de compressions budgétaires et donc de services ne pouvant tout simplement plus répondre à la demande. «Avoir huit heures de services par semaine, c'est déjà beaucoup. Il ne faut pas abuser du système», nous disent certaines personnes-soutien.

D'autres part, des personnes-soutien sont réticentes à utiliser les services de soutien formels parce qu'elles ne connaissent pas les personnes qui pourraient venir à la maison les aider. À cet égard, les plus irréductibles alimentent leur refus à cause d'une volonté ferme de vouloir tout faire seules et sans aide jusqu'à l'épuisement. Dans ce contexte, il est fréquent que les personnes-soutien tentent par tous les moyens de démontrer justement qu'elles sont en mesure effectivement de se débrouiller sans aide des services formels. Elles mettent ainsi tout en oeuvre pour que la maison soit impeccable et que la personne dépendante puisse profiter de toutes les attentions qu'exige son état de santé physique et mentale. Dès lors, on assiste ni plus ni moins au déploiement du rôle de la femme-orchestre : conjointe, coordonnatrice des soins, infirmière, préposée au malade, personne de compagnie pour parler et surtout écouter l'aidé, auxiliaire familiale, cuisinière, surveillante de jour et de nuit pour prévenir les accidents dans la maison et intervenir rapidement en cas de besoin, chauffeuse accompagnatrice des multiples rendez-vous, femme d'entretien pour les tâches intérieures et extérieures, administratrice comptable, etc. Parfois, le déploiement des efforts de cette femme-orchestre se fera jusqu'au moment où elle ne sera plus en mesure de remplir aucune de ces tâches.

Pour les personnes-soutien qui reçoivent déjà du soutien formel, on observe que certaines d'entre elles expriment leur réticence en faisant le ménage de la maison avant la venue de l'auxiliaire familiale. Elles veulent ainsi démontrer que l'aide reçue n'est pas essentielle.

Des personnes-soutien vont jusqu'à justifier leur réticence par le fait qu'elles ne peuvent se résoudre à accepter que des inconnus envahissent leur espace domestique. Elles considèrent que la prise en charge implique essentiellement une relation dyadique entre l'aidant et l'aidé où les étrangers sont systématiquement exclus. En d'autres mots, elles considèrent que la prise en charge doit demeurer la tâche d'une seule et même personne : elles-mêmes. «Je ne veux pas qu'un étranger soit toujours dans mes propres affaires. Je ne veux pas être inquiète en quittant la maison et en laissant mon mari entre les mains d'une personne étrangère à la famille.»

La réticence c'est aussi une question de fierté. Elles ne veulent surtout pas que tout l'entourage (la famille, les amis, les voisins, le village, etc.) sache qu'elles sont en difficulté et qu'elles ont besoin d'aide. Parfois, elles expriment même la peur que la confidentialité de leur dossier ne soit pas respectée.

La réticence c'est une crainte que l'utilisation de services change leur routine et que cette aide extérieure ne déséquilibre la personne dépendante. On a peur que l'utilisation de services formels occasionne une plus grande charge qu'un réel répit.

Lorsqu'on regarde les raisons de la réticence des personnes-soutien, on se rend compte qu'elles varient en intensité d'une personne à l'autre. En effet, pour certaines, la réticence peut être faible et par le fait même assez facilement contournable avec un peu plus d'informations et de précisions sur les services. Par exemple, une meilleure connaissance du mode de dispensation des services inciterait probablement plusieurs personnes-soutien à s'en servir alors qu'elles ne le font pas actuellement par gêne ou par peur de l'inconnu. En fait, il semble que plusieurs de ces personnes accepteraient volontiers de l'aide si elle leur était directement offerte, car elles n'osent pas en faire la demande de peur d'avoir l'air de quêmander, de quêter ou de vouloir la charité. Cette aide serait également beaucoup plus acceptable si elle était introduite de façon progressive ce qui aurait pour effet de sécuriser à la fois la personne dépendante et la personne-soutien.

De ce qui précède, il est utile d'ajouter que la relation entre la personne-soutien et la personne aidée et la dynamique de soutien qui existe entre les deux ont un impact sur l'intensité de la réticence envers l'utilisation des services de soutien formels. Concrètement, les personnes-soutien sont prêtes à offrir aux aidés le soutien qui leur est nécessaire. Toutefois, elles exigent, dans la mesure du possible, que la personne aidée apporte sa propre contribution à la gestion de ses soins. L'existence de cette collaboration entre l'aidant et l'aidé fait en sorte qu'ils ne voient pas toujours la nécessité de faire appel à de l'aide extérieure. Puisque tout semble fonctionner, pourquoi demander de l'aide? Dans ce contexte de collaboration, l'aidant et l'aidé parviennent à maintenir l'illusion que tout va toujours bien aller. En ce sens, quand tout va bien, les raisons qui incitent les personnes-soutien à recourir à du soutien semblent en effet plus rares que lorsque la situation dans la dyade est difficile ou conflictuelle. Mais même dans le cas d'une relation ardue entre l'aidant et l'aidé, il faut nuancer, car on observe que ce ne sont pas toutes les personnes-soutien qui vont faire appel aux services pour faciliter leurs tâches.

Il faut comprendre que les multiples responsabilités de la prise en charge se font dans un contexte où les personnes-soutien remplissent d'autres rôles sociaux comme celui de conjoint ou de parent ou interviennent dans le soutien les compétences, l'expérience et les capacités physiques et psychologiques des aidants. Très souvent, les personnes-soutien doivent s'occuper seules de toute la destinée de la maison. Il est fréquent qu'elles soient dans l'obligation de quitter leur emploi pour suffire aux tâches. Comme le dit un aidant : «Prendre soin, c'est atteindre rapidement ses limites, c'est vivre un deuil de sa propre vie, c'est perdre son indépendance, c'est l'obligation d'avoir une vie bien organisée pour satisfaire les besoins d'une autre personne et c'est plonger dans l'isolement.» Selon un autre témoignage :

C'est dur de s'occuper de mon mari parce qu'il ne parle presque plus, il y a de moins en moins de personnes (ami et parenté) qui viennent nous voir parce qu'il ne dit plus grand chose. Cette situation fait en sorte que je me sens de plus en plus isolée. Ma maison est devenue ma propre prison parce que je ne peux plus sortir, ne pouvant pas laisser mon mari seul à la maison. Pour réussir à bien s'occuper de mon mari, il faut de la patience, beaucoup de patience, car il accepte mal sa situation. J'aime m'occuper de mon mari, mais j'accepte difficilement de subir la tension, la pression générée par le fait que je suis seule à m'en occuper.

Dès lors, graduellement, elles en viennent par la force des choses à prendre toutes les décisions. Loin d'être facile, une telle situation peut parfois engendrer des frictions entre l'aidant et l'aidé. La question

est de savoir jusqu'où les uns peuvent-ils exercer leur autorité ou leur contrôle sur les autres? Jusqu'où peut-on agir à sa guise lorsqu'on est entièrement dépendant d'une autre personne pour assurer son bien-être, sa survie? Bien entendu, avec le temps la dépendance de l'un et la fatigue de l'autre font en sorte que la relation entre l'aidant et l'aidé n'est pas toujours harmonieuse. Parfois frustrés par leurs limitations, les aidés deviennent colériques, impatients et exigeants vis-à-vis des personnes-soutien. Nullement en reste, celles-ci peuvent afficher les mêmes comportements envers les personnes dépendantes. Les accrochages peuvent donc être nombreux et les échanges durs et blessants et ce, même s'il existe une affection réciproque entre l'aidé et l'aidant.

Malgré tout, par un souci commun de maintenir la prise en charge à domicile, la relation entre l'aidant et l'aidé est souvent empreinte de compromis. Ces compromis ne sont pas toujours faciles à établir et, surtout, à maintenir, car la prise en charge s'inscrit dans une trajectoire en évolution. En effet, l'état de santé des aidés va rarement en s'améliorant et cette dégradation inéluctable de la santé des aidés, trop fréquemment conjuguée à l'accumulation de fatigue morale et physique chez l'aidant, contribue à établir un climat de frustration, de fatalisme et de désespoir dans la relation entre les deux parties. Mais malgré cela, rares sont les personnes-soutien et les aidés qui vont rapidement accepter du soutien des services formels. On préfère encore espérer que la situation va aller en s'améliorant et que l'on saura faire face aux embûches avec succès.

Parmi les personnes-soutien, il y a celles qui utiliseront les services de soutien formels seulement lorsqu'elles ne seront plus capables de faire autrement. Bien souvent, elles n'ont jamais été malades et elles ne sont donc pas prêtes à demander de l'aide puisqu'elles n'en voient pas la nécessité. Elles vont en demander lorsqu'elles «se ramassent sur le carreau». Même si on leur propose du soutien pour leur permettre de rester en bonne santé plus longtemps, elles refuseront tant qu'elles auront le choix. Entre temps, orgueil, fierté et désir de démontrer qu'elles peuvent encore tout faire seules font obstacle au recours aux services qu'elles jugent par contre utiles et même essentiels pour les personnes qui ne peuvent suffire à la tâche seules. La réticence s'avère d'autant un comportement contradictoire que les personnes-soutien reconnaissent sans grandes difficultés que la prise en charge est une tâche qui, tôt ou tard, viendra à bout de leur résistance physique et psychologique. En fait, l'espoir consiste à repousser le plus loin possible l'échéance de la demande de soutien.

Enfin, il faut bien dire que pour d'autres personnes-soutien, le degré de la réticence atteint des sommets. Dans ces cas, on a l'impression que l'acceptation de l'aide ne se fera qu'au seuil de leur mort. Pour ces personnes, la famille seule est autorisée à pénétrer dans la gestion des soins. Comme une personne-soutien le dit :

Nous autres, on est tranquilles comme ça. On est capable de subvenir à nos besoins sans aide. On ne veut donc pas recevoir d'aide du CLSC. Seule l'aide des membres de notre famille immédiate est acceptable. Avec les membres de la famille, on n'a pas de crainte et on n'est pas mal à l'aise. On est capable de s'arranger ensemble comme ça.

Somme toute, pour éviter d'en arriver à demander des services de soutien formels, les personnes-soutien établissent des règles auxquelles doivent se plier les aidés et, évidemment, tout le reste de la maisonnée. En contrepartie, les aidés jouissent presque toujours d'un endroit de la maison qui est strictement le leur. Quel que soit l'endroit où ils vivent (dans leur propre maison, chez leur(s) enfant(s), chez un neveu, etc.), on s'arrange toujours pour qu'ils se sentent chez eux. Les personnes-soutien considèrent rarement les aidés comme des pensionnaires et encore moins comme des invités, ils font partie à part entière de la famille.

## LA RÉTICENCE ET LES AUTRES ACTEURS FAMILIAUX

*Les personnes aidées et les autres membres de la famille sont-ils réticents à utiliser les services formels?*

Constat :

- *Point de vue des informateurs clés*

La réticence s'inscrit dans une dynamique familiale et on observe que ce phénomène est présent tant chez des personnes-soutien que chez des personnes âgées aidées et d'autres membres de la famille. En effet, même si une personne-soutien est épuisée et qu'elle désire du soutien, il semble que dans les rapports de négociation, des choix de solutions pour faire face à la situation, la réticence des personnes aidées prend souvent la forme de refus ou de pressions pour ne pas utiliser les services formels. Comme les personnes âgées ont été habituées à s'organiser seules, qu'elles connaissent mal les services, que l'inconnu et que le placement font peur et que se faire aider est confrontant par rapport à leur vieillissement, plusieurs s'opposent à se faire aider par des «étrangers». Fréquemment, les personnes âgées ne désirent pas d'autres personnes que la personne-soutien pour prendre soin d'elles. Par ailleurs, d'autres membres de la famille peuvent constituer un obstacle important dans la décision de recourir au soutien formel. Par exemple, il peut arriver que les autres membres de la famille exercent de fortes pressions pour éloigner le plus possible le placement ou l'utilisation des services. Les raisons sont que l'état de santé de la personne âgée est encore assez bon pour maintenir celle-ci à domicile, qu'on est théoriquement en mesure d'accorder du soutien à la personne-soutien et que le soutien potentiellement disponible est non seulement négligeable, mais ne sera probablement pas adéquat pour les besoins exprimés. (Paquet, 1996 : 138)

- *Point de vue des personnes-soutien*

La réticence ne se limite pas aux personnes-soutien. Les entrevues révèlent que plusieurs personnes aidées et des membres de la famille expriment une réticence parfois farouche face à l'utilisation des services de soutien formels. Ce comportement fait d'ailleurs en sorte que les aidants se voient dans l'obligation de limiter au maximum ou de refuser, parfois contre leur gré et un besoin flagrant d'aide, toute forme d'aide pour éviter toute friction ou de peur d'attiser les frustrations et les récriminations de l'aidé. À cet égard, les personnes-soutien savent que l'aidé ne veut pas recevoir ce genre de services à domicile. Ceci est à ce point vrai que des personnes aidées adoptent une attitude insidieuse visant à culpabiliser la personne-soutien. Ceci fait en sorte que la tension existant entre l'aidant et l'aidé génère de la fatigue, du découragement et de l'isolement chez le premier et de la rancœur chez le second.

Dès lors, par crainte d'une vive réaction de la part de la personne aidée, l'aidant s'arrange seul ou, au pire, fait appel occasionnellement aux membres de la famille. Par exemple, il craint que l'aidé ait un comportement douteux ou encore inacceptable envers les personnes qui pourraient venir aider à la maison. Que se passera-t-il lorsque l'auxiliaire familiale ira donner un bain? Les personnes qui viendront à la maison se feront-elles insulter ou, pire encore, bousculer? Par ailleurs, les personnes-soutien ne veulent surtout pas donner l'impression à la personne aidée qu'elles s'en remettent à d'autres pour exécuter leur travail.

En fait, tout porte à croire que la réticence vis-à-vis de l'utilisation des services est tout aussi fréquente parmi les personnes aidées que les personnes-soutien. Les personnes aidées sont réticentes parce qu'elles acceptent parfois mal leur limitation d'activités. Être dépendantes leur est déjà difficile à vivre et recevoir de l'aide ne fait que confirmer un état de dépendance qu'elles refusent souvent d'accepter. Pour d'autres, c'est le manque de confiance envers les étrangers qui prédomine. Elles ne veulent pas

que des inconnus mettent leur nez dans leurs affaires personnelles, qu'ils fouillent dans leurs tiroirs et, pire encore, qu'ils volent leurs maigres ressources. D'autres encore refusent carrément que des personnes de sexe opposé les aident à faire leur toilette. Leur orgueil, déjà fortement entamé par l'obligation d'être aidé, les incite à refuser l'aide de personnes pour les déshabiller ou les laver dans le bain. Seule l'aide du conjoint paraît acceptable, pour ne pas dire tolérable, en pareilles circonstances.

Même si les personnes-soutien et les personnes aidées sont nombreuses à ne pas vouloir profiter des services de soutien formels pour l'entretien ménager, le gardiennage ou encore pour les soins d'hygiène, il est à noter qu'elles sont toutefois rares à refuser les services médicaux à domicile dispensés par l'infirmière ou le médecin du CLSC. Loin d'être jugées envahissantes, ces visites sont appréciées par tous, car elles évitent aux aidants et aux aidés les déplacements au centre hospitalier ou au CLSC. Les soins et les conseils prodigués par les infirmières et les médecins permettent aussi de rassurer autant la personne-soutien que la personne aidée. En fait, ce qu'il faut comprendre dans le cas des personnes-soutien, c'est que l'acceptation des services médicaux courants couvrent un champ d'activités de soins où elles se sentent pour le moins incompétentes. En plus, ces services ne viennent pas ternir l'image qu'elles veulent projeter, soit celle de personnes capables de se débrouiller seules pour s'occuper de la maison et de la personne dépendante.

Par ailleurs, il est à signaler que les autres membres de la famille peuvent favoriser la réticence chez les personnes-soutien et les personnes aidées en adoptant une attitude négative face aux services de soutien formels et envers les aidants qui ne sont pas capables de se débrouiller seuls. Les pressions qu'ils exercent, qu'elles soient directes ou plus subtiles, finissent souvent par influencer les décisions des aidées et des personnes-soutien dans le choix de recourir à de l'aide extérieure à la famille. Il n'est pas rare que certains membres de la famille tout comme certaines personnes aidées culpabilisent la personne-soutien lorsqu'elles utilisent les services de soutien formels. Certains feront ainsi circuler des rumeurs à l'effet que la personne-soutien essaie de se payer du bon temps au lieu de s'occuper à temps plein de la personne dépendante. En ce sens, la réticence lorsqu'elle n'est pas unanime au sein de la famille est toujours plus dommageable pour les personnes-soutien. En effet, ce sont elles qui doivent suppléer à l'absence d'aide extérieure lorsque celle-ci n'est pas désirée. Ce sont également elles qui doivent subir les ironies de la famille et les sautes d'humeur de l'aidé lorsqu'elles utilisent les services de soutien formels. En fait, lorsque seules les personnes-soutien désirent cette aide, elles risquent d'être perdantes et ce, quelle que soit leur décision finale d'utiliser ou non les services.

Du reste, si la réticence n'est donc nullement circonscrite aux personnes-soutien, il faut admettre et surtout insister que ce phénomène n'est pas universel et stable dans le temps. Dans la dynamique familiale de prise en charge, il arrive qu'on fasse appel rapidement aux services de soutien formels comme il est possible que l'utilisation des services se fasse après des mois voire des années de soins. À titre d'exemple, on a observé que des personnes aidées acceptent parfois avec joie de l'aide extérieure puisque cela leur permet de rencontrer d'autres personnes pour se changer les idées. D'autres apprécient les visites quotidiennes ou hebdomadaires parce qu'elles leur reconnaissent une utilité ou encore parce que les personnes qui viennent aider sont gentilles et attentionnées. D'ailleurs, il est aussi à mentionner que les membres de la famille sont généralement les premiers à inviter les aidants à recourir aux services formels.

LA RÉTICENCE ET LE SOUTIEN FAMILIAL ET INFORMEL

Les personnes-soutien sont-elles réticentes uniquement à l'égard des services formels?

Constat :

- *Point de vue des informateurs clés*

Certaines personnes-soutien ne sont pas réticentes uniquement vis-à-vis des services formels, mais aussi face au réseau de soutien informel (entourage, organisme communautaire) et familial. Pour ce qui est du soutien familial, il arrive que des personnes-soutien refusent le soutien de proches. Dans certains cas, ce soutien est parfois perçu au même titre que du soutien extérieur. Par ailleurs, des conjoints vont essayer de se débrouiller seuls pour ne pas déranger les enfants. Également, ils n'ont pas tendance à demander du soutien aux autres membres de la famille parce qu'ils craignent qu'il soit difficile d'en obtenir facilement. (Paquet, 1996 : 137, 138)

- *Point de vue des personnes-soutien*

La réticence des personnes-soutien ne se limite pas seulement à l'utilisation des services de soutien formels, loin de là. Celles-ci hésitent également à faire appel au réseau de soutien informel (amis, voisins, organismes non gouvernementaux, etc.) et au soutien familial (enfants, frères, soeurs, etc.). En fait, d'un côté, elles ne veulent pas demander de l'aide à des personnes qui ne font pas partie de la famille, et de l'autre côté, elles n'osent pas demander d'aide aux membres de la famille de peur de déranger parce qu'ils travaillent ou encore parce qu'ils ont leurs propres soucis quotidiens à affronter.

Les personnes-soutien désirent toutes se débrouiller seules et ce, pour diverses raisons. Toutefois, on observe que le degré de réticence varie beaucoup selon le type de réseau. Ainsi, on accepte plus facilement l'aide des membres de la famille comparativement à celle des amis ou des voisins. Et lorsque vient le temps de demander de l'aide à des inconnus du réseau de soutien formel, la réticence devient alors nettement plus forte. Les personnes-soutien affichent moins de réticence à profiter des services de soutien informel et familial parce que l'aide fournie est épisodique (sur demande et pour des besoins très précis) et parce qu'elle n'engage à rien. Élément plus important encore, cette aide peut alors être prodiguée par des personnes connues en qui les personnes-soutien peuvent avoir confiance.

En définitive, l'aide du réseau de soutien familial est acceptable, mais quand tout va bien, elle n'est pas nécessaire. Alors, pourquoi courir après les membres de la famille quand on sait qu'ils ont à faire face à leurs propres obligations professionnelles et familiales? Ce que disent souvent les personnes-soutien, c'est que les autres membres de la famille ont assez de leur travail à accomplir et ils ne sont quand même pas obligés de venir faire le nôtre. Par contre, l'aide occasionnelle qu'ils apportent est jugée utile et même nécessaire. En contrepartie, jamais ils ne pourraient assurer un support sur une longue période. Dans ces conditions, aussi bien essayer de se débrouiller seules concluent les personnes-soutien.

LA RÉTICENCE ET L'ÂGE, LE SEXE, LA PROXIMITÉ RELATIONNELLE ET LE MILIEU D'APPARTENANCE

La réticence varie-t-elle selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance?

Constat:

- *Point de vue des informateurs clés*

La réticence semble varier selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle, le milieu d'appartenance et la catégorie socioéconomique. Les données de cette recherche mettent en évidence que les personnes de moins de cinquante ans sont plus enclines à utiliser les services formels. Cela s'explique par un niveau d'éducation plus élevé et une meilleure connaissance des services offerts par le système de santé qu'elles ont, par ailleurs, intégrés dans les pratiques de soins.

Les hommes semblent moins réticents à recourir aux services formels. Comme culturellement prendre soin n'est pas un rôle qui leur a été traditionnellement dévolu, ils sont moins hésitants à demander du soutien, étant dépourvus face à l'exercice de responsabilités qui ont été principalement assumées par des femmes (...). Par ailleurs, les informations sur la proximité relationnelle permettent d'avancer que les conjoints sont plus réticents que les enfants.

En ce qui concerne le milieu d'appartenance, les données portent à croire que les personnes qui vivent en milieu rural sont plus réticentes à utiliser les services que celles qui habitent en milieu urbain. Cette plus grande réticence provient du fait qu'en milieu rural, il est difficile de préserver l'anonymat et la confidentialité. Par ailleurs, le recours aux services formels est mal vu parce qu'il est associé à une forme de dépendance.

Finalement, les personnes-soutien de faible niveau socioéconomique et habitant dans un milieu pauvre font preuve d'une plus grande réticence à utiliser les services. (Paquet, 1996 : 136,137)

- *Point de vue des personnes-soutien*

Selon toute vraisemblance, la réticence vis-à-vis des services formels est moins forte parmi les plus jeunes aidants alors qu'elle augmente en fréquence et en intensité chez les plus âgés. Les personnes âgées déclarent avoir peur d'être bousculées dans leur routine et dans leurs habitudes pour justifier leur réticence. La présence d'un étranger qui vient aider à la maison exige parfois un effort d'adaptation que beaucoup de personnes âgées ne sont pas en mesure d'accomplir. Elles acceptent mal que leur univers, autrefois caractérisé par une forte autonomie et une grande liberté d'action, qu'elles ont mis des années à construire, s'écroule aussi rapidement sous leur regard impuissant. À titre d'exemple, voici les propos d'une aidante âgée dans la soixantaine. «Je ne veux pas l'aide du CLSC, car je me sens encore capable de me débrouiller, je peux régler mes affaires toute seule. Je ne suis pas assez mal prise pour demander de l'aide et je suis trop fière pour demander de l'aide à des inconnus.»

À l'instar de l'âge, le sexe des aidants semble entrer en ligne de compte puisque les hommes sont prêts à demander plus souvent et plus rapidement des services que les femmes. Les personnes isolées géographiquement et celles qui ont un faible revenu ou qui sont faiblement scolarisées sont également plus réticentes à faire appel aux services de soutien formels.

Les différences observées en fonction de l'âge, du sexe et de l'isolement géographique pourraient s'expliquer, entre autres choses, par le fait que les personnes les plus âgées, plus particulièrement les femmes, et celles qui sont plus éloignées des services ont appris à se débrouiller seules sans l'aide

d'autrui. Il s'agit d'une pratique qu'elles ont toujours privilégiée et dont elles peuvent difficilement se défaire. Quant aux personnes peu scolarisées ou ayant un faible revenu, il apparaît que c'est la méconnaissance des services offerts qui explique le plus souvent leur réticence. Par exemple, elles ont peur des effets négatifs (refus, perte des acquis, etc.) qui pourraient résulter d'une demande d'aide auprès des services formels. De même, les personnes défavorisées socioéconomiquement, surtout les plus âgées, pourraient être moins portées à demander de l'aide parce qu'elles n'ont pas été habituées à obtenir des services gratuitement. Elles ont plutôt été habituées à travailler pour avoir les services qu'elles voulaient.

À ce refus de faire appel aux services formels, s'ajoute aussi une réticence toute aussi fréquente à demander plus de services lorsqu'on en a déjà et ce, même si les besoins de plusieurs personnes-soutien l'exigent. Elles préfèrent se débrouiller avec les services qu'elles reçoivent déjà plutôt que d'oser en demander plus.

#### LA RÉTICENCE ET LA PEUR DE LA STIGMATISATION

*La réticence est-elle liée à la peur de la stigmatisation de la personne aidée?*

Constat :

- *Point de vue des informateurs clés*

La réticence des personnes-soutien est probablement accentuée par la crainte de contribuer à la stigmatisation des personnes aidées qui souffrent d'un problème de santé mentale ou d'une déficience dégénérative au plan cognitif. La honte, la gêne de sortir la personne par peur d'être jugées et ainsi ternir l'image d'une famille bien portante font que les personnes-soutien qui prennent soin d'une personne présentant ce type de problème sont susceptibles d'être confrontées à un plus grand isolement. (Paquet, 1996 : 137)

- *Point de vue des personnes-soutien*

Comme le schéma d'entrevue auprès des personnes-soutien ne couvrait pas cet aspect de la réalité dégagé par les informateurs clés, l'analyse des données ne permet pas de valider ce constat de recherche.

#### LA RÉTICENCE ET LA QUESTION DES BESOINS DES PERSONNES-SOUTIEN ET L'ORGANISATION DES SERVICES

*La réticence questionne-t-elle l'organisation des services?*

Constat :

Le constat relié à la question des besoins des personnes-soutien versus l'organisation des services a été établi par induction empirique. Nous le présentons ici comme élément d'analyse pertinent à la compréhension des enjeux sous-jacents à la réticence.

La réticence questionne la logique de l'organisation des services dans sa manière de comprendre et de prévenir les problèmes sociosanitaires. En effet, le rationnel sous-jacent à sa logique d'intervention (postulat d'une adéquation linéaire simple entre problèmes, besoins et services) est empiriquement discutable, car la notion centrale de besoin sur laquelle repose l'organisation des services apparaît comme un mauvais prédicteur de l'utilisation des services. Il existe un écart entre l'évaluation objective des besoins et ce que les personnes-soutien perçoivent réellement comme besoin. Par exemple, la perception du besoin de services des personnes-soutien n'est souvent déterminée qu'en fonction du critère du dernier recours. Dans ces conditions, la réponse aux besoins s'avère problématique puisque, comme le dit la littérature, ceux-ci sont nombreux, diversifiés et singuliers, mais aussi parce qu'il est difficile de rejoindre une «population» qui répond le plus souvent à une offre de service par : «on vous appellera quand on aura besoin» ou encore : «moi, pas pour le moment. (Paquet, 1996 : 139)

*La réticence est-elle liée à des lacunes dans l'organisation des services?*

Constat :

- *Point de vue des informateurs clés*

...la réticence des personnes-soutien est, en partie, reliée à la structure d'organisation des services. L'accès, le coût, le manque de coordination et de souplesse des services, la formation parfois inadéquate des intervenants, la complexité et la lourdeur du système apparaissent comme des facteurs faisant obstacles à l'utilisation des services. (Paquet, 1996 : 140)

- *Point de vue des personnes-soutien*

Les entrevues auprès des personnes-soutien laissent entendre qu'un manque flagrant d'information sur les services entrave l'accessibilité aux services. En effet, des personnes-soutien ne savent pas qui rejoindre au CLSC pour avoir de l'aide et elles ne savent même pas ce qu'elles peuvent demander comme service. Il semble qu'il y a peu d'information qui circule à ce sujet. Il est indiqué que les CLSC auraient tout à gagner en expliquant mieux aux personnes-soutien et aux aidés quels genres de services ils peuvent offrir et qu'elles en sont les implications en termes de bénéfices pour l'aidant et l'aidé. On reproche aux intervenants de ne pas assez insister sur le fait que l'aide des CLSC et des centres de jour empêche ou retarde l'institutionnalisation de la personne dépendante. Par exemple, on ne souligne pas assez clairement que le fait de demander de l'aide du CLSC et des centres de jour, ce n'est pas profiter du système.

Des usagers considèrent que les services offerts par les CLSC souffrent d'une certaine rigidité. Ils déplorent d'être obligés de justifier leurs besoins par exemple pour du gardiennage. De plus, les

services de gardiennage imposent de prévoir ses besoins de répit, car ce genre de service n'est pas offert sur appel. Dès lors, il faut penser à planifier pour réserver certaines journées.

Des personnes-soutien considèrent que l'aide des CLSC est nettement insuffisante. Ce ne sont pas quelques heures d'aide par semaine qui, à leurs yeux, leur permettront de souffler et de continuer à assurer la prise en charge. Les CLSC refusent parfois d'offrir les services requis parce qu'ils disent ne pas avoir assez de budget pour suffire à la demande. De pareils refus font en sorte que beaucoup de personnes-soutien hésitent à faire de nouveau des demandes même si leurs besoins sont pressants et amplement justifiables. D'ailleurs, plusieurs personnes-soutien utilisent toutes les heures d'aide offertes par les CLSC même si elles n'en ont pas toujours besoin. Celles-ci ont simplement peur de les perdre définitivement si elles ne les utilisent pas toutes.

En regard des coûts, il ressort que la gratuité des services dispensés par les CLSC n'est pas toujours claire. Des personnes-soutien et des personnes aidées déplorent le fait qu'elles aient été obligées de payer pour certains services alors qu'on leur avait initialement affirmé le contraire. En regard de l'allocation distribuée par les CLSC pour acheter des services d'auxiliaire familiale et de répit, ce budget devrait être accessible pour l'embauche de membres de la famille.

En contrepartie, il faut mentionner que ceux qui utilisent déjà des services de soutien formels affichent un niveau élevé de satisfaction à leur égard. Il ressort des entrevues que personne ne regrette avoir fait appel aux services des CLSC et des centres de jour. Bien au contraire, si c'était à refaire, les personnes-soutien feraient appel beaucoup plus rapidement aux services. La réticence que plusieurs d'entre elles avaient exprimée avant qu'elles n'utilisent les services n'existe manifestement plus.

Pour plusieurs, l'utilisation de ces services permet d'allonger la durée de la prise en charge à domicile en allégeant leurs tâches et en leur accordant un peu de répit lorsque c'est nécessaire. La qualité des services offerts, la disponibilité du personnel et leur gentillesse sont généralement reconnues autant par l'aidant que l'aidé. Cette appréciation s'exprime bien dans le témoignage suivant : «Si je n'avais pas le CLSC, je ne sais pas comment je pourrais m'arranger». Nombreuses sont les personnes-soutien et les aidés qui n'hésiteront plus désormais à faire appel aux services de soutien formels et qui inciteront leurs proches à faire de même : «Maintenant que je sais ce qu'est l'aide du CLSC, j'aimerais pouvoir profiter de cette aide lorsque je serai plus vieille. Les services sont bons et je conseille fortement à mes proches d'en profiter.» En ce sens, il est certain que les services démontrent une utilité indéniable et que certaines personnes-soutien désirent les utiliser encore plus.

#### LA RÉTICENCE COMME PHÉNOMÈNE DE CULTURE

##### La réticence est-elle un phénomène de culture?

Constat :

- *Point de vue des informateurs clés*

Du point de vue de la logique familiale, la réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis de l'utilisation des services formels est un phénomène de culture. Accepter ou demander des services de soutien formels heurte de plein fouet la référence collective socialement sanctionnée qu'est la solidarité familiale. Les personnes-soutien sont réticentes à utiliser les services de soutien formels parce que la norme de solidarité familiale sanctionne, légitime, donne un sens, une orientation, une finalité aux stratégies de prise en charge mises en oeuvre pour assurer le maintien à domicile de la personne âgée et, de surcroît, son bien-être.

Comprendre la réticence comme phénomène de culture, c'est admettre que le recours à du soutien formel est plus qu'une simple demande. C'est un geste qui interpelle une valeur profonde qu'est le sens des responsabilités familiales et qui met à l'épreuve les liens de solidarité familiale. Cela confronte aussi à des croyances et des attitudes qui n'incitent pas à demander du soutien. (Faquet, 1996 : 141)

- *Point de vue des personnes-soutien*

##### La solidarité familiale comme norme

##### Soutien familial à domicile et recours aux services formels

Pour comprendre la réticence des personnes-soutien vis-à-vis de l'utilisation des services formels, il faut garder en tête que loin de tirer son origine d'une décision spontanée vide de toute signification, la prise en charge d'une personne âgée dépendante est la conséquence directe de l'intégration de la solidarité familiale comme norme. Selon les personnes-soutien, c'est à la famille immédiate qu'incombe la responsabilité de la prise en charge. L'amour filial, conjugal ou familial est la manifestation la plus évidente de la solidarité familiale. Ainsi, pour certaines personnes-soutien, il est inconcevable de ne pas prendre en charge son conjoint, sa mère ou son enfant. La prise en charge dans ce cas va tout simplement de soi puisqu'elle est d'abord une responsabilité familiale : «C'est normal que je prenne soin de mon mari, c'est ma responsabilité et pas celle d'une autre personne.» Une autre personne-soutien mentionne :

Je suis pleine de courage et il n'y a personne qui peut le faire à ma place. Alors, je le fais. Par contre, cela m'oblige à mettre mes intérêts complètement de côté. Je ne sors pas, je ne m'habille pas. Je m'oublie complètement. C'est naturel pour moi de faire cela. À la longue, ça devient dur pour le moral, ça m'épuise et me stresse. C'est un peu fou et c'est anormal, mais je suis heureuse de le faire. J'aime me rendre utile.

Pour ce faire, qui d'autre pourrait convenablement s'occuper de la personne dépendante à part un membre de la famille immédiate? En fait, il ne faut surtout pas laisser la prise en charge entre les mains de personnes étrangères à la famille et encore moins l'abandonner; c'est-à-dire institutionnaliser un être aimé. Il est à signaler que certaines personnes-soutien ne demandent pas d'aide par peur qu'une telle démarche favorise le placement de la personne dépendante.

Par ailleurs, il ressort des entrevues que la prise en charge est également considérée comme allant de soi par la personne âgée et les autres membres de la famille. Il est en effet rare que la personne dépendante considère que l'aide dont elle a besoin ne puisse provenir autrement que par le biais du conjoint, d'un enfant ou d'un autre membre de la famille. Rarement va-t-elle suggérer à la personne-soutien d'aller chercher de l'aide extérieure et encore plus rarement va-t-elle remettre en question les efforts que l'aidant va tenter de faire seul.

Pour ce qui est des autres membres de la famille, on considère, comme la personne-soutien, que ce sont eux les mieux placés pour s'occuper de l'aidé. Malgré cette position des autres membres de la famille, il est à noter que si ces derniers participent à l'actualisation de la solidarité familiale en accordant certains services aux personnes-soutien, ces services demeurent plus souvent qu'autrement irréguliers et pas toujours adaptés aux besoins des aidants. À vrai dire, les personnes-soutien, sont souvent laissées à elles-mêmes pour faire face aux exigences de la gestion quotidienne des soins. Les autres membres de la famille interviennent fréquemment qu'en cas de difficulté majeure ou lorsque les circonstances demandent la présence de plus d'une personne. De plus, le soutien des autres membres est d'ailleurs parfois tributaire de leur capacité à faire face à la maladie. Selon des personnes-soutien : «Des membres de la famille semblent craindre la vue du malade comme s'ils se voyaient dans un miroir.»

*Soutien familial : devoir et obligation*

Le soutien familial nécessaire à la prise en charge d'une personne âgée dépendante s'actualise en référence au devoir et à l'obligation de venir en aide à un proche en cas de besoin. Comme le dit une personne-soutien : «Il s'agit d'une obligation, car on est obligé envers ses enfants et son conjoint». En ce sens, la responsabilité de la prise en charge est une obligation qu'il faut donc d'emblée accepter. Il s'agit d'un devoir qui fait en sorte que moralement, on se sent dans l'obligation de prendre soin de son conjoint, d'un enfant, etc. En aucune façon, elles sentent qu'elles peuvent échapper à cette responsabilité qui, du reste, elles acceptent d'assumer entièrement. Beaucoup d'aidants insistent d'ailleurs sur ce fait en disant : «Notre famille s'est toujours tenu ensemble». Il s'agit à leurs yeux, d'une argumentation irréfutable et surtout incontournable.

D'ailleurs, les personnes-soutien qui considèrent que leur rôle relève d'une obligation morale sont probablement parmi celles qui sont les plus réticentes à utiliser les services de soutien formels. Elles ne voient pas comment elles pourraient tenir leur engagement autrement qu'en «n'abandonnant pas» l'aidé. Par contre, pour les personnes-soutien qui considèrent que leur rôle d'aidant s'apparente à un chemin de croix auquel elles aimeraient bien échapper, on peut aisément croire que l'aide extérieure est généralement plus souvent la bienvenue.

*Soutien familial : réciprocité et sentiment de culpabilité*

Si la responsabilité de la prise en charge se fait sous l'égide du devoir et des obligations, le lien de réciprocité intervient comme valeur d'échange au sein de la famille. Une très forte majorité des personnes-soutien sont d'accord pour dire que dans la situation inverse, l'aidé aurait certainement offert une aide similaire. Par exemple, pour les enfants il s'agit d'un juste retour des choses. N'est-ce pas les parents qui leur ont permis d'avoir un toit ou de vivre et de manger trois repas par jour? En fait, les enfants remettent à leurs parents ce qu'ils ont toujours fait pour eux. Il est d'ailleurs intéressant de noter que les personnes-soutien ne voient pas comment elles pourraient faire autrement sans se culpabiliser et avoir des remords, même si la prise en charge exige parfois des sacrifices importants. Car «prendre soin d'une personne en perte d'autonomie, c'est avoir un surcroît de responsabilités, c'est se culpabiliser lorsqu'on ne peut pas satisfaire tous les besoins de l'aidé...».

PREMIÈRE ÉTUDE DE CAS<sup>1</sup>

*Profession personne-soutien : une «carrière d'aidante»  
entre l'amour, l'isolement et les solidarités*

*Introduction*

Dans nos sociétés, les rapports entre les sexes font que culturellement, la relation de soin est très majoritairement assurée par les femmes (Lesemann et Martin, 1992). En effet, comme l'écrit Saillant (1992) :

Des milliers de femmes sont présentes à tous les niveaux de la société actuelle en ce qui concerne les soins de santé : elles sont le moteur de la culture des soins, tant dans les services de santé des institutions que dans le réseau communautaire et dans la famille, agissant dans le secteur formel et dans le secteur informel. (p. 100).

Au domicile, la contribution des femmes aux soins s'étend de la petite enfance, aux malades, aux handicapés jusqu'aux personnes âgées dépendantes. L'expérience des femmes dans la relation de soins permet de penser qu'elles mènent au cours de leur vie une «carrière de soin» et pour plusieurs parallèlement à leur travail salarié et domestique (Garant et Bolduc, 1990 ; Lesemann et Martin, 1992). Cependant, comme le note Saillant (1992), ce travail de soins est loin d'être reconnu : «Le travail des soins est au système de santé ce que le travail domestique est à l'économie : nécessaire et essentiel mais sans valeur et banalisé» (p. 100).

À l'été 1993, une série d'entrevues ont été effectuées<sup>2</sup> auprès de personnes-soutien de personnes âgées dépendantes afin d'en connaître davantage sur leur expérience de soin en interface avec les services de l'État. Lorsque le moment est venu de faire la lecture pour le découpage du matériel recueilli, nous sommes tombés par hasard sur une entrevue qui est apparue des plus intéressantes à présenter comme un cas typique. En effet, nous étions en présence d'une femme vivant l'expérience d'une carrière d'aidante. Nous vous invitons à prendre connaissance des traits marquants de la carrière de cette personne-soutien. Vous serez à même de constater des aspects dominants de l'univers du quotidien d'une personne qui, jour après jour, année après année, depuis vingt-cinq ans, alloue temps, énergie et débrouillardise à relever le défi de la prise en charge. Un défi où se côtoient l'amour, les apprentissages de toutes sortes, la solidarité publique, sociale et familiale. Un défi que nous ne pouvions banaliser tant il est vrai que les efforts constants et soutenus pour le surmonter dans le temps lui confère une valeur sociale et humaine digne de mention.

En ce qui regarde l'entrevue réalisée pour cette étude, celle-ci a été enregistrée sur bande magnétique avec l'accord de la participante. Le contenu de l'entrevue a par la suite été retranscrit intégralement. Le traitement du matériel recueilli s'est fait par analyse de contenu par le chercheur principal. Une fois le travail d'analyse terminé, nous avons sollicité de nouveau la participante pour faire un exercice de validation. Nous lui avons donc envoyé le texte qui suit (sans l'introduction, la discussion et la conclusion) en fixant préalablement une future rencontre pour recueillir ses commentaires. Lors de cette rencontre, nous lui avons posé la question suivante : après la lecture du texte que nous vous avons remis, est-ce que

<sup>1</sup> Ce texte a été soumis pour publication.

<sup>2</sup> Il s'agit d'entretiens semi-directifs réalisés par une assistante de recherche dans le cadre d'un projet Défi (emploi d'été/expérience de travail) d'Emploi et Immigration Canada.

vous vous reconnaissez dans ce qui est écrit? À part quelques points d'ordre mineurs qui n'ont rien changé sur le fond, la participante a mentionné que l'étude reflétait bien son histoire et la situation qu'elle vivait au moment de l'entrevue.

Après la présentation des traits marquants du cas et de son histoire, nous poursuivons avec une discussion. En conclusion, nous soulevons une question que la recherche devrait explorer pour mieux appuyer l'intervention dans ses stratégies d'action auprès des personnes-soutien.

#### *Histoire de cas*

Monsieur et madame Bernier<sup>1</sup> sont nés et résident depuis toujours dans une petite ville de la région de Lanaudière. Le couple est marié depuis 31 ans et habite dans un appartement de la demeure familiale des parents de madame Bernier. Ces derniers ont, par la suite, vendu la maison à celle qui était désignée pour «avoir soin d'eux autres» le grand âge venu. De cette union naîtra trois enfants : deux garçons et une fille. Monsieur Bernier, de son prénom Claude, a travaillé dans une usine de la localité. Il est d'ailleurs une personnalité bien connue de la place pour ses exploits sportifs dans la région. De son côté, madame Bernier, de son prénom Claire ne travaille plus à l'extérieur du domicile depuis son mariage.

Or, un jour, Claude ne se sent pas très bien. Rapidement, il convient de la nécessité d'une consultation médicale. Le diagnostic du médecin est sévère : sclérose en plaques, une maladie dégénérative du système nerveux. On s'en doute, l'annonce sera reçue comme un choc. Le couple s'en souvient, c'était le 30 juin 1972 ; soit exactement dix ans après leur mariage. À 38 ans, Claude ne retournera plus jamais travailler et sa maladie hypothéquera sérieusement son autonomie fonctionnelle. Graduellement, il aura besoin d'aide pour se déplacer et plus tard, il sera dans l'impossibilité de marcher.

Ce nouveau contexte de vie les oblige désormais à apprendre à vivre avec l'épreuve. Il faut surtout se débrouiller pour s'organiser en conséquence ; d'autant plus que les enfants sont encore très jeunes et que le couple est loin d'être à l'aise financièrement. Claire sera le maître d'œuvre dans la gestion quotidienne de ce que commande maintenant la nouvelle réalité familiale. Elle s'affaire à la tâche et relève ses manches depuis déjà vingt cinq ans.

Il faut dire que comme personne-soutien principale, Claire ne se sent pas malgré tout démunie. Au début de son expérience de prise en charge, elle est jeune et forte d'une expérience de «tête à confidences». Son histoire personnelle est caractérisée par une très grande disponibilité d'écoute et d'entraide auprès des autres (famille, amis, entourage). Sa sensibilité face aux problèmes de l'humain est indéniable. Sans même le savoir, elle mène une véritable et remarquable «carrière d'aidante». Elle avoue être habituée à aider. Déjà toute jeune, elle faisait avec plaisir les commissions pour les personnes âgées d'en face. Plus tard, elle en prendra soin. Pour elle, c'est naturel d'aider, elle a toujours été comme ça : «j'ai ça en moi». Claire vient d'une famille où l'entraide est une valeur fondamentale. La transmission de celle-ci se fera principalement par sa mère qui a toujours été aidante. Elle dit que ses enfants sont aussi comme elle.

Même après la maladie déclarée de son mari, Claire restera la référence à consulter, à solliciter en cas de besoin et ce, tant pour les membres de la famille que pour l'entourage et le amis.

Moi, on dirait que j'attire les confidences. Premièrement, dans ma famille, je suis la plus vieille des filles et mes cousins et cousines sont tous plus jeunes que moi. Quand ils ont des problèmes (divorce, deuil, etc.) c'est à moi qu'ils en parlent. Même avant que mon mari tombe malade, c'était comme ça ; après, on aurait dit que c'était encore pire : «Tu sais, on ne veut pas t'achaler parce que

<sup>1</sup> Les prénoms et les noms utilisés dans ce texte sont fictifs.  
128

tu en as assez, mais je suis mal pris, mon enfant va être tout seul, pourrais-tu la garder pendant une semaine?» Moi, ça me dérangeait pas, je les gardais [...].

Comme on le verra, l'image que l'on a de Claire est celle d'une femme forte et capable d'en prendre. Pourtant, en 1987, celle-ci est à son tour affligée par la maladie. En fait, lors d'un court voyage avec sa mère, elle est foudroyée par un infarctus. Son état de santé précaire nécessitera un mois d'hospitalisation et six mois de convalescence. Ironie du sort, Claire n'est pas aussitôt revenue à la maison que sa mère est opérée pour de graves problèmes cardiaques. En 1990, celle-ci devra faire un autre séjour à l'hôpital pour combattre cette fois un cancer. Au même moment, Claude, son époux, doit subir une délicate opération tandis que le père de Claire est placé en centre d'accueil, car son état de santé ne permet plus de le maintenir à domicile : il souffre de la maladie d'Alzheimer.

Donc, durant une bonne période de temps, Claire a dû faire face non seulement à ses propres problèmes de santé, mais aussi à ceux de son conjoint, de son père et de sa mère. Cette dernière est décédée à domicile des suites d'un cancer en novembre 1993. Claire a pris soin de sa mère du début de la maladie en 1987 jusqu'à son décès. Elle l'a accompagnée pendant les deux mois de sa phase terminale.

Il y a beaucoup à retenir du bilan que Claire dégage de sa carrière d'aidante. Il est évocateur de son grand courage : «Ça a été difficile, mais ça s'est bien fait quand même». Quand on imagine que cette femme, à un moment donné, courait d'un hôpital à l'autre, deux hospitalisés à Montréal et un à Joliette, il n'y a aucun doute à la croire lorsqu'elle affirme qu'il a fallu se débrouiller et que cela a demandé beaucoup d'organisation dans la gestion des soins et du quotidien. Ceci nous amène donc à décrire dans les pages suivantes les traits marquants de sa carrière d'aidante.

#### *Une carrière d'aidante sous l'égide de l'amour et du respect*

Il semble évident que Claire aime aider, c'est comme dans l'ordre des choses ; plus encore, c'est un besoin. Mais au-delà de ses prédispositions vis-à-vis l'entraide en général, il faut retenir en particulier d'autres considérations pour comprendre le cheminement de sa carrière d'aidante. Avait-elle le choix dans les circonstances de la maladie de son mari? À cet égard, Claire ne juge pas et comprend les personnes qui choisissent de ne pas prendre la responsabilité de la prise en charge d'un conjoint dépendant ou d'un parent proche. Par contre, en ce qui la concerne, elle avoue avoir délibérément choisi de cheminer dans cette carrière d'aidante. Cela a été possible d'abord et avant tout parce qu'elle aime son mari : «Quand tu choisis de faire quelque chose, c'est parce que au fond tu le fais par amour. Moi, j'ai choisi de prendre soin de mon mari, mais si je n'avais pas eu d'amour pour lui quand il est tombé malade, je ne l'aurais pas gardé. C'est sûr que je l'aurais placé...».

En regard du lien affectif entre Claire et Claude, compte tenu du fardeau de la prise en charge, on aurait pu imaginer qu'avec les années, la qualité de ce lien aurait pu se dégrader. Non seulement ce n'est pas le cas, mais au fil du temps, la qualité du lien affectif s'est consolidé : «On s'aime gros, c'est sûr, mais c'est pas la même chose, ce n'est plus le même amour. Moi, je dis que c'est plus grand peut-être...». Selon Claire, si c'est un lien solide c'est parce que contrairement à la très grande majorité des couples, eux ont eu l'avantage de bénéficier de beaucoup de temps pour passer ensemble.

Un couple : la femme travaille, l'homme travaille et ils se voient juste le soir. Mais nous autres, on est tout le temps un avec l'autre, jamais l'un sans l'autre. C'est un lien qui se fait. Je ne dis pas qu'un lien de couple ce n'est pas solide, mais dans mon cas, c'est encore plus solide.

La persistance de la solidité du lien affectif, Claire l'attribue principalement au fait que Claude a toujours été bon, compréhensif, peu exigeant et respectueux envers elle.

En ce qui regarde les parents de Claire, celle-ci se sentait-elle dans l'obligation d'en prendre soin? Même si ces derniers ont toujours revendiqué que les enfants ont l'obligation d'en avoir soin, Claire rétorque en disant : «Moi, je ne l'ai pas fait par obligation. Disons que je l'ai fait parce que je les aimais. Si je n'avais pas voulu le faire, je ne l'aurais peut-être pas fait. Je me serais trouvé des détours comme tout le monde se trouve des détours». Même si on sent bien que pour Claire l'amour est le motif premier de la prise en charge de ses parents, il demeure que son discours laisse présager l'obligation de respecter un contrat tacite :

Moi, j'ai toujours été avec mes parents. Je me suis mariée et j'ai habité en haut dans le logement de mes parents. Ensuite, j'ai acheté la maison puis j'ai descendu en bas. Mes parents sont restés en haut. Mais maman m'a vendu la maison en disant : «on va toujours rester proche de toi.» Il n'y avait pas de contrat, pas de papier, mais elle a dit : «on va vendre la maison à celle qui va avoir soin de nous autres.»

Que ce soit principalement par amour et un peu par devoir aussi, il demeure une chose très importante pour Claire : le fait de prendre soin d'une personne et de se faire aider pour s'en occuper doit essentiellement reposer sur le respect du choix des personnes à vouloir ou non accorder du soutien. Pour cette dernière, aider c'est donner sans se sentir obligée sinon la personne-soutien perd son caractère d'«aidant naturel». En regard du soutien reçu de ses enfants, elle dit : «Je veux qu'ils soient aidants naturels et non obligés». On comprend alors que si Claire accepte volontiers du soutien de ceux-ci ou de d'autres, c'est dans la mesure où celui-ci est librement prodigué. Dans le cas contraire, elle aime mieux s'en passer et s'arranger autrement que d'obliger quelqu'un à l'aider : «J'essaie de ne pas imposer. Si j'ai besoin d'aide, je vais le demander, mais je ne veux pas qu'ils soient obligés à moi.»

#### *Une carrière d'aidante marquée par de multiples apprentissages*

##### *Apprendre à faire des compromis et à faire respecter ses choix de compromis*

Avant la maladie de Claude, la famille Bernier était indépendante financièrement. Claude ne faisait pas un salaire énorme, mais il était suffisant pour subvenir aux besoins. Or, du moment que Claude n'était plus en mesure de travailler et que Claire devait s'en occuper ainsi que les enfants, la famille s'est retrouvée dans une situation financière précaire. Rapidement, il est alors arrivé l'incontournable obligation de demander du soutien. Même si c'est gênant et pas dans les habitudes des Bernier de demander. Même si c'est très dur parce que «ton orgueil en prend un coup quand tu tombes du jour au lendemain avec rien. Veut, veut pas, il faut que tu demandes et que tu sois assez humble pour accepter».

Depuis presque le début de la prise en charge de Claude, la famille vit principalement des prestations de l'aide sociale. Par contre, au cours de sa carrière d'aidante, en plus d'initiatives personnelles pour pallier à la situation (faire de la couture, lavages pour d'autres, recensement, etc.), Claire indique avoir bénéficié d'un soutien financier non négligeable de ses parents en retour du soutien rendu : «Ils me payaient un peu, ils me donnaient un peu de sous, ça m'aidait». De l'aide financière, il en est venu aussi de la famille du côté de son mari et selon Claire, celle-ci a beaucoup aidé. Ce soutien s'est souvent concrétisé par l'achat périodique de vêtements pour les enfants, par l'achat de cadeaux à ces derniers lors d'occasions spéciales (anniversaire, première communion, etc.) et par l'achat aussi de nourriture.

Du côté financier, on n'a jamais manqué de rien parce que dans la famille de mon mari, ils étaient sept. Ce n'était pas une famille riche, mais ils nous aidaient quand c'était la fête des enfants. Quand ma fille a fait sa première communion, c'est eux autres qui ont organisé le party, ils l'ont habillée. Après ça, quand c'était la fête d'un enfant, il l'habillait à ce moment-là.

Du reste, si «accepter de l'aide des autres, c'est difficile», il a fallu aussi s'ouvrir au soutien des organismes du milieu (club optimiste, club Richelieu) afin que les enfants ne souffrent pas trop de la situation. Par le biais de ces organisations, les enfants ont pu pratiquer des loisirs et du sport : «On voulait que les enfants soient comme les autres, ça fait qu'on a accepté ces aides-là».

Malgré tout, pour arriver à joindre les deux bouts, il faut faire plus que le compromis d'accepter d'être aidé. En effet, en plus d'une gestion financière rigoureuse, il faut faire le compromis de prioriser d'abord le nécessaire et laisser tomber le superflu. En gros, «il faut que tu apprennes à mettre les choses à la bonne place». Mettre les choses à la bonne place implique du même coup de s'arranger pour ne pas s'endetter. Telle a été la stratégie de Claire pour garder l'équilibre des finances : «J'ai eu une épreuve, il fallait que je me débrouille, ça fait que je me suis dit : Je ne me laisserai pas endetter.» Je n'ai jamais eu de dettes, j'ai pas d'argent, mais je n'ai pas de dettes.»

Comme on peut le constater, le compromis d'accepter du soutien matériel et financier a été une condition *sine qua non* à l'actualisation de la prise en charge de Claude. Or, dans l'organisation quotidienne de la prise en charge d'une personne, il faut faire des choix. Comme ceux-ci ne font pas toujours l'unanimité des proches, c'est alors qu'il faut savoir se centrer sur ses besoins pour les faire respecter. Prenons un exemple. La mère de Claire est malade depuis plusieurs années et elle est maintenant en phase terminale. Claire a décidé de continuer à s'en occuper durant cette période qui s'est échelonnée sur presque deux mois. Le frère de Claire s'objecte au choix de celle-ci en argumentant qu'elle va s'épuiser. Son choix à lui est plutôt l'hospitalisation. L'argument de Claire est que le maintien à domicile lui apparaît comme la solution la moins contraignante. Ce choix est un compromis qui est définitivement fonction de son contexte d'assistance. En effet, le placement de sa mère aurait nécessité un réaménagement difficile de l'organisation de la prise en charge de son mari et une implication financière, sans oublier l'inquiétude rattachée au fait d'être absente de la maison.

Moi, mes besoins, c'était qu'elle reste ici parce que j'avais mon mari en bas qui était malade. Pour moi, c'était plus facile que de la placer à l'hôpital. J'aurais été tout le temps inquiète pour mon mari. Ça aurait été trop difficile de m'organiser pour avoir une gardienne. Du côté financier aussi, payer le gardien, j'aurais eu trop de problèmes.

Dans ces conditions, la stratégie pour faire respecter son choix est de s'affirmer : «Un moment donné, j'ai été capable de lui dire : C'est fini, parle plus de ça, moi, c'est ça que je veux».

##### *Apprendre à faire des grands et des petits deuils*

Le couple Bernier, après dix ans de vie commune, avait des projets d'avenir à réaliser (instruction des enfants, réparations de la maison, voyages, etc.). Cependant, en raison de la maladie chronique de Claude et des finances qui ont dû être mobilisées strictement pour le nécessaire, il a fallu faire le deuil de ces grands projets. Or, tous les jours, les incapacités de Claude reliés à sa maladie obligent à faire des «petits deuils sur n'importe quoi» comme par exemple, une simple promenade à pied. Cinq ans après le début de sa maladie, ce dernier n'était plus en mesure de marcher. De plus, les activités familiales sont très hypothéquées. De surcroît, il faut faire le deuil des réunions familiales normales. Entre autres choses, Claude sera dans l'impossibilité d'être présent à la cérémonie de la première communion et confirmation de ses enfants. Il assistera uniquement au mariage de l'aîné, mais pas longtemps. Claire nous parle de la difficulté qui l'interpelle dans ce genre de deuil.

Quand je parle de deuil, je ne parle pas du deuil de la mort, mais des petits deuils qu'on doit faire tous les jours. Ce que je trouve dur moi, c'est quand j'allais à des mariages ou à des réunions de famille. J'avais beaucoup de difficultés parce que je voyais mes beaux-frères, mes belles-soeurs

ensemble. Claude lui ne pouvait m'accompagner car il n'était plus capable d'aller à aucun endroit. Quand ton mariage va bien et que là, tu vois les autres ensemble, ça fait mal.

Claire dit que le deuil désorganise. Par contre, selon elle, il force l'apprentissage de la modestie face à la vie : «Ça désorganise, mais tu apprends à te contenter de ce que tu as. T'apprends à ne pas exiger trop de la vie.»

#### *Apprendre à vivre avec la maladie et le malade qui éloigne*

On a constaté que l'aide financière accordée par la famille était perçue comme non négligeable. Cependant, en dehors de ce type d'aide, le soutien de la famille (mis à part le frère de Claire et, à une certaine époque, sa mère) et des amis peut se qualifier de soutien à distance. En effet, quand des proches viennent à la maison, ce n'est pas par exemple, pour offrir du gardiennage ou éventuellement un répit à Claire, ni même pour accorder un soutien moral à Claude. Ce n'est pas qu'ils ne veulent pas aider, mais d'habitude, ce sont des visites limitées à des «petites saucettes».

Au point de vue de l'aide, ils auraient pu dire : «On va garder les enfants. Tu vas à l'hôpital avec ton mari, pars tranquille deux jours ou trois jours», mais ça, je ne l'avais pas. Ils ont beaucoup aidé du côté financier, mais ils ne s'impliquaient pas au point de vue de mon mari. Ils faisaient ça tout le temps dans l'ombre.

Même si les proches rendent des services, ils ne viennent pas à la maison pour réellement s'asseoir et parler avec Claude : «J'ai un frère de mon mari qui vient presque à tous les jours pour porter le journal, mais il ne reste pas longtemps.»

Pour Claire, ce soutien à distance est difficile à comprendre. Toutefois, elle a une bonne idée du problème. Outre que les gens ont de la peine pour Claude (Pourquoi ça arrive à lui?) et qu'ils se sentent un peu coupables (ex. : de marcher, d'aller n'importe où contrairement à lui), les proches, avoue Claire, ne sont pas éloignés complètement, mais la maladie les éloigne car elle suscite des peurs. Peur de la maladie comme telle, car : «Ça peut arriver à n'importe qui». Peur de faire face aux aléas et aux conséquences directes de la maladie : inconfort manifeste d'arriver et de voir Claude dans une journée où il ne se sent pas bien ou qu'il a le moral bas ou de le voir comme à l'accoutumée malade et dans l'incapacité de marcher.

Par ailleurs, ils se sentent mal à l'aise dans une situation qui émotionnellement les affecte passablement :

J'ai une belle-soeur qui m'a dit : «Mon mari ne vient pas souvent parce qu'il ne sait pas quoi dire, il est mal à l'aise, il a le coeur gros. Quand il revient chez eux, il pleure.» Même les femmes des amis de mon mari, c'est ça qu'elles disent : «Mon mari viendrait bien, mais il est mal à l'aise, il ne sait pas quoi dire.»

Claire a remarqué avec le temps que ce sont des personnes aux prises avec de sérieux problèmes de santé qui viennent le plus souvent rencontrer son mari. Ces rencontres sont souvent une occasion pour eux de se remonter le moral : «J'ai un monsieur pas loin d'ici qui vient une fois par quinze jours. Lui, il dit qu'il vient se chercher du moral et que ça lui fait du bien. C'est un monsieur qui est très malade, donc c'est un malade qui vient le voir, c'est différent». Ainsi, comme les proches en bonne santé ne savent ni quoi dire, ni quoi faire ; «Ça fait qu'ils n'osent pas venir.»

Pour démontrer à quel point la maladie éloigne, Claire nous a indiqué que trois ans après la maladie déclarée de Claude, ce dernier avait connu une période de rémission de deux mois. Aux dires de Claire, pendant ce court laps de temps, la maison ne déroutait pas de visites, des amis et de la parenté : «On

avait plus d'invitations, là, il pouvait s'intégrer plus à la famille, faire des choses normales.» Or, quand il est de nouveau retombé malade, la maladie a empiré et les visites ont «coupé carré».

Le pire pour Claire dans la question du soutien, c'est les proches qui se disent toujours disponibles et qu'au moment d'un besoin, ils sont constamment dans l'impossibilité de répondre à la demande. Pour certains, c'est comme si la maladie les empêchait d'être vrais et de communiquer la réelle raison des désistements constants : «Si tu sors, n'oublie pas, demande-nous le, on va venir garder», et là quand on leur demande, ils vont dire : «On ne peut pas», mais tu sens que ce n'est pas vrai, tu sens qu'au lieu de dire : «Moi, je ne suis pas à l'aise de garder un malade», ils se défilent autrement. Pour cette raison, Claire se sent beaucoup mieux en face de la vérité : «J'ai une belle-soeur qui me l'a dit qu'elle n'était pas capable et je suis bien plus à l'aise avec elle». De plus, cela lui donne la possibilité d'ajuster ses demandes en fonction des limites et des possibilités des personnes.

Je ne demande pas à ma belle-soeur de venir ici pour garder parce qu'elle n'est pas à l'aise de le faire. Par contre, je vais lui demander autres choses. Je vais lui dire : «Je suis seule aujourd'hui et je voudrais aller à quelque part, mon garçon est ici pour garder. Viens-tu avec moi?». J'ai une amie qui est proche de moi, elle me l'a dit qu'elle n'est pas bien quand elle vient ici. Si je lui demandais de venir rester, elle ne resterait pas, mais par contre, elle dit : «Si tu es mal pris, je vais te faire des repas, n'importe quoi.» C'est ça qu'on appelle une amie, elle dit tout ça, et je suis bien d'accord.

Pour continuer, il faut prendre en considération que si la maladie éloigne, le malade aussi : «J'ai l'impression que le malade lui-même nous aide pas. Il a besoin de nous autres et il nous le fait savoir». Il ne veut pas se faire aider ou garder par plusieurs et par n'importe qui. La personne aidée s'habitue à une personne. C'est une question de confiance, de sécurité, de ne pas déranger et du besoin de limiter le partage de l'intimité physique nécessaire aux soins. Claire témoigne de sa situation : «Pour ma mère, il fallait que ce soit toujours moi. Je voulais me faire remplacer, elle ne voulait pas, elle empêchait ça.» Même situation dans le cas de Claude :

J'aurais pu prendre des vacances quand par exemple ma belle-soeur me disait : «Je peux venir une journée passer l'après-midi.» Il disait : «Je suis capable de rester tout seul, j'ai pas besoin de personne.» Tout de suite mon mari mettait comme un terme à ça, une barrière. C'est peut-être ça qui éloignait aussi la parenté. C'est bien difficile, c'est comme le malade lui-même qui éloigne les autres personnes.

#### *Apprendre à vivre avec l'image de la femme forte*

Certains pensent que Claire est une sainte car ils se demandent comment il est possible pour elle de faire ce qu'elle fait. On a tendance à la mettre sur un piédestal et à la comparer à d'autres femmes qui ne prennent pas soin de leur mari parce que ça fait très longtemps qu'elle s'occupe de son conjoint : «Elle est bonne elle». Pour plusieurs de la parenté, des amis, de l'entourage et son conjoint, Claire est une femme forte. Un de ses enfants est aussi de cet avis. C'est lors d'une discussion avec de dernier qu'elle en a réellement pris conscience.

J'étais bien ouverte avec lui, on parlait beaucoup, un moment donné, il a dit : «Maman, c'est pas pareil avec toi, t'es forte.» J'ai dit : «Comment ça se fait que je suis forte? Je ne suis pas plus forte que toi, tu as vécu la même chose que moi.» Il a dit : «Non, toi, tu es forte, regarde par où tu es passée. Tu as passé par toutes ces maladies-là. Tu te débrouilles financièrement. Tu t'es débrouillé tout le temps. Tu nous as élevés.» Il a dit tout ça lui. C'est là que j'ai vu qu'ils nous mettent supérieure.

Pour Claire, l'image de la femme forte est lourde à assumer et ne donne pas le choix de l'être : «On passe toujours pour plus forte qu'on est en réalité. Je pense qu'on se sent supérieure, mais on ne l'est pas. Quand

on est toute seule, on se sent bien bien inférieure. Mais, ils nous disent tellement capable, tellement forte que veut, veut pas, on l'est.»

La conséquence de cette image est que Claire se sent incomprise dans ses besoins de soutien. On lui fait tellement sentir qu'elle est forte que cela ne l'incite pas à demander du soutien, d'autant plus qu'on est mal à l'aise d'en accorder.

On est incompris parce qu'on a peur après ça de demander de l'aide. On se dit dans le fond, si on demande de l'aide, ils vont dire : «Nous autres, on est mal à l'aise, on est pas capable.» Mais nous autres, on est capable. Ils nous le font tellement voir qu'on est capable, qu'on n'est pas capable de demander de l'aide.

Même si Claire dans le contexte d'un soutien direct limité n'a pas le choix d'être forte, il y en a qui pense qu'elle agit pour démontrer sa force. Par exemple, le choix de garder sa mère à la maison qui était justifié, comme on l'a vu, par le contexte d'assistance auprès de son conjoint a suscité le commentaire suivant : «T'es forte, mais là, tu veux montrer que t'es encore plus forte». La prise de position face aux choix de Claire n'est pourtant pas à l'abri du jugement à caractère contradictoire.

Je vais te donner un exemple. Mon mari a été placé deux fois. Ces deux fois-là, quand il était à l'hôpital, les gens disaient : «Tu ne le laisseras pas là, ça a pas d'allure.» Je disais : «Bien non, je vais probablement le ramener à la maison. Moi, à ce moment-là, les deux fois qu'il a été placé, ça adonnait que mes parents étaient malades et je n'avais pas de répit. Quand je l'ai sorti de l'hôpital pour l'amener ici, ils disaient : «Pourquoi tu le ramènes à la maison? Tu veux faire voir que tu es plus forte qu'un autre? Pourquoi tu l'as pas laissé à l'hôpital?»

Selon Claire, quand des gens pensent que tu veux prouver que tu es forte, il est difficile par la suite de demander du soutien à quelqu'un qui vient te dire : «Pourquoi elle l'a pas laissé là?» Par ailleurs, quand Claire réussit à s'organiser pour se changer les idées à l'extérieur de la maison, il est difficile de vraiment s'évader car elle est confrontée à toujours parler des problèmes de santé de Claude avec les personnes qui l'interpellent : «Là, tu es toujours obligée de parler de la même chose, de cette maladie-là, tout le temps». De plus, elle doit faire face à des réactions du genre : «Comment ça se fait que tu es ici? Ton mari est tout seul». Ce genre de propos rend Claire très mal à l'aise. Dans ce genre de situation, elle questionne sa présence et se dit : «Qu'est-ce que je fais ici? Je serais bien mieux chez nous». On comprend alors pourquoi Claire s'empêche de faire des sorties : «Moi, je me suis empêchée d'aller à des places, à des mariages de la parenté parce que je me disais ça ne sera pas reposant, ils ne nous accusent pas, mais ils nous font voir comment ça se fait qu'on est là.»

*Une carrière d'aidante marquée par une attitude d'ouverture vis-à-vis du soutien*

Un autre fait dominant qui ressort de la carrière d'aidante de Claire est son attitude d'ouverture vis-à-vis du soutien potentiellement disponible. Que le soutien provienne de ses enfants, des membres de la famille, des amis, des voisins ou des services du réseau public ou communautaire, Claire accepte volontiers de se faire aider, mais pas à n'importe quelle condition : «Je ne refuse pas l'aide, de l'aide qui est sincère, mais je n'aime pas entendre les gens se plaindre après avoir aidé». Elle a pu bénéficier, entre autres, d'une aide importante de ses parents. «Pour moi, ça été bien qu'ils soient proches de moi. Quand je voulais aller à l'hôpital avec mon mari, j'avais mes parents qui pouvaient garder les enfants, c'était plus facile. Mes parents avaient un chalet à ce moment-là, souvent maman amenait les enfants au chalet une couple de jours.»

En ce qui a trait aux services formels, c'est en 1980, suite à de l'information obtenue d'une personne de l'Association des personnes handicapées que Claire a commencé à faire des démarches auprès du CLSC afin de connaître les services auxquels elle avait droit. Tout de suite, le CLSC lui a consenti une aide (aide pour les activités quotidiennes et domestiques, soins médicaux) qui s'est progressivement ajustée suivant l'évolution de la maladie de Claude, de même que pour elle-même, lors de son épisode de maladie et celui de ses parents.

Par ailleurs, si Claire convient que prendre soin d'une personne dépendante n'est pas toujours facile, en contrepartie cela n'a jamais été difficile de demander du soutien formel pour l'aider : «C'est difficile des fois, je ne vous dis pas que ça toujours été facile, mais tu essaies d'aller chercher de l'aide en dehors.» La raison qui fait que ce n'est pas difficile de recourir à du soutien, c'est qu'elle le fait pour le bien-être de la personne dans le besoin. Elle prend en exemple le cas de sa mère : «C'est peut-être pas difficile parce que c'était pour son bien à elle. Moi, si j'avais une inquiétude, je la gardais pas mon inquiétude, j'allais demander.»

Dans le cas du CLSC, Claire se sent en pleine confiance. Elle peut se fier aux services à domicile qu'elle reçoit depuis déjà longtemps. Elle peut compter aussi sur des conseils et obtenir des réponses à ses questions quand le besoin se fait sentir. Claire est élogieuse à l'endroit des services du CLSC, même si elle apprécierait recevoir des heures de gardiennage à la maison, avec une personne fiable, sans hypothéquer son plan de services.

Je trouve que tout ce que j'ai eu du CLSC, c'était parfait. À chaque fois que j'avais une question, j'avais ma réponse. Quand il y avait quelque chose que je savais pas ou que je voulais savoir, j'appelais. C'est sûr qu'ils ne pouvaient pas toujours tout me donner et des fois, j'ai été obligée d'attendre un peu, mais il y a toujours quelqu'un pour me conseiller, quelqu'un pour m'aider, moi, je trouve ça extraordinaire.

Par contre, son évaluation n'est pas élogieuse pour tous les services qu'elle a sollicités au cours des années :

Au point de vue de l'aide sociale, le gouvernement, ça, j'ai toujours eu des problèmes avec les paperasses, les demandes, il faut toujours que tu prévoies un mois d'avance si tu as besoin d'une caisse de couches, c'est ça que je trouve difficile. On a assez de problèmes sans avoir toujours les paperasses. Si tu veux quelque chose, il faut que tu le demandes par écrit, il faut que tu y ailles, ils contestent ça, ils contestent ça, c'est bien des problèmes. Quand j'ai demandé au CLSC, les réparations pour la maison, je demandais des appareils et tout ça, au CLSC ça a bien été, mais quand ça a été le temps, il y avait des choses qui étaient payées par l'aide sociale, bien là, ça a été compliqué, ils avaient toujours le don de compliquer les choses, il me semble qu'on a assez de problèmes avec un malade sans toujours nous obliger.

Du reste, on constate que le contact avec les services du CLSC, d'une certaine manière, a pallié à la limite du soutien à distance de la famille : «Le CLSC est bien ouvert à nous autres. Il me comprend plus que ma

parenté. Moi, je vais parler bien plus à une auxiliaire qui vient ici.» Selon Claire, une des choses les plus bénéfiques qui lui est arrivée est la relation qu'elle a développée au fil des ans avec les auxiliaires familiales. Claire n'hésite pas à dire que ces «petites filles-là» comptent beaucoup à ses yeux et que d'avoir eu les mêmes auxiliaires depuis longtemps est une chance. En gros, ce sont des personnes extraordinairement précieuses et surtout humaines. Certaines ont même droit au qualificatif de «petits anges» et de «petits rayons de soleil». On comprend pourquoi, en plus du travail à accomplir, elles compatissent et tendent l'oreille : «Mettons qu'elles ont lu un livre et qu'elles pensent que ça va nous faire du bien, elles nous l'offrent. Elles sont gentilles. Moi, je me suis bien laissé aller devant eux autres.» Claire peut compter particulièrement sur une d'elles qui est encore plus proche que les autres : «Il y en a une qui est encore plus proche. Les deux autres aussi, mais il y en a une qui est plus ouverte, elle a vécu peut-être des choses, des deuils, des séparations de parents proches, elle peut me conseiller plus.»

L'ouverture de Claire vis-à-vis du soutien formel ne se limite pas qu'aux services à domicile du CLSC. Elle participe aussi à des rencontres de groupes organisées par le CLSC et un regroupement d'aidants nouvellement créé. Quoique ses responsabilités la contraignent à une participation intermittente aux rencontres et réduites en regard d'une contribution à l'organisation des rencontres par le regroupement, Claire aime ce genre de réunion et elle a toujours hâte d'y participer : «Je ne peux pas aider le regroupement. Je ne peux pas aller aider quelqu'un d'autre parce que je suis prise ici, mais je peux donner des conseils et tout ça.» On remarque que Claire donne des informations et des conseils bien au-delà des rencontres de groupe. Elle n'hésite pas à faire profiter à d'autres la somme d'informations accumulées par son expérience avec les services. Très souvent, elle est sollicitée à cet égard, à un point tel que sa carrière d'aidante lui confère dans la communauté le statut de référence poteau.

#### Discussion

La décision de prendre en charge une personne dépendante résulte de plusieurs facteurs (Guberman, Maheu et Maillé, 1991). Parmi ceux-ci, il y a «le besoin d'aider les autres» (ibid, p. 184). Chez Claire, ce besoin relève de l'évidence. Pour elle, comme pour certaines personnes-soutien, il est permis de croire qu'aider les autres est une «vocation» qui donne du sens à la vie (idem). Son rapport à autrui, pour ne pas dire son identité, semble dicté par deux impératifs : le «dévouement absolu» et le «devoir envers l'humanité» (ibid, p. 188). Pour ce faire, si on scrute de près la carrière d'aidante de Claire, les propos qui suivent sont indéniables : «Le rôle central du «caring» dans la vie de ces femmes est très frappant. Il va au-delà des sentiments filiaux et s'étend à tous les membres de la famille et même à des personnes extérieures à la famille qui ont besoin d'aide. Ce qui est important, c'est de servir, de se sentir utile, aider» (ibid, p. 187).

De plus, il est apparu que pour Claire, aider est plus qu'un besoin ; elle aime ça, c'est dans sa «nature». Ses «dispositions personnelles» (ibid, p. 212) face à l'entraide semblent l'héritage de la «tradition familiale» (ibid, p. 216). Cependant, il demeure autant pour les parents de Claire que pour son conjoint que c'est l'amour qui vient en tête de liste comme motif principal de la prise en charge. Sans l'amour et uniquement par obligation, Claire aurait peut-être trouvé des prétextes pour se désister de cette responsabilité. Selon Guberman, Maheu et Maillé (1991), les personnes-soutien ne font pas toutes référence au lien d'affection comme motif de la prise en charge, mais «pour ces femmes, prodiguer les soins nécessaires à un être cher n'est que le prolongement des liens affectifs très forts qui ont toujours existé. Cette attitude va de soi et elle est perçue comme quelque chose de «naturel» (p. 173-174). En regard de la force du lien affectif du couple Bernier, il est impossible de passer sous silence que loin de s'être altéré, il s'est plutôt consolidé dans le temps. En fait, tout porte à dire que la proximité du couple dans l'espace et dans le temps, imposé par la maladie, a eu l'effet d'un avantage voire d'une compensation au lieu d'une difficulté à affronter au fil des années. Pour paraphraser Claire : c'est certain que ce n'est plus le même amour qu'au début, c'est tout simplement plus grand qu'auparavant...

Par ailleurs, pour organiser la gestion quotidienne des soins, il a fallu que Claire se débrouille, car comme l'indique Corbin (1992) :

«L'intégration de la prise en charge dans la vie quotidienne exige une indéniable capacité d'organisation de la part de l'aidant. [...] L'organisation de la prise en charge est un processus complexe qui exige des ressources. L'énergie, l'intelligence, la détermination comptent beaucoup. L'argent aussi... Si les ressources permettent de mettre en place l'éventail des mesures nécessaires au travail de soins et aux tâches quotidiennes, et si l'organisation marquée par la collaboration, (la négociation, la persuasion et l'apprentissage, alors la prise en charge a des chances de prendre place sur un terrain solide. Le soignant et le malade s'installent dans un modus vivendi à la fois pratique et agréable à tous les deux.» (p. 42, 43)

Or, comme l'apprentissage est une des clés du succès de la réussite d'une prise en charge, il est d'intérêt de revenir aux différents apprentissages que Claire a dû faire dans sa carrière d'aidante. Entre autres choses, il a fallu qu'elle apprenne à faire des compromis comme celui d'accepter de se faire aider financièrement et matériellement. De plus, puisque la rigueur dans la gestion des finances n'était pas suffisante pour garantir le nécessaire à la famille, un autre compromis s'est avéré incontournable : celui de se centrer sur les besoins prioritaires tout en laissant peu de place au superflu. Au-delà du fait que la famille ait réussi à joindre les deux bouts et à ne pas trop pénaliser les enfants de la situation, pour Claire, il résulte une fierté de cette gestion serrée des finances : la famille n'est peut-être pas riche, mais elle n'a pas de dette.

Du reste, outre l'apprentissage des compromis, il y a une autre réalité à laquelle Claire a dû faire face : soit celle de faire accepter à des proches le choix de ses propres compromis. Cette dernière n'a pas eu d'autres choix que de s'affirmer pour les faire respecter. Les contraintes de son contexte d'assistance l'exigeaient.

Pour ce qui est des deuils vécus par Claire, il y a un pan de la recherche sur le soutien informel auprès des personnes âgées qui décrit les difficultés dans le fait de prendre soin d'un proche dépendant (Paquet, à paraître). Cependant, si comme Claire le laisse présager, les petits et les grands deuils désorganisent personnellement, familialement et socialement, ils lui ont permis, par la force des choses, l'intégration d'une norme existentielle : la modestie face aux exigences de la vie.

Une autre chose avec laquelle Claire a dû composer est le soutien à distance accordé par les proches de la famille. Elle a dû apprendre à vivre avec la maladie et le malade qui éloignent. On l'a vu, la maladie fait peur ; elle crée une distance. Les proches, ne sachant ni quoi dire, ni quoi faire, se sentent donc impuissants et incompetents dans une situation qui est fortement chargée émotionnellement. Le malaise des proches a des conséquences : Claire aimerait un peu de répit, mais il fait défaut.

Le soutien moral auprès de Claude aussi fait défaut sauf de la part de ceux qui viennent périodiquement et qui vivent eux-mêmes des problèmes de santé. Mais ce qui semble encore plus préjudiciable aux yeux de Claire, ce sont les personnes qui n'avouent pas directement leur désarroi face à la maladie de Claude et qui, tout en laissant miroiter leur disponibilité pour aider, se désistent constamment quand vient le temps de l'accorder. On a remarqué à cet égard que de connaître les limites et les forces des ressources disponibles donnait à Claire l'opportunité d'ajuster ses demandes en fonction de la capacité de chacun. En ce qui concerne le problème du malade qui éloigne comme c'est le cas ici, des recherches démontrent que souvent, la personne dépendante n'aime pas ou ne veut pas recevoir de soutien d'une personne autre que de la personne-soutien principale (Paquet, 1995a).

Un dernier point sur les apprentissages de Claire est que celle-ci passe pour une «sainte» devant l'ampleur de sa réalisation depuis vingt-cinq ans. On la considère comme une femme forte qui mérite

le podium du «piédestal». Or, c'est le contexte d'assistance auprès de son conjoint et de ses parents qui ne lui a pas donné le choix d'être forte, d'autant plus que Claire a eu sa part de problèmes de santé. L'image de la femme forte qui lui est renvoyée est lourde à porter et crée des effets pervers. Premièrement, cette image ne l'incite pas à demander du soutien dont elle aurait pourtant besoin. Deuxièmement, elle véhicule pour certains, l'idée que Claire prend des décisions afin de prouver qu'elle est effectivement une femme forte.

Par ailleurs, selon Lévesque et Théolis (1993), plusieurs auteurs signalent qu'il faudrait se tourner du côté des attitudes vis-à-vis des services pour mieux clarifier leur influence dans le recours aux services. Dans des travaux récents, nous avons mis en évidence que les personnes-soutien avaient tendance à être réticentes à utiliser les services formels (Paquet, 1995). Cette réticence est aussi apparue pour ce qui est des services informels (organismes communautaires, entourage) et parfois même, envers le soutien en provenance des membres de la famille (Paquet, 1996). Ces données contrastent manifestement dans le cas de Claire. En effet, peu importe d'où vient le soutien, l'attitude de Claire vis-à-vis celui-ci en est une de grande ouverture. Normalement, comme il a été permis de le constater, elle ne refuse jamais de l'aide même si elle ne l'accepte pas à n'importe quelle condition.

Ainsi, pour le bien-être de son conjoint et de ses parents, Claire n'a jamais hésité, tout au long de sa carrière d'aidante, à intégrer les ressources nécessaires susceptibles de l'aider dans l'accomplissement de son rôle de personne-soutien. Par exemple, quoique Claire soit loin d'être élogieuse envers tous les services formels, elle a développé une très bonne confiance en regard des services du CLSC. Elle peut s'y fier en plus de pouvoir compter sur du support-conseil et des réponses à ses questions quand c'est le temps. Certes, son niveau de satisfaction en ce qui concerne les services du CLSC est digne de mention, mais il y a une autre chose qui mérite d'être soulignée. L'attitude d'ouverture de Claire face aux services du CLSC lui a non seulement permis de recevoir du soutien instrumental à la maison, mais elle a aussi fait émerger un lien significatif avec les auxiliaires familiales. Ce lien étroit qui n'a fait que se souder dans la complicité au fil du temps s'est introduit dans la dynamique des rapports sociofamiliaux de la prise en charge comme une sorte de palliatif à la limite du soutien à distance accordé par plusieurs de la famille.

#### Conclusion

Nous avons retracé dans ce travail les traits marquants de la carrière d'aidante de madame Claire Bernier. Son curriculum est à la fois exceptionnel et impressionnant. En effet, vingt-cinq années d'expérience comme personne-soutien auprès de son conjoint de même que plusieurs années auprès de ses parents sans compter l'aide ponctuellement accordée à des proches de la famille et de l'entourage. Ce qui transcende son expérience se résume à deux choses : courage et détermination. Pour passer à travers le défi de l'organisation quotidienne des soins, elle a dû mettre à profit son instinct de débrouillardise. De plus, on a noté que plusieurs apprentissages ont été nécessaires pour relever le défi de l'épreuve de la maladie. Le témoignage que nous avons décrit donne la nette impression qu'on est en présence d'une personne dévouée et qui a la «vocation» d'aidante. Une vocation qu'elle exerce avec leadership, fierté et en toute modestie face à la vie. Une vocation qu'elle exerce en ayant d'abord l'amour comme «moteur d'action» (Lesemann et Chaume, 1989).

Sur ce dernier point, il est vrai qu'il a fallu bien plus que de l'amour pour assurer toutes ces années de prise en charge. Cependant, une question mérite ici d'être posée : dans quelle mesure le lien d'affection entre Claire et son conjoint ainsi qu'avec ses parents a eu une influence sur son attitude d'ouverture vis-à-vis le soutien formel, informel et familial? Au terme de cette étude, nous croyons que de se pencher sur l'affect dans la dynamique interactive des stratégies de prise en charge d'une personne dépendante est une piste de recherche à suivre pour mieux comprendre les comportements de recherche d'aide.

Cette voix est d'autant plus pertinente à considérer que, en ce qui regarde la recherche sur les modèles d'utilisation des services par les personnes-soutien, elle commence à peine. On connaît donc peu de chose dans ce champ de recherche (Caserta et al., 1987) qui est appelé, dans un avenir rapproché, à prendre un essor considérable. Ce qui préoccupe de plus en plus les chercheurs est de savoir comment se fait-il que généralement les personnes-soutien sous-utilisent les services formels disponibles (Paquet, 1995). La littérature scientifique suggère une hypothèse de réponse en avançant que des facteurs psychosociaux, culturels, économiques et politiques déterminent l'utilisation des services (Collins et al., 1994 ; Gwyther, 1994 ; Mullan, 1993 ; O'Connor, 1995).

Or, il convient d'ajouter la dimension de l'affection comme élément de compréhension à la problématique du recours au soutien, car prendre soin d'une personne dépendante à la maison s'inscrit dans l'espace du domicile qui a la spécificité d'être un lieu fortement chargé de rapports affectifs (Lesemann et Martin, 1992 ; 1993). Comme le dit Javeau (1991) :

Au-delà de ces formalisations comptables ou dramatiques, les comportements quotidiens renvoient nécessairement à l'existence d'une affectivité entre les participants aux interactions. Non seulement peut-on classer les activités entre celles qu'on aime et celles qu'on n'aime pas accomplir, mais encore peut-on classer les gens entre ceux qu'on aime et ceux avec qui on n'aime pas accomplir telle ou telle activité. La dimension affective est primordiale pour la compréhension du quotidien. Sans trop nous aventurer dans l'exploration du «vécu» des acteurs, source trop fréquente de discours impressionnistes et immodérément subjectifs, il est souhaitable de traiter de cette dimension dans toute exploration qui se voudrait assez convaincante de la vie quotidienne. (p. 28)

Dès lors, comme les rapports affectifs sont une composante des rapports sociaux (Le Gall, 1992), «l'affectif» doit instruire la recherche «en tant qu'indicateur de limites à l'application d'une lecture purement objective des conditions de vie et des conduites des individus» (p. 101). Cette idée est renforcée par d'autres auteurs qui affirment que : «[...] L'expérience sociale peut et doit se lire non seulement à partir d'indices objectifs, mais à travers des expressions d'affects qui renvoient à des états intérieurs de plaisir et de souffrance et à une variété de sentiments qualifiant et spécifiant les rapports sociaux tels qu'ils sont vécus par les individus» (Bernier, de Gaulejac et Martin, 1992, p. 5). Dès lors, pour terminer, il nous semble que la recherche rendrait un précieux service à l'intervention en essayant de répondre à la question suivante : quel est le poids de l'affect dans le choix de recourir ou non à du soutien formel, informel ou familial?

Références

- BERNIER, L., DE GAULEJAC, V. et C. MARTIN (1992). «L'individu, l'affectif et le social». *Revue internationale d'action communautaire*, 27 (67), 5-10.
- BERNIER, L., MORRISSETTE, A. et G. ROY (1992). «L'amour en souffrance ou la dérive des sentiments». *Revue internationale d'action communautaire*, 27 (67), 101-115.
- CORBIN, J. (1992). «Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif». *Revue internationale d'action communautaire*, 28 (68), 39-49.
- GARANT, L., et M. BOLDUC (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités. Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels*. Québec : Direction de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P. et C. MAILLÉ (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas. Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal, Remue-ménage.
- LE GALL, D. (1992). «Secondes amours. Aimer la raison?» *Revue internationale d'action communautaire*, 27 (67), 69-79.
- LESEMANN, F. et C. CHAUME (1989). *Familles-providences, la part de l'État*. Recherche sur le maintien à domicile. Groupes d'analyse des politiques sociales, Montréal, Université de Montréal, Éd. Saint-Martin.
- LESEMANN, F. et C. MARTIN (1992). «Prendre soin : liens sociaux et médiations institutionnelles». *Revue internationale d'action communautaire*, 27 (68), 7-11.
- LESEMANN, F. et C. MARTIN (1993). «Solidarités familiales et politiques sociales», p. 13-25, in F. Lesemann & C. Martin (ed). *Les personnes âgées, dépendance, soins et solidarités familiales : comparaisons internationales*. Paris, La documentation française.
- LÉVESQUE, L. et M. THÉOLIS (1993). *Recension des écrits sur les services de répit à domicile destinés aux aidants naturels de personnes atteintes de démence*. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- PAQUET, M. (1995). «La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes : quelle prévention?» *Revue canadienne de service social*, 12 (1), 45-71.
- PAQUET, M. (1996). «La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels : un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention». *Revue canadienne du vieillissement*, 15 (3), 442-462.
- SAILLANT, F. (1992). «La part des femmes dans les soins de santé». *Revue internationale d'action communautaire*, 28 (68), 95-106.

DEUXIÈME ÉTUDE DE CAS<sup>1</sup>

*Reflet du quotidien d'un homme personne-soutien  
Entre la raison et la passion*

Mario Paquet  
Caroline Richard  
Myriam Bals

Introduction

Lucien St-Arneault est un homme maintenant âgé de 88 ans qui n'a jamais cessé de travailler, très engagé dans la cause des aînés. Un article paru dans la rubrique *Vie Associative* (1993) le décrit comme un homme particulièrement dynamique qui «conduit toujours sa voiture et lit sans lunettes». Monsieur St-Arneault est une personne ressource recherchée : il est activement impliqué dans la défense des droits des aînés, a son bureau comme conseiller en gérontologie, donne des conférences, des consultations... Ce rythme effréné qu'il possédait était dû au soutien inconditionnel que son épouse Fleurette lui avait toujours assuré, dans l'ombre, en s'occupant de la bonne marche de la maison et des enfants. La maladie de sa femme a tout fait basculer.

En 1989, à l'âge de 76 ans, Fleurette Lecomte-St-Arneault a eu un accident cérébro-vasculaire (ACV), mais son entourage ne s'en est rendu compte que plus tard, reliant ses comportements différents à des problèmes de vue. Un an après, un neurologue diagnostiquait un ACV mineur. Les séquelles en étaient la perte de la notion du temps et de l'espace, et la perte de mémoire pour des événements récents. Devenue peu à peu totalement dépendante, il lui fallut une surveillance 24 heures sur 24 nécessitant un placement, bien que Lucien St-Arneault ait tout fait pour l'éviter.

La maladie de son épouse Fleurette a donc tout remis en question, bouleversant sa vie aussi bien au niveau affectif que professionnel. De nouvelles priorités se sont imposées, au nom de l'amour qu'il lui portait.

Ce document constitue une étude de cas de monsieur Lucien St-Arneault, soit son expérience de prise en charge de la maladie de sa femme Fleurette Lecomte-St-Arneault. Il représente le deuxième volet d'un projet conjoint effectué en décembre 1996 intitulé *Les groupes de soutien pour personnes-soutien de personnes âgées dépendantes : des questions? des réponses!* (voir bibliographie). Le présent ouvrage correspond au second objectif du projet de recherche du Réseau des aidants naturels d'Autray qui consiste à réaliser des études de cas ainsi qu'à une partie du troisième objectif qui est de présenter ces études de cas au conseil d'administration et aux membres du Réseau des aidants naturels d'Autray. Il est à noter cependant que ces objectifs ont été réduits à la réalisation et à la présentation d'une seule étude de cas.

<sup>1</sup> Cette étude a fait l'objet d'une publication indépendante et est un projet conjoint mené en collaboration avec le réseau des aidants naturels D'Autray, le foyer du Sacré-Coeur de Berthierville, le CLSC D'Autray et la Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière.

Si cette présentation souligne que le niveau d'instruction est un facteur important pour faire entendre ses besoins et revendiquer, elle ne peut, par contre, être généralisable aux autres personnes vivant des situations identiques. La limite de cette étude de cas se situe ainsi à ce niveau.

Nous aborderons quatre principales parties : la vie avant la maladie, la maladie au quotidien, la réorganisation pour éviter le placement ainsi que la décision du placement et son quotidien.

#### Repères méthodologiques

Monsieur Lucien St-Arneault a été rencontré par le biais d'entrevues semi-structurées à trois occasions à l'été 1993, soit les 8 et 19 juillet et le 3 août. Au total, les entretiens ont duré environ trois heures et ont été enregistrés sur bande magnétique, puis ils ont été retranscrits intégralement. Une analyse de contenu a ensuite été effectuée à partir des informations recueillies. Enfin, cette étude de cas a fait l'objet d'une validation auprès de monsieur St-Arneault qui a d'ailleurs consenti à ce que son nom et celui de son épouse apparaissent dans le document.

#### La vie avant la maladie

Tout d'abord, voyons qui était Fleurette St-Arneault avant sa maladie et ce, à travers les yeux de son époux.

#### Une femme, une épouse et une mère active et généreuse

Fleurette était une femme «très active» aux dires de Lucien St-Arneault. Cet adjectif revient d'ailleurs très souvent, dénotant l'importance que lui accorde son époux.

Comme je te le disais précédemment, Fleurette était une femme très active. En plus d'avoir eu six enfants, elle a élevé deux de nos petits-enfants. Par ailleurs, elle confectionnait des robes, des manteaux, des chapeaux et a même suivi des cours de chapellerie. Elle disait à nos enfants : «une chance que votre père a un bon emploi, il peut vous habiller comme des princes.» En réalité, ce n'était pas réellement la cause, mais plutôt le fait que ma femme confectionnait des robes qui ne coûtaient pratiquement rien!

Fleurette St-Arneault était modeste, et son époux veut lui rendre hommage, soulignant l'amour et l'estime qu'il a pour elle, pour ce qu'elle était et malgré ce qu'elle est devenue.

Multipliant ses talents et centres d'intérêts, Fleurette était toujours prête à aider les autres, à les écouter, leur prodiguer soins, réconfort et conseils.

Fleurette a déjà suivi des cours de yoga. Lorsque les gens qui venaient à mon bureau sentaient un malaise physique, elle leur offrait de les soulager et de leur donner des cours en ce sens. Fleurette rendait ainsi des services aux gens gratuitement et leur apportait des conseils selon son expérience de vie. C'est ce qui est remarquable de Fleurette. Elle montrait de l'intérêt pour les gens ; elle les rappelait et s'informait d'eux : «Puis, est-ce que vous allez mieux?» Si on compare à aujourd'hui, les gens aussi attentionnés sont plutôt rares.

La réussite affective et matérielle de la famille n'est pas due uniquement à l'époux, mais beaucoup à la manière dont l'épouse a géré temps et argent. Il doit son succès professionnel à sa femme et ressent une grande dette à son égard :

Une femme, c'est 80 % de la vie d'un homme. En ce qui me concerne, Fleurette m'a facilité la tâche et m'a aidé énormément en plus de me protéger. Ainsi, mon épouse restait à la maison avec les enfants, et moi, je passais mes journées et parfois mes soirées à travailler à l'université. Je venais à la maison pour de courtes périodes de temps, lors des repas entre autres choses. Face à cette réalité, Fleurette aurait pu solliciter une plus grande présence de ma part à la maison alors qu'elle en a jamais soufflé mot. Voilà pourquoi je considère que la femme est très importante dans la vie d'un homme. Que penses-tu que je lui dois?

La manière dont il parle de sa femme souligne sans cesse la profondeur de son amour pour elle et de sa tendresse : «[...] je décris très sommairement ce qu'était mon épouse avant son ACV : une femme bien, de qualité et de classe. J'avais une femme merveilleuse alors je perds un gros morceau...»

Lucien et Fleurette St-Arneault ont eu une longue vie conjugale heureuse, et cinq filles et un fils sont nés de cette union. Déjà qu'il est difficile, en général, d'accepter la maladie de sa conjointe à cause justement de la dimension intime qui a existé et de la proximité affective, il est encore plus difficile de l'accepter lorsque le couple a été heureux jusqu'à la maladie.

#### Amour et tendresse

Lucien St-Arneault et sa femme formaient un couple très soudé après 56 ans de vie commune: «Là encore, il faut se rapporter au vécu des personnes. Voilà 56 ans que nous sommes mariés. Si nous faisons abstraction des quelques dernières années, nous avons vécu ensemble très intimement environ 52 ans sans l'aide de qui que ce soit.»

Ils ne vivaient jamais l'un sans l'autre, toujours dans la complicité de deux amoureux :

Personnellement, je n'aurais jamais passé une semaine loin de mon épouse à la chasse ou à la pêche pour me reposer. Nous étions toujours ensemble, elle et moi, et avions six enfants. J'emmenais Fleurette au restaurant et à la messe. On marchait le soir sur la rue et les gens nous disaient : «Regarde les jeunes amoureux qui se promènent, ils se tiennent par le bras!» alors qu'en réalité, nous vivions ensemble à Montréal depuis quarante ans... La brisure est donc d'autant plus douloureuse lorsque le couple est très uni.

Jusqu'au bout, le couple s'est aimé et l'a montré dans sa manière de vivre, toujours collés l'un sur l'autre – «Nous autres, on ne faisait pas deux pas sans être ensemble» – d'où la grande blessure pour l'époux qui, lui, est conscient de ce qui se passe contrairement à sa femme :

On était bien. C'était vraiment l'amour en profondeur et non seulement pour l'apparence physique! On faisait tout à deux. On lisait par exemple le télé-horaire ensemble assis dans la même chaise... Et c'est tellement plus agréable! Particulièrement dans notre vieillesse, on en a vraiment besoin et ce, plus que jamais!

#### Une blessure profonde

La cassure entre ce que Fleurette St-Arneault était avant et après sa maladie est une blessure profonde pour son époux étant donné l'amour intense qui les a toujours unis. Les endroits où ils aimaient aller

ensemble deviennent un cauchemar pour M. St-Arneault, maintenant qu'il ne peut plus y aller avec son épouse, compte tenu de tout ce que ceux-ci représentent comme bons souvenirs.

*Ce qui ne sera plus*

Eux qui n'ont jamais fait un pas sans l'autre se retrouvent dans des mondes différents, qui se rejoignent peu. Jamais plus une telle complicité n'existera, et cette constatation brise le cœur de Lucien St-Arneault, surtout lorsqu'il circule dans des lieux où il allait avec son épouse et qui lui donnaient l'occasion de la gâter pour lui prouver son amour :

Je vais faire mes petites commissions dans les magasins à Montréal. Lorsque je repasse dans ceux où j'allais avec Fleurette, je pourrais me mettre à pleurer. Dans ces moments-là, je me dis que si elle était là, je lui montrerais les beaux articles et elle serait fière de les voir, comprends-tu? Je me rappelle ainsi aux Galeries d'Anjou, en passant dans une allée, Fleurette avait remarqué une belle robe ornée d'un beau collier dans la vitrine d'un magasin. Nous y sommes entrés et la robe en question était alors disponible dans sa taille. Malgré le fait que le collier n'était pas compris dans le prix de la robe et que les deux articles étaient très coûteux, je les ai achetés pour elle. Alors là, j'avais fait plaisir à ma femme!

Il ne peut plus aller au restaurant avec elle et devoir y manger seul est douloureux en raison des souvenirs rattachés à Fleurette : «Des fois, je suis obligé d'aller manger au restaurant. Je m'assois tout seul à la table et cela me prend au cœur. J'ai l'air fin en maudit : elle n'est pas là.»

*Ce qu'elle ne sera et ne fera plus*

Peu à peu, Fleurette St-Arneault a décliné, elle devenait dans l'incapacité de continuer ses activités : «...Nous nous sommes aperçus graduellement que Fleurette n'allait pas bien : elle a refusé de renouveler son permis de conduire, s'est vu obligée d'arrêter ses cours de peinture, etc. Tout ça me faisait de la peine, tu sais.»

Il ne peut plus rien faire comme avant avec son épouse, ni se promener en amoureux, ni aller au restaurant, en raison de l'état et du comportement de celle-ci :

Voilà deux ans, je suis allé à Québec et pour notre anniversaire de mariage, j'ai emmené Fleurette au restaurant. Avec son accord et ayant pris quelques précautions, Fleurette s'est retrouvée avec un verre d'alcool. Malgré mes recommandations, elle a bu le contenu du verre d'un seul coup! Il y avait plusieurs personnes autour de nous au restaurant ; nous nous retrouvions donc dans une situation embarrassante. De plus, à cette occasion, Fleurette déchirait des serviettes de table en petits morceaux. Face à ces comportements et trouvant qu'elle faisait pitié, j'ai finalement conclu ce jour-là que je ne pouvais plus l'emmener au restaurant. Nous avons passer notre vie à y aller ensemble et maintenant, je ne peux plus le faire. Vois-tu ce que cela représente?

Toutes ces attentions, ces sorties en «jeunes amoureux» sont terminées à tout jamais, Lucien St-Arneault le sait. Il ne peut s'empêcher de comparer Fleurette «avant», puis «après» sa maladie, d'évoquer leur vie quotidienne et leurs petits bonheurs. La femme active est devenue complètement dépendante et ce fait est d'autant plus douloureux pour M. St-Arneault, puisqu'il s'agit de son épouse. Il semble qu'il y aurait une plus grande distance affective si ce n'était pas le cas :

L'état de Fleurette est difficilement acceptable d'autant plus qu'il s'agit de mon épouse. Par exemple, je la regarde manger et je me dis que ça ne se peut pas que ce soit réellement elle. Il faut lui dire d'ouvrir la bouche et la nourrir à la petite cuillère comme un bébé. Il lui arrive toutefois

encore de prendre la cuillère et de manger par elle-même. À d'autres moments, elle va gratter sur la table avec sa cuillère en mentionnant qu'il n'y a rien à manger alors que son assiette se trouve devant elle.

Le plus difficile n'est pas pour la malade, car elle n'a pas conscience de son état, mais plutôt pour l'entourage : «c'est pour nous, le problème». Justement, pour s'en accommoder du mieux possible, il va essayer toutes sortes de stratégies afin que sa femme reçoive le meilleur. Il fait appel au support familial, espère celui d'amis, et utilise également les ressources existantes dans les CLSC dont il dépend. Voir sa femme dans cet état est très difficile à accepter : «C'est une blessure profonde pour moi de la voir dans cet état, une partie de moi qui se détache, se détériore. Je ne suis plus comme lorsque j'étais avec elle dans le passé alors je me sens énormément brisé. Je ressens de la peine de la voir ainsi, c'est un sentiment indescriptible...»

Quand le couple n'a fait qu'un, ce qui affecte l'un affecte automatiquement l'autre. Le terme «moitié» n'est pas un euphémisme, ni une belle métaphore pour Lucien St-Arneault ; c'est une réalité et nous verrons, plus tard, comment il se sent amputé de sa «moitié».

*La religion au secours du sens : l'épreuve grandit*

La religion est d'un grand secours pour Lucien St-Arneault, car elle lui permet de garder la tête hors de l'eau et d'accepter ce qui est difficilement acceptable. Ce dernier est à la recherche du sens et de l'acceptation en s'appuyant sur la religion et en essayant de voir qu'il y a pire.

La maladie de Fleurette est une épreuve pénible et fatigante. Néanmoins, il ne s'agit pas d'une épreuve insurmontable. Toute personne devrait grandir à travers les épreuves. Je ressors donc grandi de cette épreuve et non pas écrasé même si c'est la pire épreuve que j'ai vécue jusqu'à présent et qu'un bon nombre de personnes ne vivra, je le souhaite.

Passer par cette épreuve est formateur et permet en même temps de faire ressortir les qualités des personnes :

Même si la maladie de ma femme est une épreuve pénible, en réalité, je la ressens différemment. Pour moi, il s'agit d'une grâce de Dieu, soit d'être capable de me manifester dans des moments difficiles. Cette situation me donne donc l'occasion de démontrer de la bonté, de la compréhension, de l'amour et aussi de la solidarité dans nos convictions. La religion repose d'ailleurs sur un seul point : tu aimeras ton prochain. [...] En ce qui me concerne, mon plus grand prochain, c'est mon épouse.

Lucien St-Arneault essaie de se consoler comme il peut :

Évidemment, j'ai passé énormément de temps à essayer de me consoler en pensant à ce qui pourrait être pire comme maladie. Si Fleurette avait eu le cancer, le diabète ou une maladie du rein par exemple, elle aurait été consciente de la détérioration de son état, elle aurait dû suivre différents traitements, etc. Je me dis que pour mon épouse, c'est probablement une belle maladie parce qu'elle n'en a pas connaissance.

Ses valeurs religieuses l'aident à accepter ce qu'il vit au lieu de se révolter : «le ciel n'est pas sur la terre. Ne cherchons donc pas la perfection sur la terre, elle n'y est pas. Composons plutôt avec ce qu'on y retrouve et remercions le Bon Dieu que ce soit ainsi».

Dans son for intérieur, bien sûr, il souhaiterait que les choses soient autrement. Au début, il espérait d'ailleurs que l'état de sa conjointe s'améliore en lui prodiguant les soins adaptés et en l'entourant de tout son amour.

### La maladie au quotidien

L'organisation quotidienne de la prise en charge comporte aussi bien des facteurs purement organisationnels qu'humains, car il y a des attentes très fortes quant à la qualité des relations humaines en plus d'un traitement adéquat. Néanmoins, il semble qu'il n'est pas toujours facile d'atteindre ce but. Avoir un malade chez soi bouleverse tout le quotidien à cause de «la profondeur, l'embêtement et l'emmerdement qu'il y avait pour toutes les tâches quotidiennes, familiales, ordinaires, etc.»

### S'en occuper soi-même, jour et nuit

Pour Lucien St-Arneault, il était clair qu'il prendrait soin de sa femme sans faire appel à qui que ce soit, que c'était son devoir en tant qu'époux et au nom de l'amour qu'il portait à sa femme et à tout ce qu'elle lui avait donné.

### La gâter encore

M. St-Arneault fait de son mieux pour gâter sa femme, espérant qu'elle se rende compte de ce qu'il accomplit, tant sur le plan affectif que matériel. Bien que source de peine, son état l'est moins, dans la mesure où il peut encore s'occuper de sa femme et où il pense qu'elle peut ressentir l'amour qu'il lui porte. Les contacts physiques semblent un moyen de communication entre eux :

La prise en charge de mon épouse est très fatigante pour moi, mais ça vaut le coût : Fleurette demeure en ma compagnie. Je me dis que tout ce que je peux faire pour elle, c'est à l'intérieur d'elle-même, car à l'extérieur d'elle-même, elle ne s'en rend pas compte. Ainsi, par exemple, elle ne le sait pas lorsqu'on la coiffe. Par contre, lorsque je la colle et qu'elle semble ressentir une petite chaleur humaine qui est bonne et sécurisante pour elle, je me dis alors que j'ai accompli correctement ce que je devais faire pour elle : son cœur doit aller en profondeur.

Lucien St-Arneault fait tout son possible et tire un peu de bonheur quand il sent pouvoir encore rendre sa femme heureuse :

Comme je dis aux gens, Fleurette et moi vivons ensemble depuis 56 ans et j'ai encore la chance de l'avoir avec moi malgré sa maladie. Il demeure toutefois pénible de la voir dans cet état d'autant plus lorsque je pense à toutes les belles qualités qu'elle avait. Malgré que notre relation ne soit plus comme avant, je peux toujours m'occuper de Fleurette et lui faire quelques petits plaisirs.

À plusieurs reprises, il parle de la profondeur de leurs sentiments l'un envers l'autre ; c'est la raison pour laquelle se détacher d'elle est impossible. Il utilise d'ailleurs toujours le mot «dur» pour exprimer ce qu'il ressent durant cette épreuve :

Le plus dur pour moi est qu'il s'agit de mon épouse, ce n'est pas matériel, c'est à l'intérieur de moi-même. Nul ne peut imaginer cette vie transformée! J'ai souvent entendu des gens, hommes ou femmes, tenir des propos par rapport à leur conjoint tel : «de maudit, il serait bien mieux de mourir, je vais en être débarrassé» ou d'autres ne pas trop réagir face à la maladie ou la mort de leur partenaire. Pour ma part, bien au contraire, je me dis que tant qu'elle vit, je l'ai avec moi. Je la prends dans mes bras et je la caresse ; elle ressent des effets bienfaisants. Alors que si elle était décédée, je ne pourrais plus rien faire avec le cercueil ; il y aurait un vide.

Il lui donna tout ce qu'il pouvait, tant qu'il a pu le faire, y compris s'occuper d'elle jour et nuit, rythme qu'il n'a pas pu soutenir longtemps sans aide. Il a tenté de lui donner tout ce qu'il pouvait, au détriment même de sa santé. Pour Lucien St-Arneault, sa santé lui importait peu sur le moment. Avec le recul cependant, il s'aperçoit de sa «folie» :

Désirant garder à tout prix mon épouse à la maison, je me suis usé bêtement et énormément pendant tout ce laps de temps. C'était ma folie! Je me dis qu'au moins, c'était pour une bonne cause. Par le fait même, je voulais montrer aux gens que lorsque ça va mal, ce n'est pas le temps de lâcher le bateau, mais plutôt le temps d'apporter davantage d'aide. C'est effectivement ce que j'ai fait et j'en suis heureux, même si je me suis magané!

Peu lui importe ce qui lui arrive, pourvu que son épouse aille mieux ou ressente ce qu'il essaye de lui donner, ses gestes d'amour, à travers les soins qu'il lui prodigue : «J'ai pris soin de Fleurette au lieu de la placer parce qu'il s'agissait de ma femme! Je me dis : «je suis avec elle et ça va mal, elle est malade. Elle a besoin de soins constamment et en la plaçant, je m'en serais débarrassé comme si je la lançais par-dessus bord.» J'étais incapable de faire une chose pareille à mon épouse.»

### Une attention permanente

L'état de Fleurette St-Arneault requiert une attention permanente, jour et nuit de la part de son époux. Occupé à la surveiller toute la journée pour éviter qu'elle se blesse, il ne peut pas se reposer la nuit, car elle ne dort pas.

Ma femme ne dormait plus, elle passait des nuits blanches. Elle faisait donc pitié. Afin de la calmer, j'éteignais toutes les lumières de la maison. Mes tentatives étaient vaines, car que les lumières soient allumées ou non, elle ne le savait pas. En plus, je l'entendais parler toute seule. À ce sujet, je lui ai déjà demandé si elle était tannée de parler à des gens qui ne lui répondent pas. Elle m'avait alors affirmé : «Ils me répondent. Je le sais moi!».

Ce fait avait d'ailleurs été confirmé par un spécialiste, comme quoi elle entendait des voix et recevait les réponses qu'elle voulait avoir.

Dans la journée, il lui faut également une attention permanente, ce qui est très lourd. Il faut dire aussi que Lucien St-Arneault a peu d'aide de sa famille et de ses enfants parce que ces derniers habitent à l'extérieur. M. St-Arneault s'est donc retrouvé seul face à cette grande malade, à son âge. Bien que doté d'une solide santé, il n'en demeure pas moins que cette prise en charge était très lourde physiquement. L'état de Fleurette demande une attention constante et est source de bien des angoisses : «Parfois, Fleurette est très penchée vers l'arrière. Pendant les deux dernières semaines, nous avions d'ailleurs peur qu'elle tombe. Cette semaine, elle est très droite. Voilà un mois ou deux, elle marchait toute courbée du côté droit, puis la semaine suivante, c'était du côté gauche.»

La tendresse domine toujours dans ses propos, la manière dont il décrit les soins et les stratégies qu'il développe pour répondre de son mieux aux besoins de son épouse :

Avant, Fleurette ne voulait jamais s'asseoir ; j'avais beau l'asseoir dans le fauteuil, je ne l'avais pas aussitôt lâchée qu'elle se relevait. Avec le temps, j'ai développé un truc : je l'amène sur le petit divan, je m'assois en premier, ensuite c'est son tour et une fois assise, elle s'accote sur moi. Des fois, nous pouvons rester dans cette position pendant une demi-heure. Je ne suis pas inquiet : il n'y a pas de danger qu'elle tombe et je l'ai dans les bras. [...] On se donne des petits bécots, c'est bien agréable. Pauvre chérie, elle a tellement maigri qu'elle a perdu ses formes physiques. Alors, tu comprends, je n'ai plus la même femme, mais au moins, je sais qu'elle ressent de la chaleur et le fait de la bécoter nous procure un certain bien-être. Avant sa maladie, Fleurette était très affectueuse et ça allait admirablement bien elle et moi. On a fait la vie la plus belle qu'il n'y avait pas au monde. On se complétait [...].

La qualité de la relation passée est de la plus grande importance dans la manière dont Lucien St-Arneault prend cette épreuve et dans les choix qu'il a faits, à savoir tout faire pour éviter de placer son épouse, même au détriment de sa propre santé et même de sa vie.

Les premiers temps, Lucien St-Arneault s'est chargé de tout, a pris l'entière responsabilité des soins, jour et nuit. Il raconte ses angoisses face aux comportements de sa femme qu'il ne pouvait laisser seule une minute.

Au mois de mars, j'avais des palpitations cardiaques : le coeur me manquait! Je m'explique. L'hiver, j'aime chauffer le poêle à bois. Pendant cette saison, le matin, je disais à Fleurette de rester couchée au lit à la chaleur avec sa couverture électrique, quelques minutes de plus que moi, afin que j'aie allumer le poêle. Je lui expliquais alors ce que j'allais faire et que lorsque le poêle serait prêt, j'allais lui ouvrir la porte du fourneau et l'asseoir près du poêle. Elle était d'accord. Je n'avais pas eu encore le temps de me rendre dans la cuisine que je la voyais arriver avec une couverture sur le dos. Dans ces circonstances, je lui redemandais de me laisser la chance d'allumer le poêle. Par la suite, je lui expliquais que je devais moi aussi aller à la salle de toilette. Lorsque je commençais à me laver ou à me raser, de par ses comportements, je devais lui répéter : «Fleurette, laisse-moi une chance de faire ma toilette! Comprends-tu?» Elle ne comprenait pas! Ainsi donc, je devais m'occuper d'elle constamment, 24 heures par jour, je passais des nuits blanches...

Malgré les soins constants dont Fleurette fait l'objet, Lucien St-Arneault ne peut envisager de la placer les premières années. Il est très clair sur ce point : le faire aurait été indigne! «[...] alors de toute façon, ce qui compte pour moi, c'est que mon épouse soit encore vivante, elle est toujours avec moi et je l'aime. C'est mon choix. S'occuper d'elle est très fatigant pour moi, mais ça ne me dérange pas, au moins, je l'ai avec moi!»

Quant à la notion de fardeau, elle n'a pas de sens pour lui. C'est pratiquement une grâce que de pouvoir faire face à la situation.

#### *Relativement seul face à l'adversité*

Même s'il a six enfants, Lucien St-Arneault n'avoue qu'à la dernière entrevue se sentir bien seul. Lors de la première entrevue, il n'est pas critique à leur égard, et se dit même satisfait de leur support :

Mes enfants m'apportent très bien leur support ; j'en suis même gêné. Ils m'appellent environ tous les jours et parlent longuement. J'en discutais justement avec une de mes filles l'autre jour. Elle est d'ailleurs venue vendredi, a couché ici le soir, est repartie le lendemain midi et m'a appelé samedi en soirée. À ce propos, je mentionne dans un texte que j'ai rédigé que la blessure affective se referme mieux lorsque l'entourage est sympathique et manifeste son soutien.

En fait, Lucien St-Arneault récolte ce qu'il a semé avec sa femme :

On a eu une vraie vie de famille ; tous mes enfants et mes petits-enfants ont les clés de mes deux maisons. Ainsi, s'ils veulent aller à Montréal pour faire des commissions par exemple, ils peuvent aller dans ma maison. Ils peuvent y amener leurs amis, manger, il y a de la nourriture dans le réfrigérateur et ils peuvent y coucher. Je ne leur charge pas cinq piastres pour venir coucher, voilà ce qu'est la vie de famille... C'est la même chose à notre maison de campagne ici. Lorsque nous n'y étions pas, ma femme et moi, les enfants laissaient une note sur la table indiquant qu'ils étaient venus coucher. Mes enfants me rendent maintenant ce que nous leur avons montré et c'est très important pour moi. Ils savent bien que cette brisure est difficile émotivement pour moi alors ils m'appellent pour essayer de me supporter.

À la dernière entrevue, il ose avoir des propos moins élogieux à l'égard de ses enfants. Ceux-ci viennent peu ou pas pour le soulager, alors que M. St-Arneault pense que cela serait possible s'ils s'organisaient à tour de rôle et donnaient un peu de leur temps : «Si chacun de mes enfants venait un week-end à toutes les cinq ou six semaines, cela me permettrait d'avoir du répit.»

Ce retrait de la part des enfants est dû à plusieurs facteurs, indépendants ou interagissants. L'un de ces facteurs est le désaccord des enfants sur le fait que leur père demande du support pour maintenir à tout prix sa femme à la maison. Son fils le peine le plus, car ses idées heurtent de plein fouet celles de Lucien St-Arneault. Alors que l'époux est prêt à tout pour que sa femme vive, son fils accepterait plutôt qu'elle décède ; tout ce que fait son père ne rime à rien.

D'après mon fils, je sors Fleurette de la maison d'hébergement pour rien, car elle ne s'en rend pas compte! Je me demande d'ailleurs s'il ne se dit pas au fond de lui : «Bon Dieu, quant à vivre dans cet état, elle serait mieux morte que vivante!» Il se peut en fait que mon fils se laisse consigner par sa conjointe qui pratique la médecine. Selon celle-ci, il n'y a plus rien que l'on puisse faire pour Fleurette, elle est comme un légume.

Quant aux autres membres de la famille, ils rendent peu visite à leur père et à leur mère, et Lucien St-Arneault essaie de comprendre, même si cette réalité le peine bien plus qu'il ne veut l'avouer.

Parmi les enfants, Lucien St-Arneault signale la participation de ses filles, deux en particulier, mais non de son fils. Ils est absent de son discours et participe peu ou pas, selon les circonstances :

Alors la plupart de mes filles, quant à elles, viennent à la maison, elles demeurent bouleversées pendant une semaine ; elles ont la migraine, font des indigestions [...] Par exemple, lorsqu'une de mes filles vient prendre un repas avec nous, le samedi ou le dimanche, on voit qu'elle est troublée de voir Fleurette ainsi. Évidemment, je comprends qu'il s'agit de leur mère et que de la regarder dans cet état n'est pas des plus stimulants, c'est bien sûr! Seulement, la situation est telle et d'après ma perception, il faut aider les gens quand ils en ont besoin.

Il apparaît que leur fille célibataire prend le plus de responsabilités dans la prise en charge de Fleurette compte tenu de la disponibilité dont elle dit bénéficier par rapport à ses autres sœurs qui ont des enfants. Pourtant, son père est d'avis qu'elle est fort occupée puisqu'elle est enseignante et que la préparation des cours est colossale. Celle-ci adopte néanmoins le pattern selon lequel la célibataire s'en met davantage sur les épaules que les autres.

Ma fille qui est célibataire me dit : «Regarde, papa, moi, je ne suis pas mariée, je n'ai ni enfants, ni responsabilités, alors j'aime autant dépenser mon énergie pour vous aider. Si on regarde la situation des autres enfants, une de mes sœurs a deux enfants, elle est chef de département pour deux sections, c'est assez dur, en plus des rénovations de sa maison qui se terminent. Puis, une autre de mes sœurs habite à deux ou trois endroits. En outre, l'aînée qui a quatre enfants vit des problèmes très grands depuis un an.» Mes enfants ont donc des situations différentes ; ils ont chacun leurs occupations.

Le changement de valeurs est un autre point soulevé par Lucien St-Arneault. Le don de soi n'est plus valorisé ; chacun pense à soi, y compris ses enfants et petits-enfants, en dépit de l'éducation et de l'exemple que lui-même et son épouse ont toujours donné : «Alors, les enfants viennent moins, pour n'importe quelle raison... Même les enfants d'une de mes filles ne sont pas venus ici depuis cinq ans. Et ils n'appellent pas. Certaines personnes n'apprennent pas à penser aux autres.»

*L'impact de la maladie sur l'aidant*

Toute épreuve met en lumière les vertus et défauts de chacun ; c'est dans ces moments que l'on voit où sont les vrais et les faux amis. L'impact de la maladie sur l'aidant dépend, en partie, du support qu'il reçoit ou pas. Lucien St-Arneault n'en reçoit pas autant qu'il souhaiterait et vit beaucoup d'isolement, soit parce que les gens qu'il connaissait se dérobent, soit parce qu'il n'a plus la possibilité de continuer ses activités, étant pris jour et nuit pour aider sa femme.

*L'heure de vérité : les faux amis*

La présence des gens est ce qui manque le plus à Lucien St-Arneault, et il est persuadé que les visites de personnes qu'a connues Fleurette lui feraient plaisir. Compte tenu de l'existence qu'elle a menée, toujours dévouée pour les autres, Lucien St-Arneault espérait ce qu'il considère comme un juste retour des choses.

Lucien St-Arneault s'est isolé des gens, soit par choix, soit parce que les gens se sont éloignés de lui, certains par peur de la maladie, d'autres parce qu'ils ne pouvaient plus rien obtenir de Fleurette. En tant que femme généreuse, celle-ci a aidé beaucoup de gens dans sa vie et M. St-Arneault ressent de l'amertume à l'égard du comportement de ces faux amis suite à la maladie de sa conjointe.

Tant qu'elle était active, Fleurette St-Arneault était très sollicitée, mais depuis sa maladie, le vide s'est fait autour d'elle et de son époux ; Lucien St-Arneault prend mal cette situation, après tout ce que sa femme a donné aux autres en temps et en attention.

Alors, justement, nous déplorons bien sûr ce manque d'aide au moment où nous en aurions le plus besoin. Cela ne nous empêche pas de vivre et donc je n'en souffre pas! Cependant, il reste que, possiblement, si les gens à qui nous avons rendu service venaient nous voir, même si ce n'est qu'une dizaine de minutes en passant, il me semble que ça me ferait plaisir. Seulement, ils ne le font pas!

Lucien St-Arneault est amer et sarcastique par rapport aux personnes qui disent ne pas pouvoir soutenir la vue de l'état de son épouse : «[...] Fleurette qui s'est dépensée pour faire plaisir aux autres tandis qu'eux s'en fichaient. Je me disais qu'aucune de ces femmes n'appelle pour s'informer de Fleurette. Même lorsqu'elles viennent à Montréal, elles pourraient nous faire une petite visite. Non, ça va les traumatiser!»

À ceux qui tentent de s'expliquer, il lance : «Je te comprends, ne force pas la note pour rien!»

Même la parenté ne se déplace pas et évoque les mêmes raisons que les «étrangers» :

J'ai eu très peu d'aide de la famille élargie. D'abord, il n'y a presque plus de personnes vivantes dans nos deux parentés collatérales. Néanmoins, des membres de nos familles nous donnaient des raisons pour ne pas venir à la maison : «Écoute Lucien, ta femme, on l'aimait tellement, elle était tellement bonne et fine. La voir dans son état nous bouleverse. On aime mieux ne pas la voir!» Le message est clair et probablement vrai, c'est sûr, [...]. Ils ont ainsi connu Fleurette : une femme merveilleuse dotée d'une bonté, d'une grandeur d'âme et d'une profondeur de vouloir le bien des autres. Elle aidait les autres et faisait de la relance. En effet, elle rappelait les gens pour leur demander s'ils allaient mieux, ce qu'on voit rarement de nos jours [...], mais constater que Fleurette s'est tant dépensée pour les autres et que personne ne s'occupe d'elle est très fâchant pour nous [...]. S'ils venaient nous rendre visite quelques minutes pour demander comment nous allons, ça me ferait du bien, avoir de la reconnaissance, de l'encouragement et de l'aide en plus du contact qu'ils auraient avec Fleurette.

C'est la même chose de la part de la sœur de Fleurette, qui a bénéficié de ses largesses :

Une des sœurs de Fleurette habite à Montréal. Elle a déjà suivi des cours de peinture avec mon épouse. Lorsque Fleurette n'a plus été capable de conduire sa voiture, je me suis chargé d'aller y reconduire les deux femmes. Ainsi, ma femme et moi avons essayé d'être corrects envers sa sœur ; celle-ci n'avait pas besoin d'utiliser le transport en commun. Fleurette savait donc qu'elle faisait plaisir à sa sœur. Par ailleurs, voilà quelques mois, la sœur de Fleurette m'a affirmé : «On pense souvent à Fleurette, sauf que je me sens incapable de la voir. Il me semble que ça me rendrait malade! Pauvre Fleurette!» Je lui ai alors répondu : «Écoute un peu. Il n'y a rien là! On ne te demande pas de la guérir, seulement peut-être que si c'est pour t'ébranler, tu es mieux de ne pas la voir».

Lucien St-Arneault se retrouve ainsi très isolé du reste du monde, alors que seules quelques minutes de présence lui suffiraient : «[...] même si Fleurette ne voit pas les personnes, elle reconnaîtrait possiblement la voix de celles-ci.»

Les rares visites lui procurent un quelconque bonheur qu'il apprécie : «[...] Les gens viennent vers moi, ils savent que j'ai besoin de support. Mon curé est venu lundi dernier, et il doit revenir samedi prochain. L'autre jour, je lui disais : «Tu ne sais pas le bien que tu nous fais des fois en venant me voir et me parler. Tu comptes ta romance, mais ta présence est significative.»

Après des années au service des autres, peu d'entre eux font acte de présence. Lucien St-Arneault souffre de ces absences pour lui-même et son épouse. Pourtant, il fait de nouveau appel à la religion pour se consoler et essayer de relativiser : «Alors, l'important est de chercher à être le mieux possible. D'ailleurs, dans la prière du Notre Père, on le mentionne : «Pardonnez nous... comme nous pardonnons.»

Il semble utiliser la voie du pardon pour atténuer ses souffrances.

*Arrêter ses activités et se couper du monde*

Lucien St-Arneault n'a jamais rien fait sans Fleurette. Il ne veut aucune autre personne qu'elle et refuse les invitations émanant des autres femmes : «Vois-tu, il y a des femmes qui me demandent parfois : «Si vous êtes libre et que vous voulez, on pourrait aller dîner ensemble et parler un peu de Fleurette.» Néanmoins, lorsque je me retrouve devant la personne, je me dis au fond de moi qu'elle n'est pas Fleurette. Comprends-tu?»

On se rend mieux compte de l'impact quand, avec du recul, Monsieur St-Arneault raconte les ruptures drastiques de son rythme habituel. Sans s'en rendre compte, le plus souvent, Lucien St-Arneault s'est coupé de ses activités habituelles.

Il se retrouve dans le même monde que sa femme. Comme quoi l'isolement de l'un entraîne quasi automatiquement celui de l'autre, surtout les premiers temps : «[...] alors ma fille m'a dit : «Maman est coupée du monde. Écoute, papa, toi aussi tu es coupé du monde, exactement comme elle. Tu es dans la même cruche de verre qu'elle.»

Il a arrêté tout ce qui faisait son quotidien pour s'occuper exclusivement de son épouse. Il n'a plus d'activités professionnelles non plus :

J'ai ainsi répondu à ma fille qu'elle avait raison : j'étais coupé du monde. À cette époque, je n'écoutais plus les nouvelles à la radio, je ne lisais plus les journaux, ni les bonnes revues que je recevais même en gérontologie. De plus, je n'avais plus de contact avec les gens au téléphone ; j'avais fermé mon bureau de conseiller étant donné que je n'y allais qu'une fois ou deux par semaine et qu'il était trop coûteux de le laisser inoccupé.

Il était clair que Lucien St-Arneault ne pouvait plus mener ses activités de front, comme avant, puisqu'il avait la charge de son épouse et que celle-ci l'accaparait en permanence.

#### *Aux limites de la résistance*

Cet esprit indépendant associé à une grande dose d'amour ont fait que Lucien St-Arneault a essayé de s'en tirer tout seul :

...Je me disais que j'étais capable de m'occuper seul de mon épouse et effectivement, les deux premières semaines, je n'ai pas eu besoin de personne pour m'aider. Néanmoins, par la suite, j'ai commencé à ressentir de la fatigue et l'état de Fleurette continuait à baisser. Le fossé entre ce que j'étais capable d'apporter à Fleurette et ce dont elle avait besoin a commencé à s'élargir à ce moment-là.

Malgré tout, il a refusé énergiquement le plus longtemps possible l'intervention d'une tierce personne :

[...] J'ai eu une épreuve très grande en ce sens que je ne voulais pas accepter d'aide d'autres personnes ; j'étais souverainement fort physiquement et intellectuellement. J'étais alors capable d'en prendre tant que je voulais et cela ne m'a jamais dérangé. À cette époque, je me disais : «Que les autres aillent chez le diable, je me débrouille tout seul avec le cas de ma femme!».

Pourtant, à un certain stade, il a dû accepter qu'une tierce personne vienne l'aider, pour plusieurs raisons. D'une part, il n'avait plus la même résistance et culpabilisait de s'énerver contre sa femme, compte tenu de la fatigue qu'il avait accumulée, ne pouvant jamais dormir :

Dans mon état, je ne voyais pas la situation telle qu'elle était, voilà ce qui est l'histoire. Aujourd'hui, c'est différent, je vois mieux ce qu'il en était. En fait, à partir de la période des Fêtes de 1992, j'ai constaté que mon état diminuait de plus en plus : je n'avais plus la même résistance qu'avant, j'étais nerveux pour des riens bref, je n'étais plus du monde! À tout bout de champ, je disais à mon épouse : «Excuse-moi si j'ai employé des mots incorrects envers toi, tu n'en es pas responsable, mais je ressens certains sentiments.» Plus tard, je me suis ainsi aperçu que je lui rendais certainement un mauvais service parce que mon énervement la rendait anxieuse, elle aussi, par mon timbre de voix. La façon que j'avais de m'exprimer était en quelque sorte appropriée pour moi, mais non pour elle, car Fleurette le vivait différemment. À cette période, j'étais alors incapable de faire une séparation.

Lucien St-Arneault est allé aux limites de sa résistance, et a dû changer d'avis quant à la volonté de prendre en charge son épouse. Les faits étaient là : il n'avait plus la force physique ni psychologique de tenir ce rythme. Des personnes extérieures lui ont donc fait prendre conscience de son état, à commencer par ses enfants :

Mes enfants m'appellent souvent. On dirait qu'ils sont quelque peu inquiets de mon état, ce sont d'ailleurs eux qui s'en sont aperçus et ils me le disaient : «Papa, tu n'es pas comme avant». L'histoire est que je ne me rendais pas compte que ma santé mentale faiblissait. En fait, deux ans se sont écoulés avant que je ne lise, n'écrive et n'écoute quoi que ce soit. J'ai donc été très coupé du monde en plus de passer des nuits blanches...»

On dit que l'amour rend aveugle, et Lucien St-Arneault l'était, car il était prêt à tous les sacrifices, pourvu que son épouse vive et reste auprès de lui. Il était prêt à mourir pour la sauver, même s'il n'en avait pas forcément conscience :

Mes enfants constataient que je me surmenais. Personnellement, je ne m'en rendais pas compte me pensant bien fin! À un moment, ils m'ont déclaré : «Papa, tu vas certainement avoir des problèmes de santé à suivre ce rythme.» La travailleuse sociale tenait le même discours. Je leur répondais alors : «Si je meurs, je vais mourir pour une bonne cause ; je vais mourir pour ma femme!» C'était de la folie!!!

Il a essayé de résister le plus longtemps possible à toute intrusion étrangère, jusqu'au moment où il a dû changer de stratégie, et en adopter une qui lui permette de survivre plus longtemps. Là encore, les autres personnes se sont rendu compte de son état.

#### *La réorganisation pour éviter le placement*

Se retrouvant quasiment l'unique soutien, et le placement de son épouse étant hors de question de par ses principes, Lucien St-Arneault a essayé de faire de son mieux pour éviter que Fleurette soit hébergée en institution. Ce choix a nécessité l'appel aux services de deux CLSC pour avoir des aides familiales, l'utilisation de soins médicaux en hôpital de jour et un déménagement. Le plus important pour M. St-Arneault demeurait que sa femme puisse recevoir ce qu'il considérait le mieux pour elle. Lucien St-Arneault a donc essayé les services médicaux et paramédicaux afin d'éviter que sa femme soit placée en hébergement. Il raconte ses aventures et mésaventures avec le corps médical et avec les CLSC, jusqu'au moment où l'on trouve vraiment de quoi souffrait Fleurette.

#### *Soins palliatifs médicaux : deux expériences, deux échecs*

Lucien St-Arneault avait mis beaucoup d'espoir dans les soins qui devaient être dispensés à son épouse ; ses attentes étaient très élevées, proportionnelles à sa souffrance de voir sa femme dans ce piteux état. C'est pourquoi il a accepté de faire quelques sacrifices, surtout humains, espérant une amélioration de la situation de sa femme. L'inverse s'est toutefois produit, car il a fallu attendre longtemps pour avoir accès à ces soins et l'organisation les entourant allait à l'encontre du bien-être de la malade, compte tenu de son état et de ses besoins.

#### *L'espoir d'une amélioration*

L'espoir de voir l'état de son épouse s'améliorer a fait accepter à Monsieur St-Arneault les soins palliatifs :

[...] à un certain moment, on m'a affirmé : «Monsieur, nous allons octroyer des soins intensifs à votre épouse et l'envoyer à l'hôpital de jour du Centre Hospitalier J.H. Charbonneau afin de lui faire faire des exercices et des expériences en ergothérapie. Les intervenants vont mettre le maximum pour le rétablissement de votre femme et dans quatre mois, elle ira bien.» Je lui ai alors répondu : Quel soulagement! Envoies-y mon épouse à tous les jours de la semaine, je suis prêt à faire n'importe quoi pour qu'elle redevienne normale!

Il semble que les promesses ont été exagérées par rapport à l'état réel de Fleurette St-Arneault et sa capacité réelle d'amélioration et de récupération :

Les expériences n'ont pas été heureuses. D'abord, l'exploration de l'état de mon épouse par les neuropsychologues : selon ceux-ci, il n'y avait plus rien à faire avec le cas de mon épouse. Ensuite, un travailleur social qui me propose : «On va envoyer votre épouse en ergothérapie à l'hôpital de jour Charbonneau pendant environ trois ou quatre mois, ensuite votre femme pourra voyager» alors qu'en réalité [...]

L'espoir de retrouver une vie plus normale, comme reprendre les voyages en Europe, a fait accepter à Lucien St-Arneault la dispensation des traitements à sa femme :

Mon épouse et moi aimions grandement les voyages en Europe. Compte tenu des propos tenus par le travailleur social, je me disais qu'après le traitement en ergothérapie, nous serions capables de voyager à nouveau, de sortir et tout : «Merci mon Dieu!» Le traitement semblait néanmoins intensif. J'étais d'accord : qu'il dure cinq heures par jour, cinq jours par semaine, mais que Fleurette sorte du trou!

Cependant, entre les promesses et les réalisations, il se passe du temps et les événements ne se déroulent pas comme prévus, en partie à cause des longueurs administratives ; six mois se sont écoulés.

L'attente avant d'avoir une entente avec l'hôpital Charbonneau a duré des mois depuis juin. Le pire dans notre situation fut les longueurs administratives, soit le temps requis par chacun des comités d'évaluation. Puis, au mois de décembre, nous avons l'acceptation. Nous avons réalisé une entente stipulant que le traitement d'ergothérapie allait débuter en janvier. J'ai alors reçu une information de l'hôpital comme quoi Fleurette était acceptée deux jours par semaine, soit le mardi et le jeudi, à raison d'une heure par rencontre. Le traitement n'était pas tellement intensif...

Les délais d'attente sont donc très longs. Lucien St-Arneault signale les diverses évaluations dont ils ont été l'objet afin que de l'aide leur soit accordée, en plus des six mois d'attente avant le début des soins, temps pendant lequel l'état de Madame St-Arneault s'est dégradé de façon irréversible.

#### *Beaucoup de stress et services inadaptés*

Opter pour cette solution est également un sacrifice pour Monsieur et Madame St-Arneault, bouleversant leur vie d'une autre manière, leur imposant un rythme qui ne leur convient pas :

Cette première expérience a été très dure pour moi de voir ainsi Fleurette partir à reculons en plus de l'énerverment qu'entraînait son départ si tôt le matin. D'autant plus qu'en temps normal, je disais à Fleurette : «Reste couchée la belle, nous ne sommes pas pressés». Il était d'ailleurs parfois onze heures et nous n'avions pas encore déjeuné, n'ayant rien à faire de la journée. Alors que je suis retraité depuis vingt ans, le traitement de mon épouse nécessitait qu'on se dépêche.

Un autre point pénible est l'inadaptation des services de transport et des horaires imposés aux malades. Le transport organisé par l'hôpital est un stress supplémentaire, nuisant à la malade bien plus qu'il ne l'aide : le trajet et l'attente une fois sur place sont longs, avec des gens qu'elle ne connaît pas. Cette situation a ainsi entraîné une grande insécurité affective chez Fleurette, car il s'opère une rupture spatiale et émotionnelle de part et d'autre, d'autant plus que le couple ne s'est jamais séparé.

En imposant des horaires très matinaux, M. St-Arneault vit un stress intense supplémentaire puisqu'il ne peut aller plus vite que le rythme de sa femme, tout en essayant de respecter l'horaire du minibus. Cette course contre la montre est un des points négatifs :

Le problème est qu'on venait chercher ma femme à la maison à sept heures trente le matin, peut-être parce qu'on habitait plus loin que les autres passagers, je l'ignore. Très tôt, je devais ainsi la lever, lui faire sa toilette, l'habiller, préparer les repas, la faire manger et la vêtir pour l'extérieur. Il arrivait bien souvent que le gars du minibus était arrivé et Fleurette n'était pas encore habillée. Il

fallait ainsi se dépêcher : nous étions énervés [...]. Par la suite, Fleurette était amenée à l'hôpital de jour avec les autres passagers à neuf heures. Cependant, d'après la cédule, mon épouse recevait le traitement d'ergothérapie seulement à onze heures. Elle se retrouvait donc à attendre deux heures dans une salle : personne pour s'occuper d'elle, sans préposé, ni animation. Elle qui est gênée et timide.

Lucien St-Arneault signale l'inadéquation du service quand les personnes sont à l'hôpital, car elles attendent et sont laissées à elles-mêmes pendant deux heures, en plus de la fatigue du voyage, comme il l'explique si bien :

[...] Mon épouse ne parlait pas. Elle se retrouvait dans une salle avec d'autres personnes qu'elle ne connaissait pas. Il y avait un téléviseur et des revues, mais Fleurette était incapable de lire, c'est bien sûr... Elle attendait donc et vers onze heures, l'ergothérapeute venait la chercher. Lors des activités, celle-ci pouvait demander à Fleurette des choses telles que : «Aujourd'hui, si j'essayais de vous faire de la soupe. Avez-vous déjà fait de la soupe?» Ma femme qui a 75 ans!... Selon moi, il y avait deux éléments qui jouaient en défaveur de Fleurette. Je ne sais pas si les responsables l'ont d'ailleurs réalisé. Premièrement, la fatigue du transport en minibus : mon épouse se faisait brasser alors que j'ai une voiture qui porte bien. Deuxièmement, l'énerverment d'attendre deux heures pour aller en ergothérapie alors qu'elle arrivait à neuf heures le matin. L'expérience a été très dure pour Fleurette et moi. Pendant deux mois, soit janvier et février, mon épouse a reçu le traitement d'ergothérapie à raison de deux jours par semaine. Lorsque les responsables se sont aperçus que rien n'allait pour Fleurette, ils ont diminué les rencontres à une fois par semaine. La façon de procéder demeurait la même et l'état de mon épouse se détériorait ; elle devenait très anxieuse.

De plus, dans leur cas, cette séparation est proche du traumatisme, puisqu'ils ne se quittaient jamais et ne se promenaient jamais l'un sans l'autre. Aussi, ce qui était douloureux, c'est que Fleurette était consciente de cette séparation et la vivait davantage comme un abandon.

Lorsque Fleurette s'en allait, je lui disais que je n'y allais pas avec elle. Dans ces circonstances, elle me demandait : «Pourquoi ne viens-tu pas? Ne me laisse pas y aller toute seule!» Mon épouse avait alors encore assez d'intelligence pour savoir qu'elle ne sortait jamais seule et donc toujours en ma compagnie. Elle me questionnait : «Pourquoi n'embarques-tu pas avec moi?» Fleurette était ainsi très malheureuse. Cette situation l'affectait beaucoup et l'insécurisait. Personnellement, la voir dans cet état me faisait de la peine, j'avais le cœur gros de la voir aller, la pauvre, toute seule, sans personne, à un point tel que j'aurais pu en pleurer.

#### *Échecs et déceptions*

Alors qu'au départ, on a fait naître en lui des espoirs d'amélioration, Lucien St-Arneault a été soumis à une nouvelle épreuve : celle d'entendre dire qu'il n'y aurait pas d'amélioration. Il a essayé de se battre avec cet hôpital, mais en vain : «On est venus à l'hôpital. Ils ont expliqué : «on peut pas faire de miracle», mais le gars m'avait dit que ça pourrait remonter.»

Monsieur St-Arneault est amer et critique. Il a accepté ces tentatives avec le réseau formel dans l'espoir de voir l'état de sa femme s'améliorer. D'ailleurs, on sent un reproche de sa part, soit celui de lui avoir donné espoir pour rien : «C'est comme si j'annonçais : «Je vais vous transporter en Europe en avion et ce, même si je n'ai pas d'avion.» À mon avis, je suis mieux de ne rien avancer de la sorte à ce moment-là. Je leur ai d'ailleurs dit : «Vous l'avez pas l'affaire : vous m'avez donné une leur d'espoir pour rien!»

Si les traitements peuvent être appropriés, les délais d'attente et les conditions dans lesquelles ils sont dispensés enlèvent une partie de leur efficacité. Peut-être que le cas de Fleurette ne relevait pas non plus de leurs compétences : «Par la suite, j'ai su qu'une autre évaluation avait démontré que Fleurette était plafonnée, c'est-à-dire qu'elle ne pouvait plus rien apprendre en ergothérapie.»

Devant ce premier échec, une autre expérience a été tentée, mais dans des conditions semblables quant au transport et à l'attente. Les résultats ont été semblables : Fleurette a été bien plus perturbée, alors que le programme, au départ, devait lui être bénéfique.

Par la suite, les responsables ont tenté une autre expérience avec le Centre de jour Pierre Joseph afin de faire faire des activités de groupe à mon épouse. Le mode de fonctionnement était sensiblement le même que celui de l'autre hôpital de jour : on venait la chercher de bonne heure le matin en autobus, et au centre, il fallait qu'elle attende une damnée de secousse avant qu'on vienne la chercher pour effectuer des activités tels du tricot ou de la peinture. En plus de ces contraintes, l'état de mon épouse se détériorait et celle-ci vivait beaucoup d'inconfort de se retrouver à l'intérieur d'un groupe étant à sa première fois depuis sa maladie. Fleurette n'était donc plus la même, alors que lorsqu'elle était normale, elle était active, suivait divers cours, peinture, yoga, et se retrouvait avec différentes personnes. Lors des activités de groupe, mon épouse paniquait et demandait : «Je suis malade. Dites à mon mari de venir me chercher.» Cette expérience a duré un mois ou deux ; elle s'est arrêtée tout comme l'autre.

Le bilan est des plus négatif : «Deux expériences qui n'ont pas été retentissantes en plus d'être pénibles pour moi, car je constatais que mon épouse vivait de l'insécurité lorsqu'elle quittait la maison en autobus. Face à ces constats, j'ai ensuite demandé à recevoir des services de gardiennage à la maison.»

Les raisons des échecs sont claires : «[...] Voici mon observation et mes constatations de ces deux expériences : les responsables ont manqué de coordination entre le moyen de transport et l'activité pour mon épouse. Selon mon opinion, il est long même pour une personne normale d'attendre deux heures à cet endroit avant que son activité ne débute.»

La demande aux services de gardiennage des CLSC n'est ni venue naturellement ni immédiatement, mais a été la conséquence de l'accumulation d'expériences malheureuses.

#### *La nécessité d'une tierce personne*

D'une part, la famille de M. St-Arneault a vécu sans l'intervention, pour ne pas dire l'intrusion de quelque étranger, rendant plus difficile l'acceptation d'une tierce personne.

D'autre part, le problème de la responsabilité et de la sécurité se posait de façon accrue. Ce qui a décidé M. St-Arneault à accepter une prise en charge est la pleine responsabilité devant laquelle il a été mis et qu'il ne pouvait assumer sur une longue période :

On m'a affirmé que s'il arrivait quoi que ce soit de malheureux à Fleurette, j'en serais tenu responsable, car il avait été spécifié, écrit noir sur blanc, que le cas de mon épouse nécessitait une surveillance continuelle de 24 heures par jour. À ce moment précis, je me suis dit que je serais incapable d'y arriver seul. [...] D'autant plus que j'avais beau lui répéter lorsque je la laissais : «Tu restes assise, tu bouges pas!», je n'étais pas parti qu'elle était déjà debout.

La prise en charge totale d'une telle malade était impossible à maintenir par une seule personne de son âge et sur une longue période. Il en allait de la sécurité de la malade et de la tranquillité d'esprit de l'aidant.

#### *Gardiennage à domicile : deux expériences, une catastrophe, une réussite*

##### *La première expérience de gardiennage : une catastrophe*

Ces expériences traumatisantes aussi bien pour Lucien St-Arneault que pour sa femme, ont fait envisager du gardiennage à la maison. La première expérience de gardiennage eut lieu avec le CLSC Mercier-Anjou de Montréal. Là encore, il a fallu plusieurs essais malheureux, que Lucien St-Arneault relate comme ayant été douloureux pour sa femme et lui, soit à cause de tracasseries administratives ou d'un roulement impressionnant de personnel.

Les premières luttes ont été administratives, compte tenu du peu d'heures accordées par rapport aux besoins. Au début, 20 heures par semaine ont été allouées. Considérant ce nombre d'heures insuffisant, M. St-Arneault s'est en quelque sorte battu et 24 heures par semaine lui ont finalement été octroyées. Le nombre attribué est bien peu de choses par rapport au temps que l'aidant doit passer avec la malade. Mais, au départ, il ne pouvait qu'accepter puisqu'il ne pouvait plus rien faire, comme il l'explique :

Les 20 heures d'aide octroyées étaient très peu pour mes besoins. En cours de route, j'ai ainsi appelé le coordonnateur de maintien intensif à domicile et lui ai déclaré : «Écoutez-moi, je n'arrive plus à m'occuper de mon épouse ; je suis en train de mourir!» En effet, je devais constamment surveiller Fleurette : la nuit, elle ne dormait pas pendant certaines périodes, le jour, je n'avais pas le temps d'aller par exemple à la salle de bain et de me raser, qu'elle me criait : «Viens ici!».

Le soulagement n'est que partiel. Lucien St-Arneault fait le calcul :

[...] Si je fais le calcul par semaine, 24 heures d'aide sur un total de 168 heures, j'ai à m'occuper de mon épouse pendant 144 heures. Le soutien alloué est minime. J'ai ainsi dit au coordonnateur : «Si je comprends bien, nous n'avez pas d'argent pour octroyer l'aide nécessaire. Alors, à ce moment-là, veuillez enlever votre enseigne indiquant «services de maintien intensifs à domicile».

La notion de «services à domicile intensifs» semble inappropriée compte tenu du service réel qui est dispensé et de ce qui incombe à l'aidant. Une erreur d'adresse a permis à Lucien St-Arneault de se rendre compte du fond de la décision, qui est purement administrative :

[...] Dans cette lettre, il était écrit qu'après étude de mon cas et compte tenu des coupures budgétaires et d'un grand nombre de cas, ils se voyaient dans l'obligation de me mettre face à une situation précise. Je devais ainsi faire un choix entre deux possibilités : placer mon épouse en hébergement ou augmenter ma participation personnelle auprès de celle-ci qui était déjà de 144 sur 168 heures par semaine.

Sa vivacité intellectuelle a permis à Lucien St-Arneault de combattre les décisions et répondre à cette lettre de façon sarcastique :

[...] À l'intérieur de votre lettre dont l'entête est «maintien intensif à domicile» ; vous me donnez deux possibilités. Face à celles-ci, ma position est la suivante. Premièrement, si je place mon épouse en hébergement, je ne suis pas sûr qu'il s'agisse de maintien à domicile. Deuxièmement, si j'augmente ma participation auprès de mon épouse qui est actuellement de 144 sur 168 heures par semaine soit 85 % comparativement à vous qui est de 15 %, vous sortez du jeu! Dans ces circonstances, où allez-vous vous situer dans le maintien à domicile?

Suite à cette lettre envoyée aux différents professionnels intéressés, il lui a été promis d'avoir 40 heures, mais le manque d'argent a été l'argument avancé pour ne lui donner finalement que 24 heures. À la

suite de quoi Lucien St-Arneault a déménagé et a eu une excellente expérience avec le CLSC D'Autray, comme nous verrons plus loin. Tout d'abord, nous allons relater sa première expérience au niveau humain et émotionnel.

Lucien St-Arneault fait part de l'inadéquation des services, dans la mesure où il y a un trop grand roulement de personnel, alors que sa femme avait besoin de stabilité. Aussi, malgré son inconscience, Fleurette St-Arneault a réagi à ce qu'elle devait considérer comme une intrusion. Son mari contextualise :

Il faut toujours revenir à notre vécu. En ce qui nous concerne, personne n'est jamais venu à la maison pour apporter de l'aide : nous n'avions besoin de personne et nous nous débrouillions. Alors, lorsque ma femme voyait arriver des étrangers à la maison, elle leur disait : «Je n'ai pas besoin de personne», c'est bien sûr!

Même dans son état, elle était capable d'avoir un certain niveau de conscience et se rendre compte qu'il y avait de nouvelles personnes :

Fleurette avait pratiquement perdu l'usage de la vue. Néanmoins, lorsqu'elle pouvait détecter quelque peu les traits caractéristiques de sa figure, elle réalisait bien ne pas connaître la personne qui se trouvait devant elle. En dépit de ce handicap, mon épouse pouvait reconnaître une personne par la voix et une voix nouvelle créait de l'insécurité chez elle.

Ces changements perpétuels de personnel sont une épreuve pour la malade : «Ainsi, pour recevoir les 24 heures d'aide octroyées par semaine, six personnes différentes se présentaient. Peux-tu imaginer dans quel état se trouvait mon épouse?»

En plus de cela, il y a le roulement de personnel dans la journée et dans la semaine qui ne répond pas aux attentes de stabilité :

Le pire de cette histoire est que sur les 24 heures accordées, trois employés du CLSC venaient à la maison pendant quatre heures chacun pour un total de douze heures et trois autres personnes provenant d'une agence telle que statuée par le CLSC venaient aussi apporter de l'aide à mon épouse pour une même période d'heures [...]. Par conséquent, le mercredi soir, de 17 heures à 21 heures, une femme de l'agence venait à la maison. Puis, le jeudi matin, une femme du CLSC était présente à notre domicile de 8 heures trente à 12 heures trente. Puis, le jeudi après-midi, une autre femme du CLSC assistait mon épouse alors qu'en soirée, c'était une femme de l'agence. Ensuite, le vendredi matin, une femme du CLSC soutenait Fleurette et finalement, le vendredi après-midi, une femme de l'agence s'amenait pour la même cause.

L'intérêt de ce roulement vise la protection des employées et non celle des clients, ce qui offusque Lucien St-Arneault, car on lui a dit de façon très claire :

Les responsables ont eu l'effronterie de me dire que leur personnel ne pouvait venir s'occuper de ma femme à la maison que pour une durée maximale de quatre heures par semaine chacun afin d'éviter un épuisement. Ainsi, une femme qui prend soin de mon épouse pendant quatre heures a fait un effort considérable. Seulement, moi qui ai la prise en charge 144 heures par semaine, je dois grandement être épuisé!!! J'étais fâché! Plus tard, je suis allé au CLSC et j'ai affirmé : «Mes belles filles, j'ai une information à vous livrer : mon problème numéro un n'est pas ma femme, mais bien vous!»

Avec fougue, il commente que s'il y a des problèmes, «ce n'est pas à cause du manque d'instruction, mais plutôt à cause du manque de vocation!»

En plus de cet emploi du temps haché, Lucien St-Arneault a dû composer avec les absences de dernière minute :

Mais le pire de l'histoire est que le personnel de l'agence n'était pas stable. À titre d'exemple, l'agence envoyait à notre résidence une femme pour s'occuper de mon épouse en me rassurant : «Ça va bien aller Monsieur St-Arneault». Après la visite à domicile, la dame retournait à l'agence et déclarait : «Je ne veux plus avoir soin de Madame St-Arneault : elle ne comprend rien!» Par conséquent, cette femme ne revenait plus à la maison. Ainsi de suite, une autre personne nous était envoyée.

Loin de le soulager, ce roulement constitue un fardeau supplémentaire, pour des raisons qu'il nous explique en détail :

Le pire de cette situation est que la femme qui venait prendre soin de mon épouse ne connaissait pas la maison. Elle me demandait donc constamment des informations telles que l'endroit où se situent la salle de bain, les verres, etc. Je devais lui indiquer les aires de la maison. Comme si ce n'était pas suffisant, je devais recommencer la fois suivante, car la même femme ne revenait plus, c'était une autre.

Il faut entraîner chaque nouvelle personne, ce qui signifie que l'aide réelle que devrait apporter la présence d'une tierce personne produit l'effet inverse à cause du roulement. D'ailleurs, la stabilité du personnel était une recommandation du neuropsychologue qui n'a pas été suivie. Monsieur St-Arneault souligne les absurdités et les dépenses inutiles du système : «Pourquoi payer ce neuropsychologue pour faire des recommandations qui ne sont pas suivies?»

#### *Le déménagement et la deuxième expérience de gardiennage : une réussite*

Ayant deux maisons, Lucien St-Arneault a décidé de déménager dans leur maison de campagne où le CLSC de l'endroit avait une autre approche, plus humaine. Il semble que la flexibilité convient le mieux à une personne aussi autonome que Lucien St-Arneault. La manière de procéder du CLSC a été satisfaisante de part et d'autre, car le CLSC a eu moins de travail à faire, et le client a choisi son personnel.

Le CLSC D'Autray m'a proposé de choisir moi-même le personnel que je désirais avoir pour s'occuper de mon épouse, de procéder à l'engagement de ces personnes, de les rémunérer et d'envoyer le compte au CLSC afin d'obtenir un remboursement. Le CLSC couvrait en fait les frais de salaire du personnel embauché selon le salaire minimum et je m'engageais personnellement à payer la balance de ce salaire. Je n'ai jamais vu un aussi beau système que celui-ci ; c'est simplement merveilleux! Suite à mes demandes, le CLSC, le Centre de bénévolat de Berthier, le curé de la paroisse et le maire m'ont recommandé des personnes pour avoir soin de mon épouse. Parmi celles-ci, j'en ai choisi deux et j'ai été chanceux...

Ainsi, tout est rentré dans l'ordre à partir du moment où le changement de CLSC et de méthode ont permis à Monsieur St-Arneault de reprendre le contrôle de sa vie. Au lieu de dépendre, il a pu agir, avec l'aide du CLSC.

Alors, ici, le processus s'est mieux déroulé en ce sens que le CLSC m'a offert d'engager des gens que je désirais avoir pour aider ma femme et qui voulaient le faire, en plus de l'arrangement financier. La situation était alors bien différente : les femmes embauchées relevaient seulement de moi contrairement à Montréal où les femmes relevaient du CLSC ou de l'agence.

Heureusement, contrairement à d'autres personnes dans la même situation, il a des finances qui lui permettent de prendre en charge le salaire des employées.

Je paie ces femmes et le CLSC me rembourse une partie. Cependant, depuis que mon épouse est placée en hébergement, il n'est plus question de maintien à domicile et le CLSC ne m'octroie plus d'argent pour ces femmes que je continue toutefois d'employer. Je les paie de ma poche tout comme je paie l'hébergement de mon épouse. Il y a tout un monde de différences avec le premier service d'aide reçu. Ainsi, ces femmes aiment ce qu'elles font et elles ont de la volonté. Elles sont des mères de famille au-dessus de cinquante ans qui ont de l'expérience. Mon épouse les aime et nous sommes heureux de les avoir en notre compagnie depuis maintenant plus d'un an.

La dimension affective et humaine est ce qui fait toute la différence pour Lucien St-Arneault et sa femme.

J'ai dit à ces femmes : «Écoutez, vous ne venez pas travailler pour moi, vous venez vivre avec mon épouse et moi ; il y a une grosse différence. Vous faites partie de la famille et je veux que vous vous sentiez chez vous à la maison. Par conséquent, à n'importe quel moment, que ce soit l'avant-midi ou l'après-midi, ne vous gênez pas, si vous désirez grignoter, servez-vous. De plus, pour les repas, ne me demandez pas ce que j'aimerais manger, préparez-les moi, ça j'y tiens, mais cuisinez ce qui vous tente.» Ces femmes se sentent à l'aise énormément à la maison ; elles ne me demandent donc pas où sont le thé, le café et les toilettes! Voilà ce que j'aime! Elles se rendent au sous-sol où il y a plusieurs provisions et elles prennent ce qui les intéresse en termes de nourriture pour apprêter les repas.

Ce genre de relation entraîne une satisfaction mutuelle, puisque l'estime et le respect réciproque sont à la base de leurs relations :

Ces femmes arrivent à la maison, elles sont heureuses et aiment ce qu'elles font ; elles ne sont pas obligées de venir s'occuper de mon épouse. Pareillement, Fleurette est heureuse et aime ces femmes : «Regarde, c'est X qui vient!» Il lui arrive même de leur donner des marques d'affection. Vois-tu la différence comparativement à l'expérience antérieure où Fleurette était insécurisée et énervée! Les femmes qui prennent soin de mon épouse vivent donc avec elle, travaillent beaucoup et leur dévouement est remarquable. Même une fois, j'étais en train de ramasser un paquet à l'extérieur et la femme est sortie de la maison et m'a dit : «Attendez monsieur, je vais y aller.» Mon opinion est que le service que j'obtiens ici comparativement à l'autre, c'est le jour et la nuit.

Comme quoi, il ne faut pas une bureaucratie complexe et lourde pour que des solutions simples, efficaces et heureuses soient trouvées et fonctionnent bien. Ce deuxième CLSC a su s'adapter aux besoins de Lucien St-Arneault tout en allégeant considérablement sa tâche, contrairement au CLSC précédent. Si le CLSC ne répond pas adéquatement aux besoins des clients, il semble que toute aide ou intervention se transforme en fardeau supplémentaire, alors qu'une solution simple peut convenir à tous les partis intéressés et chacun en tire des bénéfices.

#### *La décision du placement et son quotidien*

Placer un être cher est une décision déchirante, un autre bouleversement. Lucien St-Arneault a dû s'y résigner après avoir tout tenté, au péril même de sa santé. Néanmoins, il n'a pu prendre cette décision seul. Ses enfants et ses amis l'ont encouragé dans ce sens, même s'il en éprouve de l'amertume. Il est allé presque au bout de ses forces pour garder auprès de lui sa compagne de toujours. Ses enfants ont donc effectué le placement de leur mère pour sauver M. St-Arneault, tant qu'il était encore temps pour ce dernier.

#### *Le cheminement jusqu'au placement*

Le placement de Fleurette St-Arneault est la conséquence d'un long cheminement personnel et surtout du constat final d'être à bout de ressources et de souffle. Grâce à la diplomatie d'une professionnelle avec qui il a eu une bonne relation et à la pression de la famille et de l'entourage, Lucien St-Arneault a vécu une longue préparation psychologique.

#### *Placer Fleurette, jamais!*

L'idée d'un placement, même partiel, a été longue à être acceptée par Lucien St-Arneault compte tenu de ses convictions personnelles et de l'exemple qu'il voulait donner aux autres, montrant que la bonne voie consistait à aller jusqu'à mourir d'aimer plutôt que de placer son épouse.

Lucien St-Arneault a lutté de toutes ses forces pour ne pas envisager le placement de son épouse, puisque cette décision était inacceptable pour lui. À la question : «Pourquoi, par exemple, vous ne l'avez pas placée dès le départ?» La réponse est claire : «c'était hors de question!»

Placer mon épouse aurait été indigne de moi. Il faut comprendre que lorsque Fleurette et moi nous sommes mariés, nous nous aimions follement et profondément. Puis, après 50 ans de mariage, l'homme et la femme deviennent un. D'ailleurs, dans le sacrement du mariage, on mentionne qu'une fois mariés, vous faites un... Alors, le fait de voir mon épouse dans cet état est un genre de mutilation, de séparation d'une partie de moi-même... Ça peut paraître fou ce que je dis, mais je le ressens comme une partie de moi-même qui disparaît et c'est très dur...

Lucien St-Arneault fait référence à la religion au sujet des engagements pris avec sa femme, de solidarité réciproque, et même d'amour du prochain. Dans sa lutte contre le placement de son épouse, il s'est senti isolé et incompris, car il ne recevait pas les réponses qu'il attendait de son entourage qui, différemment impliqué émotionnellement, lui suggérait l'opposé de ce qu'il désirait de toutes ses forces :

[...] mes enfants sont six personnes distinctes qui voient la situation de mon épouse de façon différente et il est normal que cela soit ainsi. Néanmoins, en dépit du fait que mes enfants m'apportent leur aide, la manière dont ils perçoivent le problème chacun à leur façon me perturbe [...] Mes enfants me disaient depuis longtemps : «Tu devrais placer maman». Tu sais, quand on se regarde dans le miroir, on se voit pas bien. Eux constataient que mon état se détériorait : «Comparé à avant, papa, tu n'es plus le même».

Les relations avec les enfants ont été plutôt tendues, car leurs opinions divergeaient des siennes. N'étant pas aussi impliqués émotionnellement, ou de façon différente, leur recul leur donnait la possibilité de voir la dégradation de la santé physique et mentale de leur père qui, lui, serait mort d'amour plutôt que de placer sa femme. La décision de la garder avec lui est un geste d'amour :

[...] voir couler ma femme est très dur pour moi. Ma folie est que je me suis usé bêtement et énormément pendant tout ce temps voulant garder mon épouse à la maison. Néanmoins, je me dis que je l'ai fait pour une bonne cause. De plus, je désirais montrer aux gens que les personnes âgées doivent être un témoignage de vie et quand ça va mal, ce n'est pas le temps de lâcher le bateau, mais le temps d'apporter plus d'aide. Effectivement, c'est ce que j'ai fait et j'en suis heureux même si je me suis magané.

*Une longue négociation et plusieurs refus*

Il a fallu la patience et le doigté d'une psychologue pour aider Lucien St-Arneault à accepter peu à peu l'idée d'un placement temporaire. Celle-ci a bâti son argumentation autour de la notion de «répit». Cette psychologue a pu le faire cheminer vers l'idée du placement grâce à la qualité de leur relation et à la confiance que Lucien St-Arneault avait en elle :

[...] Je la trouve charmante et surtout vraiment professionnelle, c'est-à-dire qu'elle a une patience d'ange, elle ne force pas la note, elle contourne un peu et joue pour gagner son point. À plusieurs reprises, elle m'a demandé : «Pourquoi ne placez-vous pas votre épouse pour une période de répit d'une semaine à 15 jours?» Ma réponse était alors : «Jamais de la vie!». Puis, à un certain moment, elle m'a fait une offre en me disant ceci : «Monsieur St-Arneault, j'ai une proposition à vous faire. Qu'advierait-il de votre femme s'il fallait qu'il vous arrive un incident? Personnellement, je vous propose de préparer une demande d'hébergement pour votre épouse sans obligation de votre part de la placer par la suite. On pourrait ainsi préparer les documents nécessaires pour son dossier et la demande d'hébergement et garder le tout en filière. Par conséquent, s'il arrive une situation d'urgence ou quoi que ce soit, on ne court après personne : tout est prêt.» Sous ce point de vue, j'ai constaté que sa proposition avait du bon sens. D'ailleurs, l'été dernier, elle m'a avoué : «À cette période, vous ne perceviez pas votre état se détériorer, mais moi, je le voyais».

Le CLSC le harcelait depuis déjà deux ans pour placer sa femme au lieu de lui donner plusieurs heures de gardiennage, mais il refusait toujours. M. St-Arneault ne pouvait pas «faire ça» à sa femme et lui-même en aurait été très malheureux, car il savait que Fleurette n'aurait jamais accepté et en aurait souffert.

Il a fallu la diplomatie de cette professionnelle, dont il se sentait compris, convergeant avec les avis des personnes de l'entourage pour que Lucien St-Arneault puisse envisager à contrecœur le placement de sa femme. Doté d'une forte personnalité, il se serait opposé à toute décision autoritaire sans son assentiment. En reparler le fait pleurer, car cette situation lui brise le cœur malgré tout, même s'il a consenti devant l'absence flagrante d'alternative raisonnable. Lucien St-Arneault a accepté le placement pour le bien et la sécurité de son épouse.

D'ailleurs, une fois le dossier rempli, il a repoussé le plus possible le placement, refusant à deux reprises les places qui étaient disponibles, jusqu'au moment où il a eu un ultimatum : son nom serait rayé de la liste, ce qui signifiait que s'il lui arrivait quelque chose, rien ne serait prêt pour son épouse.

Elle me dit : «Il y a une place disponible pour votre épouse au Centre hospitalier Château de Berthier.» Je lui ai alors affirmé : «Merci de m'avoir appelé, mais je ne suis pas intéressé de placer mon épouse en hébergement, il n'y a rien à faire!» [...] Plus tard, au mois de décembre, elle m'indique qu'il y a une autre place en hébergement qui s'est libérée et que ma femme pourrait l'occuper. Une fois de plus, je lui ai répondu : «Bien non, je ne veux rien savoir!» Au sortir de cette conversation, elle m'a rappelé qu'il s'agissait de la deuxième fois où je refusais une place en hébergement pour mon épouse. Je lui ai donc répliqué ceci : «Quand bien même que je refuserais dix fois, je n'ai pas demandé de place en hébergement pour mon épouse. Tu m'as fait remplir le dossier, mais je n'ai pas besoin d'hébergement pour elle.» Par la suite, elle me rappelle et déclare : «Vous savez, tout ne va pas bien pour vous au centre, on affirme que votre nom sera rayé de la liste de demande d'hébergement parce que vous avez refusé à deux reprises la place principale que vous désirez obtenir.»

Étant donné que l'état de santé de M. St-Arneault diminuait, le dossier de demande d'hébergement pour sa femme est finalement resté ouvert.

*Le rôle actif des enfants dans le placement*

Après toutes ces péripéties, les enfants de Lucien et Fleurette St-Arneault ont eu un rôle particulièrement actif pour procéder au placement de leur mère, après en avoir parlé avec la psychologue et leur père.

*Accepter l'idée du «répit»*

Lucien St-Arneault a laissé beaucoup de latitude à ses enfants, qui l'ont eu à l'usure, car il était incapable de franchir seul ce pas.

[...] Les enfants m'en ont parlé à plusieurs reprises : «Papa, place maman au moins pour une période de répit, quelques jours ou une semaine.» Tout le monde me parlait de «répit», mais je n'en voulais pas ; je désirais garder mon épouse avec moi! Puis, je me suis ouvert à cette possibilité. Conséquemment, ma plus jeune fille m'a amené au Château de Berthier, nous avons visité les lieux et j'ai discuté avec le directeur général. J'ai alors proposé que si ma femme entrait au Château pour du répit, je désirais la sortir tous les jours. Ainsi, dans les faits, mon plus gros problème était que Fleurette me faisait passer des nuits blanches, car elle ne dormait pas de la nuit. En plus, tous les matins, elle continuait de ravager quand même. À ce sujet, son médecin traitant m'avait d'ailleurs affirmé : «Écoute, tu as beau penser ce que tu veux, mais même dans son état, si elle ne dort ni la nuit ni le jour, elle ne pourra tenir le coup encore longtemps».

Pour sauver la vie de Fleurette, il fallait que Lucien St-Arneault la place afin qu'elle reçoive la médication appropriée. Lucien St-Arneault n'a pas accepté ce répit pour lui-même, mais pour son épouse. Très habilement, le terme «répit» a été utilisé plutôt que «placement», ce dernier ayant une connotation négative.

*Le placement temporaire et partiel : tout un choc*

Cette décision a été prise par les enfants, puisque Lucien St-Arneault ne pouvait pas imaginer placer sa conjointe ; c'était contraire à ses principes et à ses engagements matrimoniaux : «Placer mon épouse au centre d'hébergement aurait été comme de m'en débarrasser et de la fichier là! Tu ne peux pas t'imaginer, il s'agit d'une action très difficile à poser et même si celle-ci était justifiée, j'étais incapable de le faire, un point c'est tout.»

Placer sa femme lui paraissait un véritable abandon, et il ne pouvait pas le faire ; il a donc laissé cette tâche pénible, celle d'amener Fleurette au Château, à deux de ses filles.

La plus jeune et la troisième de mes filles se sont concertées et m'ont affirmé : «Papa, si tu veux, nous comptons aller au Château et nous voulons y placer maman une journée ou deux pour te donner une chance de dormir.» J'étais aucunement d'accord avec leur décision : « Si vous voulez la placer, allez-y. Personnellement, je ne veux rien savoir, je fiche le camp à Montréal et ne m'achalez pas!» Puis, le lundi soir, lorsque je suis revenu de Montréal, mes filles étaient à la maison. Elles m'ont alors confirmé avoir placé leur mère. Après leur avoir demandé ce qu'avait dit mon épouse lors du placement, elles m'ont répondu : «Elle n'a rien dit». En fait, mes filles avaient laissé mon épouse au Château et celle-ci ne s'en est pas rendu compte. Voilà qui est l'histoire.

Le fait que Lucien St-Arneault a pu négocier un placement temporaire l'a aidé à accepter cette alternative : Fleurette St-Arneault n'était hébergée que pour la nuit, et à tour de rôle, ils allaient la chercher et la ramener : «Le lendemain matin, je suis allé chercher mon épouse au Château. Pendant

une semaine, j'allais la chercher le matin, mais le soir, à aucun prix, je me sentais capable d'amener mon épouse et de la laisser là en hébergement.»

Lucien St-Arneault n'avait pas le courage de la ramener le soir au Château, seulement d'aller la sortir le matin, d'où l'importance de la participation de ses enfants et d'autres personnes de son entourage pour que ce placement partiel puisse continuer :

L'entente que j'ai faite avec Monsieur X est que j'irais chercher mon épouse à tous les jours au Château le matin vers les neuf heures. La première semaine, j'allais chercher mon épouse seulement en matinée et d'autres personnes allaient la reconduire au centre le soir, car j'avais dit que je n'irais pas la rentrer là-bas, me sentant incapable de le faire. Ainsi donc, le premier matin, le mardi, je suis allé la chercher. Suite à une demande de ma part, mon fils est descendu de Trois-Rivières avec sa conjointe afin de ramener mon épouse au Château en soirée. Vers 19 heures trente, mon fils m'a fait signe qu'il était prêt à aller reconduire sa mère, il a alors demandé à celle-ci : «Maman, venez-vous faire un tour de voiture avec nous?» Après son acquiescement, il l'a habillée ; elle n'a pas dit un mot et est partie. Son attitude était différente puisque normalement, elle m'aurait dit : «Tu viens Lucien?» [...] Ensuite, le lendemain soir, soit le mercredi, une de mes employées a raccompagné mon épouse au centre d'hébergement.

Les premières semaines passées sans sa fidèle compagne ont été très pénibles psychologiquement, pour Lucien St-Arneault : «Le placement de mon épouse n'a pas été un drame ordinaire. La première nuit de son hébergement a été mauvaise pour moi et le lendemain matin, j'étais empressé d'aller la chercher au centre.» Lucien St-Arneault a vécu ce placement à temps partiel comme un drame. Il a ressenti de la culpabilité et un certain temps d'adaptation lui a été nécessaire : «Les deux premières semaines, j'étais assez énervé ; je pensais devenir fou, vraiment...»

Sa seule consolation est que sa femme ne se soit rendu compte de rien :

[...] Lorsque mon fils est revenu d'aller reconduire sa mère au Château, je lui ai demandé ce que celle-ci avait affirmé comme commentaires. Il m'a répondu qu'elle n'avait dit mot, ne les avait même pas salué ; elle n'avait manifesté aucun sentiment... Pendant le week-end, une de mes filles s'est occupée de raccompagner sa mère au centre d'hébergement. Suite aux propos à l'effet que mon épouse avait une attitude neutre et n'exprimait aucune joie, je me suis décidé d'aller la reconduire au Château le lundi de sa seconde semaine d'hébergement. J'embarque donc mon épouse dans la voiture, et rendu au centre, je l'aide à descendre ; elle ne m'a même pas demandé où je l'emmenais, pas un mot! Je la conduis ensuite à l'étage supérieur et les infirmières de l'établissement en la regardant lui disent : «Bonjour madame St-Arneault! Mon épouse ne leur a même pas répondu. Comme constat de mon premier raccompagnement au centre, je me suis dit : «Est-ce possible? Mon épouse ne s'est aucunement occupé de moi!»

M. St-Arneault se sent ainsi rassuré que sa femme ait bien pris le placement, en ce sens qu'elle n'est peut-être pas consciente de ce qui se passe :

Pour mon épouse, il s'agit probablement d'une belle maladie puisqu'elle ne s'en rend pas compte, elle ne sait pas qu'elle est hospitalisée et elle ne souffre pas. Elle reconnaît seulement la voix des gens. Par contre, pour nous, cette situation est difficile à vivre. Il faut toutefois être intelligent et dire : «Merci mon Dieu qu'il en soit ainsi pour elle».

Il semble que certains de ses enfants se soient rapprochés depuis que leur mère a été placée, alors qu'auparavant ils ne venaient pas. En contrepartie, d'autres enfants s'éloignent, maintenant qu'il y a une prise en charge extérieure. Même si les enfants ont placé leur mère, le discours de l'une de ses filles reste ambivalent, nuancé par l'espoir que leur mère s'en sorte et qu'elle puisse retourner à la maison :

Une de mes filles m'a appelé et m'a affirmé ceci : «Maman va mal parce que nous l'avons placée en hébergement». Mon opinion à ce sujet est que l'état de mon épouse se détériorait alors qu'elle ne vivait pas en hébergement ces quatre dernières années! Si on se rapporte au début de la maladie de Fleurette, ma fille dont il est question venait assez souvent à la maison et s'intéressait beaucoup à sa mère. Par contre, depuis un an, sa fréquence de visite est peut-être d'une fois par mois pendant environ une heure. En vérité, sa position est, qu'étant déjà allée reconduire sa mère au centre d'hébergement, elle pense que l'état de celle-ci dépend des remèdes qui lui sont administrés là-bas. Une autre de mes filles a par la suite été influencée croyant en la véracité des propos tenus par sa soeur sur cette question. Celle-ci m'a ainsi dit : «Papa, on ne sait pas, mais il est possible que si nous reprenions la charge de maman à la maison, elle remonterait la côte».

Un tel commentaire ne peut qu'ébranler Lucien St-Arneault, dont le sentiment de culpabilité et la peine étaient déjà présents.

#### La vie après le placement

Même si le terme utilisé est «répît», il n'en demeure pas moins que cette forme de placement a beaucoup changé la vie de Lucien St-Arneault, lui permettant de retrouver une vie plus normale, en dépit d'un sentiment de manque. Le premier élément positif du placement est la sécurité de son épouse qu'il ne pouvait plus assurer seul.

#### La sécurité et la tranquillité assurées par le placement

Si faire ce pas a été des plus pénible pour Lucien St-Arneault, il s'est rapidement rassuré quant à la justesse de la décision, ne serait-ce qu'à cause de la sécurité qu'il ne pouvait plus assurer à sa femme jour et nuit.

Avant que mon épouse soit placée en hébergement, quand je me réveillais le matin, je me posais des questions telles que : «Est-ce que Fleurette est encore là? Va-t-elle tomber du lit? Que lui arrive-t-il?» Ensuite, pendant sa première semaine au Château, lorsque je m'éveillais le matin, je regardais autour de moi : Fleurette n'était pas là. Je me sentais bien énervé de son absence, mais au moins, j'étais capable d'aller faire ma toilette. Puis, la seconde semaine, je ne me sentais plus inquiet d'elle.

Malgré le support qu'il reçoit et a reçu pour le placement de sa femme, ce geste va tellement à l'encontre de ses valeurs, de sa conception de la vie et du mariage, que Lucien St-Arneault montre, à travers ces propos, que tout n'est pas réglé pour lui et qu'au fond de lui-même, il ne l'accepte pas. M. St-Arneault ressent une certaine honte, lui qui voulait montrer l'exemple qu'on «ne quitte pas le bateau quand il coule.» Ainsi donc, la culpabilité, mêlée à la honte et à l'amour qu'il porte à Fleurette le font encore pleurer lorsqu'il passe devant le Château.

Je reprends contact avec des gens ; je commence à penser que je suis encore du monde. Il reste toutefois cette partie qui me fait mal au fond de moi. Ainsi, si j'ai à passer devant le Château, il faut que j'arrête pour pleurer, je ne peux continuer... Tu sais, je me dis que j'ai beaucoup de bons amis qui me donnent de mauvais conseils du genre : «Tu as bien fait de placer Fleurette», et je ne suis pas toujours d'accord avec eux... À vrai dire, je discute du placement de mon épouse avec ceux-ci, et par la suite, je me sens bien humilié d'avoir posé ce geste.

Sa culpabilisation passée, Lucien St-Arneault reconnaît les bons côtés du placement, dont celui de la sécurité, car les installations sont adaptées. Rappelons-nous que la sécurité à la maison était l'une de ses préoccupations majeures :

Aujourd'hui, je réalise mieux que le placement était la meilleure solution pour mon épouse. D'abord, de son côté, Fleurette ne sait pas qu'elle est hospitalisée et qu'elle est entre les mains d'autres personnes que celles qui s'en occupaient à notre résidence. Puis, quant à moi, je sais que mon épouse est en grande sécurité au Château, et ce, plus qu'à la maison. En effet, le personnel du centre ne laisse pas mon épouse marcher : on la prend par la main et l'assoit à une chaise comportant une table. Là-bas, elle ne peut donc pas se lever, comparativement à la maison, où j'étais dans l'incapacité de la tenir assise. Ainsi, Fleurette était très active et touchait à tout dans la maison. Il lui arrivait d'ailleurs de se frotter les mains sur le poêle et de dire : «J'ai bien travaillé : j'ai fait tout le ménage!» Lors de ces moments, je lui affirmais : «Ça n'a pas de bons sens, tu vas te salir les mains!».

#### La reprise des activités par l'aidant

Malgré sa peine et un placement à contrecœur, Lucien St-Arneault trouve un autre côté positif à ce placement ; il peut retrouver une vie plus normale, reprendre ses activités. Là encore, il a fallu une période d'adaptation, car après plusieurs années de stress intense, Lucien St-Arneault a dû réapprendre à vivre, mais seul cette fois-ci :

À la troisième et quatrième semaines d'hébergement de mon épouse, j'ai commencé à souffler un peu. Il faut dire que depuis deux ans, je m'occupais constamment de ma femme et pendant cette période, j'étais dans l'incapacité totale d'écouter la radio, de regarder la télévision et de lire les journaux. Je me suis donc décidé d'essayer de lire et de reprendre mes activités professionnelles. Seulement, j'étais tout seul et je voyais Fleurette là où elle n'y était pas!

Tout comme une personne qui vient d'être amputée, Lucien St-Arneault voit Fleurette là où elle n'est pas. Tout comme l'amputé sent son membre manquant, il sent Fleurette, car elle a été retranchée d'une partie de lui-même, ce couple uni ne formant qu'un : «[...] Depuis le mois d'avril, je commence à me rétablir du placement de mon épouse. Évidemment, je demeure toujours nerveux, mais je reviens à la vie normale. J'ai ainsi le temps d'entreprendre des activités que j'ai toujours effectuées, soit lire et écrire.»

En lisant une revue, l'envie d'écrire lui est revenue :

J'ai pris une revue et j'ai commencé à lire un article d'un de mes professeurs d'université qui est psychiatre : un summum mondial, une lumière internationale. J'étais alors heureux : je voyais la photo de celui-ci et je m'imaginai à son cours lorsque j'étudiais en criminologie. À ce moment précis, j'ai demandé à une de mes filles : «Tu n'aurais pas du papier à me donner? Il faut que j'écrive maintenant, mon contact est revenu!» Suite à cette inspiration, j'ai affirmé à ma fille : «Je ne me reconnais pas! J'ai pu lire et écrire alors que je ne le faisais pas depuis deux ans».

Uniquement centré sur les besoins de son épouse, Lucien St-Arneault avait tout abandonné depuis deux ans ; le placement de cette dernière lui permet de retrouver un peu de répit et, par conséquent, de reprendre ses activités préférées : «[...] Surtout que je suis très heureux depuis que je peux vivre suite au placement de mon épouse. Je me sens donc mieux et remonté quoique j'ai toujours des chocs émotionnels et que je pleure souvent sans raison apparente. Je peux néanmoins partir avec ma tête et puis, comme ma femme me disait, je pense que je peux être encore utile dans notre société.»

La perspective d'être utile est très importante pour Lucien St-Arneault, lui donnant une motivation pour continuer sa route et surmonter l'épreuve. Tant qu'il peut donner un sens et un but à ce qu'il fait, il peut résister à l'épreuve.

C'est bien sûr que je continue à être pris par ma femme, mais je me sens pas mal mieux à un point tel que je ne me sens plus le même homme. Ainsi, je reprends ce que j'avais perdu depuis un certain temps soit du courage, de la force, le contact avec les gens et quelques activités professionnelles. De plus, dernièrement, j'ai écrit un texte sur le placement de mon épouse.

Grâce à une rétrospective de ce qu'il avait vécu et les commentaires de l'entourage, Lucien St-Arneault a réalisé l'état réel dans lequel il était. Ne vivant que pour son épouse et par elle, il n'avait pas conscience, sur le moment, de son état physique et psychologique : «Après le placement de mon épouse, j'ai pris conscience que depuis deux ans, je ne raisonnais plus normalement, car mon émotivité me troublait. Je suis ainsi content de cette constatation d'autant plus que pendant cette période, j'avais quelque peu peur pour ma santé mentale.»

Par rapport à d'autres, il s'estime relativement privilégié, car il est encore doté d'une solide santé et de capacités intellectuelles que peu de personnes de sa génération ont :

Si je peux reprendre mes activités habituelles, je pense que je remercierai le Bon Dieu parce que j'aurai pu passer à travers une des plus dures épreuves de ma vie et continuer à vivre normalement. De plus, si le Bon Dieu me garde en vie et que je peux garder le peu d'intelligence qu'il me reste, je voudrais être capable de dire qu'il est possible de passer à travers les épreuves sans pour autant en être écrasé et continuer à fonctionner malgré tout. En fait, toute ma vie, j'ai eu des épreuves, mais cette fois-ci, je suis comme un gars qui tombe à l'eau et qui est capable de nager : il peut revenir au bord et il est heureux.

#### Conclusion

Voir sa conjointe dépérir irréversiblement a été un immense choc pour Lucien St-Arneault qui, catholique et pratiquant, a eu recours à la religion pour voir dans ces épreuves la capacité de prouver ses qualités et de «grandir». Grandir dans la souffrance et dans la foi est important pour Lucien St-Arneault. Contrairement à bien d'autres, il se sent privilégié et accepte son destin.

Son implication dans diverses structures gouvernementales et ses expériences professionnelles antérieures lui donnent la capacité de faire des recommandations tout à fait pratiques et économiques par rapport aux structures formelles qui dispensent des services et envers lesquelles il est parfois très critique. Dans son cas, les meilleurs résultats ont été obtenus par la flexibilité et l'humanité des services. Par contre, les échecs ont été retentissants avec une machine administrative lourde et un contact humain plus dépersonnalisé.

Les personnes qui vivent des situations émotionnellement lourdes ont besoin d'attention et de partager aussi le fardeau émotionnel ; bien que n'y ayant pas fait appel, Lucien St-Arneault admet que, dans certaines conditions, un groupe de soutien pourrait être utile.

Étant passé lui-même par toutes les phases, il recommande, avec du recul, que les personnes vivant une même situation ne se coupent pas du monde et continuent à entretenir des contacts afin d'éviter d'être enterré vivant et de perdre certaines capacités physiques et intellectuelles. De plus, les personnes qui vivent de telles situations doivent en tirer des leçons de sagesse et ne doivent pas se laisser écraser par ce fardeau émotionnel.

Comme quoi il n'est pas incompatible de bien prendre soin d'un malade tout en prenant soin de soi. Le tout est de savoir évacuer la culpabilité, source de bien des problèmes et des blocages. Quelle que soit la

situation, l'aidant, la famille et l'entourage, considérés comme des acteurs, ont toujours un rôle actif à jouer dans la prise de décision et ne doivent pas être condamnés à subir passivement les épreuves.

#### Références

PAQUET, M. et C. RICHARD (1996). *Les groupes de soutien pour personnes-soutien de personnes âgées dépendantes : des questions? des réponses!* Projet conjoint : Le Réseau des aidants naturels d'Autray, Foyer Sacré-Coeur de Berthierville, CLSC d'Autray, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, St-Charles-Borromée.

PLANTE, G. (1993). «Profil de Lucien St-Arneault». *Vie associative*, 11.

## CONCLUSION

#### Implications pratiques

Le deuxième objectif de cette recherche consistait à dégager des pistes concrètes d'intervention afin de soutenir le milieu de la pratique dans la planification, l'organisation et la dispensation des services auprès des personnes-soutien. Étant donné la congruence des données présentées dans l'analyse exploratoire de la réticence auprès des informateurs clés et des personnes-soutien, nous présentons intégralement les implications pratiques que nous avons décrit ailleurs dans notre thèse de doctorat (Paquet, 1996). Nous considérons que les implications pratiques que nous avons décrites dans cette recherche sont pertinentes suivant la réalité que nous avons observée dans l'exploration de la réticence auprès des personnes-soutien<sup>1</sup>.

Pour les constats sur :

- La réticence et les personnes-soutien
- La réticence et les autres acteurs familiaux
- La réticence et le soutien familial informel
- La réticence et l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance
- La réticence et la peur de la stigmatisation

Étant donné que la réticence vis-à-vis de l'utilisation des services est inscrite dans une dynamique familiale de négociation de la prise en charge et émerge donc comme une dimension des rapports sociofamiliaux dans la gestion quotidienne des soins d'une personne dépendante, les professionnels des services devraient :

- Premièrement, identifier la présence ou non d'une réticence au sein de la famille ;
- Deuxièmement, identifier les acteurs familiaux réticents et les raisons de leur réticence ;
- Troisièmement, identifier la forme que prend la réticence dans les rapports sociofamiliaux de négociation de la prise en charge.

Concrètement, cela revient à se demander :

- La personne-soutien, la personne âgée et les autres membres de la famille sont-ils réticents vis-à-vis de l'utilisation des services?
- Qui est réticent? La personne-soutien, la personne âgée ou les autres membres de la famille?
- Vis-à-vis de quels réseaux de soutien est-on réticent (formel, informel, familial)?
- Quel est le degré de réticence? Par exemple, la réticence à l'égard des services ou du soutien familial équivaut-elle à une fin de non-recevoir (réticence forte) ou à l'acceptation d'une aide avec conditions (réticence faible).

<sup>1</sup> Dans la thèse, on retrouve la description des implications pratiques de la page 141 à 149.

- Comment prend forme la réticence dans les rapports sociofamiliaux de négociation de la prise en charge? Par exemple : pressions pour ne pas utiliser les services ou le soutien de la famille ; tensions familiales : colère, ressentiments, conflits, peurs : du placement, de l'inconnu, des étrangers, de déranger des membres de la famille, de déranger la routine quotidienne, etc.

Pour les constats sur :

- La réticence et la question des besoins des personnes-soutien et de l'organisation des services

En regard de ce constat, il est opportun de signaler à l'instar d'O'Connor (1995) que ce n'est pas parce que les personnes-soutien sont réticentes à utiliser les services qu'elles n'ont pas besoin de services. À preuve : «Despite these low rate of use, many of these caregivers indicated that respite services are among the services most needed» (Parris-Stephan, 1993, p. 263). S'il en est ainsi, la question de la façon dont on définit et évalue les besoins refait du même coup surface. Comme le mentionne O'Connor (1995) : «In many studies, the concept of need has been limited to health and functional status measurements. Interestingly, a few studies have expanded the concept of need to include perceived need for service» (p. 298). De son côté, Gwyther (1994) recommande d'accorder une attention aux «préférences». «There are clinical implications of this observed reluctance to enter formal care systems. Perhaps providers should be more attentive to consumer «preferences» than comprehensive community-needs assessments» (p. 295).

Au fond, ces auteurs revendiquent, moins crûment que Dill (1993), l'impératif de centrer l'évaluation des besoins non pas en fonction des offres de services, mais en fonction des besoins des clientèles visées : «To ensure that our bureaucratic service systems develop the best and most restrictive forms of rationality requires vigilant attention to the differences between organizational needs and those people the systems seek to serve» (p. 159). Ainsi, une évaluation de besoins qui ne prend en compte que les problèmes mis en évidence par les grilles d'évaluation sous-tend une vision réductrice de la réalité vécue dans une expérience de soins auprès d'un proche. La réalité étant plus complexe que la somme des problèmes existants, une évaluation de besoins doit intégrer la perception subjective que les acteurs familiaux dégagent de leur expérience d'assistance. À cet effet, Garant et Bolduc (1990), dans leur revue de la littérature écrivent que les auteurs s'entendent sur l'idée que «les aspects subjectifs ont plus d'impact sur la situation vécue par les aidants naturels et que cette situation ne peut être définie et comprise par les seules tâches qu'elle comporte» (p. 86). Ces auteurs retraçant les propos de Hasselkus (1988) ajoutent de plus qu'«une collaboration efficace entre les familles et les professionnels ne dépend pas tant d'un partage des fonctions et des tâches concrètes que d'un partage des perspectives et des significations de ce «travail invisible» (ibid., p. 87).

Dans ce contexte, comprendre l'expérience d'une assistance et l'articuler en fonction des préoccupations identifiées par les acteurs familiaux apparaissent plus valables que strictement orienter l'intervention sur la diminution du stress et du fardeau (Abel, 1990). Dès lors, une évaluation de besoins a plus de chances de contribuer efficacement à appuyer l'intervention si son corpus d'informations pour l'action réfère à une compréhension du vécu des acteurs familiaux.

L'évaluation des besoins est donc centrée non pas uniquement sur les personnes-soutien, mais aussi sur tous les membres de la famille impliqués dans la question de la prise en charge. Ainsi, «with such research-based findings formal services may be modified to become more family focused, rather than patient focused» (Gwyther, 1994, p. 299), et ce, dans sa manière de faire face à la situation car : «The application of models that examine characteristics of the patients and underestimate the importance of family influence results in incomplete explanations of how, when, and why families use services in the care...» (Collins et al., 1994, p. 318).

Dès lors, les questions de base à poser sont les suivantes : À quelles normes, croyances, valeurs et attitudes réfèrent les acteurs familiaux dans le choix d'assumer la prise en charge de la personne dépendante? Que signifie prendre soin d'un être cher? Comment s'organise-t-on pour faire face quotidiennement à la prise en charge? Quelles sont les forces et les faiblesses des stratégies mises en oeuvre pour assurer le maintien à domicile? Quelle est la perception du soutien familial et des services du réseau formel public et informel? etc. Par ailleurs, si l'évaluation de besoins commande une sensibilité «anthropologique», celle-ci sera d'autant plus utile qu'elle fera émerger la complexité des besoins à travers la singularité du vécu des familles et intégrera l'expérience de l'assistance comme une trajectoire inscrite dans un processus dynamique en évolution. C'est bien ce que démontrent les travaux de Corbin et Strauss (1988) et de Corbin (1992). D'autres travaux insistent sur le caractère évolutif et changeant d'une prise en charge.

It also must be recognized that caregiving is a process characterized by changing demands and role shifts overtime that are probably linked to the progression of the impaired relative's disease process. Thus, the kinds of interventions that are appropriate at one stage of the process may not be as helpful in another stage, when very different needs may be present. (Gallagher, 1985) (Gallagher, Lovett & Zeiss, 1989, p. 184)

The last point concerns the need for intervention research that better recognizes the multivariate nature of caregiving, interventions, and their effects. It is clear that caregiving is not a unitary process, and that caregivers are very different from each other in the ways in which they cope (or fail cope) with the demands of the caregiver role. (Gallagher & Alto, 1985, p. 275)

En regard de l'organisation des services, le milieu de la pratique doit retenir :

- Que les personnes-soutien ne sont pas réticentes vis-à-vis de l'utilisation des services médicaux courants, mais vis-à-vis des services qui impliquent l'acceptation d'un appareil bureaucratique jugé «inquisiteur».
- Que les personnes-soutien sont généralement peu exigeantes, quoique sélectives, et qu'elles n'aiment pas voir leur domaine privé envahi. Ceci étant dit, il vaut mieux «éteindre un feu» ou accorder un «minimum vital» de services que d'essayer d'imposer une gamme de services que les personnes ne sont pas prêtes à accepter et que le milieu d'intervention ne sera peut-être pas capable de combler à long terme à cause des restrictions budgétaires. La règle du coup de pouce et de la pédale douce est de mise dans l'intégration de services au sein de la famille. D'ailleurs, pour ne pas créer un effet d'augmentation de la réticence, il faut bien évaluer le potentiel d'efficacité d'une stratégie de «tordage de bras» comme le disait un des professionnels de notre enquête. Rappelons que : «The active ingredient in service provision may be the family's knowledge that the service is there when and if they are ready to use it» (Gwyther, 1994, p. 294).
- Que la «responsabilité englobante» des personnes-soutien mobilise une somme non négligeable de temps et d'énergie et que ceci n'est pas favorable à une réorganisation de la routine quotidienne que peut exiger l'utilisation de services. Ainsi, l'utilisation de services par les personnes-soutien ne doit pas résulter en un fardeau de plus, ni bousculer la routine et les façons de faire déjà en vigueur dans la gestion des soins.
- Que la planification des soins se fait au jour le jour dans l'ici et le maintenant. En fait, «[...] coping strategies may lead to personal barriers. For example, many caregivers describe coping «one day at a time», which may work well for the short term, but not for long-term planning» (Gwyther, 1994, p. 297).

- Que l'établissement d'une relation de confiance est essentiel dans l'intégration de services au sein de la famille. Quand la confiance règne, les résultats d'expériences pilotes démontrent l'importance du rôle fondamental assumé par les professionnels comme en fait foi ce constat :

Respite workers became trusted colleagues, teachers, and confidants, and they played a significant role in family education and support. The family clients believed that management tips they picked up from the respite providers had positive effects on the overall quality of family care and the family's continued confidence in providing home care. (Gwyther, 1989, p. 15)

L'exemple des auxiliaires familiales est éloquent dans l'apport significatif qu'elles jouent dans l'établissement d'un lien de confiance avec les personnes-soutien et les autres acteurs familiaux.

- Que, en plus de centrer les besoins sur la famille, le milieu de la pratique doit répondre à une série de questions : est-ce que pour les personnes-soutien et les autres acteurs familiaux, les services sont subjectivement disponibles, accessibles, géographiquement et économiquement flexibles, de qualité, sécurisants, fiables, coordonnés, utiles, adéquats et acceptables? La réponse à ces questions, à partir du point de vue subjectif des acteurs, constitue le matériau de base de l'organisation des services publics :

The evidence suggests that services providers should pay attention to creative outreach and individualized strategies to overcome family reluctance to use available services. Access and application procedures must be simplified to reduce legwork for over committed or exhausted families. Providers and case managers must be trained to recognize and address the unique dependencies of dementia patients. This implies continuity and flexibility among providers, sustained services, attention to labeling of services, and more attention to interpreting the benefits of services in acceptable terms for family caregivers. We must expect that families will inquire and request more service than the actually accept. (Gwyther, 1994, p. 298)

Pour le constat sur :

- La réticence comme phénomène de culture

Mullan (1993), à l'instar de d'autres chercheurs, indique que le processus de recours à du soutien est complexe. Interviennent les variables de l'âge, du sexe, de l'éducation, du niveau socioéconomique, de la relation aidant/aidé, de la santé physique et mentale de l'aidant et de l'aidé, des besoins, du soutien social, etc. (Bass et Noelker, 1987 ; Lévesque et Théolis, 1993 ; Mullan, 1993 ; Noelker et Bass, 1989). S'ajoutent à cette panoplie, les données de cette recherche et celles d'un nombre croissant de travaux (Collins et al., 1994 ; Gonyea et Silverstein, 1991 ; Mullan, 1993 ; Parris-Stephan, 1993 ; Sankar, 1993) qui permettent d'insister sur la dimension culturelle dans la compréhension des comportements de recherche d'aide. En effet, divers phénomènes peuvent susciter à première vue de l'incompréhension :

- Que des personnes-soutien ne se reconnaissent pas dans un rôle d'aidant que leur attribuent les professionnels et qu'en conséquence, les besoins soient évalués en fonction de la personne aidée et non pas d'elles comme personnes aidantes. Donc, qu'elles ne pensent pas à leur implication auprès de la personne âgée en termes de prévention. Que fréquemment, ce n'est pas elles qui demandent des services, mais d'autres membres de la famille et parfois même l'entourage ;
- Que des personnes-soutien voient la responsabilité de la prise en charge comme un défi à relever et se sentent utiles et valorisées dans l'accomplissement des tâches qu'elles réalisent ;
- Que des personnes-soutien se sentent coupables, anormales, incorrectes ; bref, moralement malhonnêtes de recourir à du soutien ;

- Que des personnes-soutien veulent foncièrement garder leur autonomie et ne pas tomber sous l'égide des étrangers et que dans ces conditions, elles se débrouilleront aussi longtemps qu'elles le pourront seules ou avec l'aide des autres membres de la famille.

Pour comprendre ces phénomènes, il faut avoir en mémoire que ces dernières exercent un rôle familial normatif (surtout les conjointes et les filles) et que l'univers du privé et du domestique inscrit ainsi le milieu de la pratique dans un espace de résistance (Balandier, 1983). Dès lors, si une évaluation de besoins menée selon les indications précédemment prescrites constitue une source de données indispensable à l'intervention, il demeure que l'intervenant, dans l'établissement et la continuité d'un lien avec les personnes-soutien, a davantage à exercer sa sensibilité «anthropologique».

En effet, comme la culture influence la manière de percevoir la réalité et la façon d'y faire face (Sankar, 1993) et que : «[...] that family's functioning is the key to cultural understanding since it is the manifestation of the family's culture and consequently the best predictor of caring behavior» (Friedeman, 1991, p. 170), l'intervenant dans sa stratégie d'intervention doit s'imprégner de ce que signifie prendre soin pour le milieu familial avec lequel il est en contact. Il s'agit de faire en sorte de ne pas trop heurter, ou entrer en contradiction avec les normes, les croyances et les valeurs de référence des acteurs familiaux et de respecter les façons de faire mises en oeuvre par ces derniers. La recommandation de Hasselkus (1988) en ce sens appuie notre propos :

For the professional practitioner, reflective practice means giving up claim to authority and sharing the ownership of the interaction with client. Client and practitioner join together in inquiring into the problematic situation. Each recognizes that their expertise is embedded in a context of meaning and each also recognizes an obligation to make these meanings accessible to the other. To affect a reflective contract with caregivers, professional must begin to view this relationship between professional and family within Schon's (1983) framework. The use for descriptive questions at the start of assessments and interviews («Would you start by telling me what your day is like?») would convey to the family member the importance of their perspective. This would also give the professional the opportunity to listen and learn from the family member about the themes of meaning which are present and about the themes of meaning which are present and about the caregiver's experience as it is lived. The professional could then share her or his perspective of the situation. And then, with each having shared meanings with the other, a reflective conversation between the caregiver and the professional about the situation might result - a conversation based upon mutual respect for each other's naming and framing, actions and judgments. (p. 690)

TROISIÈME PARTIE

RECUEIL DE TEXTES DES AUTRES TRAVAUX PUBLIÉS À LA DSP  
SUR LES PERSONNES-SOUTIEN

Note : Les trois premiers articles qui suivent permettent d'acquérir des connaissances entourant la problématique sociosanitaire des personnes-soutien. Les quatrième, cinquième et sixième articles traitent de l'intervention de groupe comme mesure de soutien auprès des aidants. Le septième et dernier texte fait un bilan du fonctionnement du service 24/7 implanté dans les régions des Laurentides et de Lanaudière.

*Premier article*

*«La famille et le maintien à domicile des personnes âgées»*

*(Santé et Société, 1989, 11 (4), 10-12)*

## La famille et le maintien à domicile des personnes âgées

Mario Paquet  
DSC de Lanaudière

*La famille "première ligne de  
défense" peut-elle prévenir le  
placement en institution des  
personnes âgées?*

**P**lusieurs recherches démontrent que c'est principalement la famille qui répond aux besoins d'une personne âgée qui nécessite des soins. L'assistance de la famille, tant en ce qui concerne les aspects physique, émotionnel et social que l'aspect économique, est indispensable à l'existence et à la survie de l'ainé en perte d'autonomie. D'ailleurs, plus la personne âgée perd d'autonomie, plus grand est l'engagement de la famille. Souvent même, la

SANTÉ  
SOCIÉTÉ  
10  
Volume 11, numéro 4  
Automne 1989

famille décide de cohabiter avec le parent âgé et fait tout son possible pour éviter le placement en institution. C'est pourquoi certains auteurs qualifient la famille de "première ligne de défense".

Même lorsque le placement est nécessaire, la famille ne se dégage pas nécessairement de toutes ses responsabilités. Une étude menée en 1987 montrait que sur 4,6 % de Québécois apportant leur assistance à une personne âgée en perte d'autonomie, 2,7 % soutiennent une personne âgée à domicile, et 1,9 % aide une personne âgée vivant en institution. À la lumière de ce bilan, la famille apparaît comme le plus important système de soutien naturel des personnes âgées. Par ailleurs, l'aide de la famille semble constituer le type de soutien préféré des personnes âgées, qui n'utilisent les services d'aide institutionnalisés qu'en dernier recours.



## Des données régionales à l'appui

Une recherche<sup>(1)</sup>, effectuée par le département de santé communautaire de Lanaudière sur le vécu des personnes-soutiens qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie, renforce la conclusion de plusieurs études américaines voulant que, loin d'abandonner leur "vieux", la famille et

les proches parents sont la principale source d'aide. C'est à partir des six indices suivants que nous pourrions établir la véracité de ce constat.

## Un modèle hiérarchique

La catégorisation des personnes-soutiens de notre échantillon\* selon la proximité relationnelle a fait ressortir, comme dans d'autres études, que le rôle de personne-soutien suit un modèle hiérarchique, appelé le "principe de substitution", en vertu duquel la responsabilité de la personne âgée revient en premier lieu à un conjoint s'il y en a un, sinon à un enfant adulte. En l'absence de conjoint et d'enfant, le rôle reviendrait à des proches parents. En effet, 44,2 % des personnes-soutiens de l'étude sont des conjoints, 35,6 % des enfants et 20,2 % d'autres membres de la parenté (belle-fille, beau-fils, frère, soeur, neveu, nièce,...).

\* Cent quatre personnes-soutiens ont été rencontrées à domicile.

## La cohabitation avec les personnes âgées

Pour apporter le soutien nécessaire, surtout dans les activités quotidiennes (hygiène, habillage, alimentation, déplacement) et domestiques (entretien ménager, préparation des repas, emplettes), il est avantageux que les personnes qui assistent les personnes âgées habitent à proximité de ceux ou celles qui ont besoin d'aide. Les résultats de la recherche permettent de constater l'importance de ce facteur, qui se traduit par le recours fréquent des personnes âgées au soutien familial. En effet, la très grande majorité des personnes-soutiens (87,5 %) partagent leur logement avec les personnes aidées. Les autres (12,5 %) demeurent à proximité des personnes âgées.

## L'engagement des personnes-soutiens

Deux critères nous ont permis d'évaluer l'engagement des personnes-soutiens, soit la durée de prise en charge nécessitant une aide soutenue de la part de la personne-soutien et la diversité des types d'aide dispensée. La durée de prise en charge par la personne-soutien s'étale généralement sur

plus d'un an (91,3 % des aidants). Pour 32,7 % des personnes-soutiens, cette prise en charge assidue dure même au moins 5 ans. D'autre part, l'évaluation du soutien instrumental apporté (activités quotidiennes et domestiques) et l'évaluation des soins médicaux et de la surveillance nous permettent de dire que les personnes-soutiens s'engagent dans divers aspects de la vie et à des degrés différents. Par exemple, 42,3 % des personnes apportent leur soutien relativement à quatre activités de la vie quotidienne (hygiène, habillage, alimentation, déplacement) et 32,7 % dispensent leur aide pour toutes les activités domestiques (entretien ménager, préparation des repas, courses).

## Les motifs de la prise en charge

L'analyse des circonstances de la prise en charge de la personne âgée donne à penser que plusieurs motifs poussent les personnes-soutiens à accepter cette responsabilité, qui leur est rarement imposée. En fait, quelques rares répondants (3,8 %) ont mentionné que ce n'était pas leur choix, tandis que 30,8 % ont signalé que c'était un choix personnel; 31,7 % ont accepté la prise en charge, pensant que personne d'autre ne pouvait le faire. Enfin, 26,9 % des personnes-soutiens ont vu dans leur lien affectif le motif de la prise en charge.

## Demande d'hébergement

La famille considère l'institutionnalisation comme le type de placement le moins désirable et est prête à tout faire pour l'éviter. Même si le rôle de personnes-soutiens est perçu comme difficile, voire épuisant, et bien qu'il entraîne divers problèmes quotidiens, il n'en demeure pas moins que la très grande majorité des personnes-soutiens (87,1 %) ne veulent pas demander le placement de la personne âgée en institution.

## Les satisfactions des personnes-soutiens

La majorité des personnes-soutiens considèrent comme lourdes les responsabilités de la prise en charge de leur protégé. Elles en retirent pourtant certaines compensations et plusieurs aspects de la prise en charge leur apportent des satisfactions, la plus fréquemment citée étant le fait de ne pas voir la personne âgée en institution (96,1 %). Par ailleurs, le sentiment de respecter l'attachement de la personne âgée à son milieu naturel compte dans 92,2 % des cas et la possibilité de lui rendre ce qu'elle a pu accomplir dans le passé satisfait la personne-soutien dans 86,5 % des cas.

Bref, ces quelques chiffres renforcent l'hypothèse voulant que non seulement les familles n'abandonnent pas leurs aînés, mais qu'elles représentent au contraire pour eux un important soutien naturel. Les recherches, tant d'ailleurs que d'ici, nous permettent donc de voir dans quelle mesure la contribution des membres de la famille joue un rôle capital dans le maintien à domicile des personnes âgées.

## Assister les personnes-soutiens: une impérieuse nécessité

La prévention de la perte d'autonomie chez les personnes âgées constitue une priorité pour les deux paliers supérieurs de gouvernement. Il est d'ailleurs plausible que la prévention de la perte d'autonomie chez les personnes âgées demeure longtemps une priorité, compte tenu de l'évolution de certains phénomènes sociaux tels le vieillissement de la population, le mouvement de désinstitutionnalisation, la saturation des ressources publiques, la volonté manifeste des personnes de demeurer dans leur milieu naturel, etc. Quoi qu'il en soit, on reconnaît de plus en plus la

contribution de la famille au maintien à domicile des personnes âgées et l'on sait que son engagement aide à prévenir leur perte d'autonomie.

En considérant l'apport de la famille et l'incidence socio-sanitaire de la prise en charge d'un parent âgé, on peut mieux évaluer combien il importe de prévenir l'essoufflement, voire l'effondrement, de cette ressource naturelle qui constituera dans l'avenir "une denrée rare". Effectivement, les changements socio-démographiques et culturels actuels font douter de la capacité éventuelle de la famille à prendre des personnes âgées en charge. Pensons à la réduction de la cellule familiale, à la montée du divorce, à l'augmentation du nombre de femmes sur le marché du travail, au changement de mode de vie, à la poursuite de buts personnels, à l'éclatement des valeurs traditionnelles, etc. En d'autres mots, ces changements ne pourront manquer de se répercuter sur l'aide apportée par la famille tandis qu'augmente la proportion de personnes âgées.

Les résultats de notre recherche nous amènent aux mêmes recommandations que plusieurs autres travaux scientifiques quant à l'impérieuse nécessité d'apporter de l'aide aux personnes-soutiens. Le défi qui se pose derrière ce consensus, c'est que les personnes-soutiens ne doivent plus être les "victimes cachées" du réseau de soutien public. L'intervention doit viser autant la personne âgée que celle qui s'en occupe. Catherine Hill<sup>(2)</sup> n'a-t-elle pas dit qu'il faut "entretenir les denrées rares si on veut les conserver"?

(1) Paquet, Mario, *Le vécu des personnes-soutiens qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie*, DSC de Lanaudière, 1988, 202 pages.

(2) Hill, Catherine J., "Le soin d'un parent âgé", dans *Santé mentale au Québec*, 1981, 32 (1): 1-16.

*Deuxième article*

*«Les conséquences de la prise en charge d'une personne âgée :*

*une étude exploratoire»*

*(Interventions, 1990, 85, 101-109)*

## Les conséquences de la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie : une recherche exploratoire\*

par  
Mario Paquet  
Agent de recherche  
D.S.C. du Centre hospitalier régional de  
Lanaudière à Joliette

This exploratory research deals with the consequences of taking charge of elderly persons suffering from a loss of autonomy. The consequences of taking charge of elderly persons have been demonstrated by an increasing number of researches. This study of 104 support persons undertaken in the Lanaudiere region corroborates the conclusion of those researches. In fact, the support persons of our study have reported health difficulties as well as family, professional and social problems, and have had many causes for worry.

et souffre de troubles mentaux. En fait, il est maintenant reconnu que la charge d'un aîné constitue un fardeau physique, psychologique, social et économique (Cantor, 1983; George et Gwyther, 1986; Haley et autres, 1987; Pratt, Wright et Schmall, 1987; Zarit, Todd et Zarit, 1986; Zarit, Reeve et Bach-Peterson, 1980). Le fardeau des aidants est tel que plusieurs chercheurs considèrent cette population particulièrement à risque de développer des problèmes de santé autant physique que mentale (Bowers, 1987; Caserta et autres, 1987; Emick-Herring, 1983; Hays, 1984; Horowitz, 1985; Rakowski et Clark, 1985). Ceci est d'autant plus vraisemblable que souvent les personnes-soutien sont elles-mêmes âgées et donc aux prises avec leurs propres problèmes de santé (Hill, 1984; Springer et Brubaker, 1985).

Ainsi, quoique l'apport des personnes-soutien soit indispensable aux personnes âgées, celui-ci peut cependant entraîner des conséquences directes sur les aidants.

### Position du problème

L'aide dispensée par les personnes-soutien qui sont souvent des membres de la famille (conjoint, enfants, autres parents) est très importante pour la santé et le bien-être des personnes âgées (Jutras et Renaud, 1987). Sivley et Fiegner (1984) pensent même qu'elle est essentielle à l'existence et à la survie de ces personnes. Et pour cause, jour après jour, les personnes-soutien apportent du support à leurs parents tant au niveau de l'aide instrumentale, émotionnelle que psychosociale.

Or, prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie n'est pas chose facile surtout si cette dernière cohabite avec l'aidante

### Pertinence de la recherche

Le vécu des personnes-soutien est assez problématique pour qu'on lui accorde toute notre attention. L'intention est d'autant plus justifiée que la recherche au Québec<sup>1</sup> a jusqu'à maintenant peu exploré les conséquences de la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie. En effet, au moment de la réalisation de cette recherche, une seule étude a été relevée; il s'agit de la recherche exploratoire de Stryckman et Paré-Morin (1985) effectuée à Québec auprès d'un petit échantillon (N = 25).

\* Cet article est tiré d'une recherche rendue possible grâce à une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux et du Conseil de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des Laurentides dans le cadre du programme de subventions pour projets d'interventions, d'études et d'analyses en santé communautaire.

## Questions de recherche

La question de fond qui a guidé la recherche est la suivante: quelles sont les conséquences de la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie? Plus spécifiquement, la prise en charge d'un aîné a-t-elle des conséquences sur la santé, la vie familiale, sociale, professionnelle, etc? Affecte-t-elle la relation entre la personne-soutien et l'entourage, de même qu'avec la personne âgée? Les aidants vivent-ils des inquiétudes?

## Méthodologie

### Milieu, population à l'étude et échantillonnage

Cette recherche s'est effectuée à l'été et l'automne 1987 sur le territoire desservi par les six C.L.S.C. de la région de Lanaudière. La population de cette étude comprend des personnes-soutien (principales personnes-soutien) qui ont la responsabilité d'une personne âgée en perte d'autonomie (non institutionnalisée), recevant des services de maintien à domicile du C.L.S.C..

Nous avons retracé les personnes-soutien par l'intermédiaire des C.L.S.C.. Comme les C.L.S.C. dispensent des services de maintien à domicile, ceux-ci étaient en mesure de nous fournir une liste de noms et les coordonnées des personnes-soutien. Cette façon de procéder avait deux avantages: d'abord elle nous a permis de retracer facilement les personnes-soutien; ensuite, elle nous a assurés, théoriquement, d'un nombre de personnes-soutien venant en aide à des personnes âgées en perte d'autonomie, puisque ce critère est retenu pour l'admissibilité aux services de maintien à domicile. La perte d'autonomie des personnes âgées n'a pas été mesurée, mais elle était assez importante pour nécessiter des services de maintien à domicile du C.L.S.C..

La stratégie d'échantillonnage était la suivante. Un premier contact avec la personne-soutien, visant à présenter les objectifs de la recherche, a été établi par l'entremise de l'auxiliaire familiale, lors d'une visite effectuée dans le cadre des services de maintien à domicile, ou par appel téléphonique. Comme l'auxiliaire familiale attitrée au maintien à domicile rencontre fréquemment non seule-

ment la personne âgée, mais aussi la personne-soutien et qu'il s'établit une relation de confiance entre les parties, celle-ci était toute désignée pour solliciter la participation de l'aidant à cette recherche. Dans certains cas, le ou la responsable du programme des services de maintien à domicile ou du dossier de la personne âgée dans le C.L.S.C. a aussi sollicité la participation des personnes-soutien.

Cette démarche a permis de constituer une banque de noms qui a été transmise aux personnes mandatées pour la collecte des données. Par la suite, celles-ci n'avaient qu'à recommuniquer avec les personnes-soutien pour fixer un rendez-vous, puisqu'elles avaient préalablement accepté de participer à la recherche. Au total, 104 personnes ont été rencontrées. Cet échantillon est non statistiquement représentatif. Le temps disposé pour la collecte des données a déterminé la quantité de répondants retenue pour l'étude.

### Collecte des données

L'entrevue structurée auprès des personnes-soutien a été utilisée comme technique de collecte des données. L'enquête s'est effectuée au domicile des répondants. Deux personnes y ont participé: le chercheur principal et une technicienne en recherche. Les entrevues duraient entre 45 minutes et 1 heure 30.

### Les instruments

Les conséquences liées à la prise en charge d'une personne âgée ont été identifiées à l'aide des échelles «impact», «inquiétude» et «relation» élaborées par Cantor (1983). Nous avons utilisé les versions françaises de ces échelles traduites par Stryckman et Paré-Morin (1985) dans leur étude.

L'échelle impact aborde une série de problèmes concrets: activités sociales et loisirs, vie familiale, travail, revenu, santé physique et mentale. Pour chaque énoncé, le répondant devait évaluer l'impact de la prise en charge de la personne âgée. Le choix des réponses proposait cinq degrés d'impact, allant de «très positif» à «très négatif» ou aucun impact.

L'échelle inquiétude évalue l'inquiétude éprouvée par les personnes-soutien concernant l'état de santé mentale et physique de la personne âgée, sa situation financière et son avenir, de même que les difficultés à lui trouver l'aide nécessaire et complémentaire. Le choix des réponses proposait quatre degrés d'inquiétude, allant de «pas du tout» à «toujours» inquiet.

L'échelle relation mesure la qualité de l'entente, la compréhension des besoins, le respect de la personne âgée et les liens d'affection. Pour la qualité de l'entente et la compréhension des besoins, quatre choix de réponses étaient proposés, allant de «très bien» à «très mal». Pour le respect de la personne âgée et les liens d'affection, les choix de réponses pouvaient varier de «beaucoup» à «pas du tout». Une question a aussi été posée sur leur relation avec l'entourage (conjoint, enfant, parent, ami, voisin) pour savoir si celle-ci s'est améliorée, détériorée ou n'a pas changé depuis qu'elle s'occupe de la personne âgée.

L'instrument a fait l'objet d'un prétest auprès de huit (8) personnes-soutien. Comme cette recherche est de nature exploratoire, l'analyse des données est essentiellement descriptive.

### Limites de la recherche

La stratégie non probabiliste de sélection des participants et la taille de l'échantillon invitent à la prudence quant à la généralisation des résultats.

La sélection des participants s'est effectuée indépendamment du degré de perte d'autonomie de la personne âgée. Le non-contrôle de cette variable dans l'analyse des données est une limite inhérente à la recherche.

En regard de la stratégie d'échantillonnage, nous nous demandons si le fait d'avoir utilisé les intervenants pour retracer les participants n'a pas introduit un biais dans la sélection: dans quelle mesure les intervenants n'ont-ils pas naturellement choisi des cas d'ordre plus problématique?

En termes de validité de contenu, nous pouvons dire que si les dimensions retenues pour mesurer les conséquences de la prise

en charge sont pertinentes, il n'en demeure pas moins que celles-ci ne prétendent pas dégager une vision exhaustive des difficultés vécues par les personnes-soutien. Le même commentaire s'adresse aux indicateurs choisis pour représenter les dimensions. Par exemple, les questions évaluant l'inquiétude et la relation ne scrutent qu'une partie de l'univers de ces problématiques.

Comme l'outil utilisé n'a pas été validé, il n'est pas possible d'apporter des précisions sur le degré de validité interne et externe de l'instrument.

La population visée par cette recherche comprend des personnes-soutien aidant une personne âgée aidée qui reçoit des services de maintien à domicile. Le vécu des personnes-soutien ne recevant pas de services de maintien à domicile s'apparente-t-il à celui des personnes qui en reçoivent? Notre recherche n'apporte pas de réponse à cette question.

### Profil démographique de la personne âgée aidée

Au tableau 1, on observe que 61,1% des personnes âgées aidées sont du quatrième âge (75 ans et plus), comparativement à 34,3% pour celles du troisième âge (65 - 74 ans). Une personne sur cinq est âgée de 85 et plus. Au total, 58,3% des personnes sont des femmes, 53,7% sont mariées et 39,8% sont veuves.

### Profil sociodémographique et économique de la personne-soutien

Le tableau 2 indique que 44,2% des personnes-soutien sont des conjoints, 35,6% des enfants et 20,2% d'autres parents (belle-fille, beau-fils, frère, sœur, neveu, nièce, etc.).

Seulement 3,8% des personnes-soutien ont entre 20 et 39 ans. Par contre, 57,7% de ces personnes ont 60 ans et plus. Une très forte proportion de personnes-soutien conjoints (93,4%) est âgée de 60 ans et plus, dont près du tiers a dépassé les 75 ans. Ce pourcentage diminue à 52,4% pour la catégorie autres parents. Quant aux enfants, les trois quarts d'entre eux se concentrent dans la catégorie des 40 - 59 ans.

**TABEAU 1**  
PROFIL DÉMOGRAPHIQUE DES PERSONNES  
ÂGÉES AIDÉES DE LANAUDIÈRE  
(en %)

	Lanaudière*
Âge	
moins de 65 ans	4,6
65 - 74 ans	34,3
75 - 84 ans	40,7
85 ans et plus	20,4
Sexe	
homme	41,7
femme	58,3
État civil	
célibataire	5,5
marié(e)	53,7
divorcé(e) - séparé(e)	1,0
veuf(ve)	39,8

\* Basé sur une population de 108 personnes.

Les femmes constituent la très grande majorité de la population à l'étude avec 72,1% des cas. Les personnes-soutien sont en général mariées (72,1%) et leur niveau de scolarité est peu élevé (moins de 9 ans: 54,8%; 9-13 ans: 34,6%). La grande majorité des gens (85,6%) ne travaillent pas.<sup>2</sup> Dans l'ensemble, 67% des personnes-soutien ont un faible revenu familial brut (15 000\$ et moins par année). Mentionnons que 41,7% des enfants ont un très faible revenu familial se situant à moins de 10 000\$ annuellement. Malgré le désavantage des personnes-soutien sur le plan du revenu, on remarque que 65,4% de celles-ci sont propriétaires de leur résidence.

### Résultats

Comme on peut le constater au tableau 3, plus d'une personne-soutien sur deux trouve que la prise en charge de leur aîné a un impact négatif sur la possibilité de prendre des vacances, de travailler régulièrement, et sur leur santé physique et mentale. Pour plus de deux personnes-soutien sur cinq, cette prise en charge a aussi un impact négatif au plan de la routine quotidienne, la socialisation et les loisirs. Les personnes-soutien se sentent brimées dans leur intimité dans 35% des cas. Pour 22,7% des indivi-

us, le contexte d'assistance a un impact négatif sur l'état financier. Elle affecte, chez moins d'une personne sur cinq, le temps consacré aux enfants et aux autres membres de la famille.

Par rapport à l'inquiétude (tableau 4), si la situation financière de la personne âgée inquiète peu (14% des cas), il en va tout autrement de la santé de cette dernière. Plus de 85% des personnes-soutien en sont préoccupées. L'avenir de la personne âgée ou son état d'esprit inquiète trois personnes-soutien sur cinq, et une personne sur deux se tourmente quant à sa capacité de fournir éventuellement de l'aide supplémentaire à la personne âgée ou à la possibilité de lui trouver l'aide nécessaire de la part d'autres personnes.

Les données du tableau 5 démontrent que la très grande majorité (93,1%) des personnes-soutien s'entendent bien avec les personnes âgées et ont l'impression d'être respectées par celles-ci dans 95% des cas. Le lien d'affection est signalé par 82,8% des personnes-soutien. Si ces dernières disent bien comprendre (96,1%) les besoins des personnes âgées, ce pourcentage quoique important diminue à 76,8% pour ce qui est de la perception d'être bien compris par les personnes âgées.

Enfin, nous avons demandé à la personne-soutien si, depuis qu'elle prend soin de la personne âgée, sa relation avec l'entourage s'est modifiée. Pour la majorité des personnes-soutien, cette relation n'a pas changé (tableau 6). Cependant, pour 23,4% des personnes-soutien, leur relation avec les amis s'est quant à elle détériorée.

**TABEAU 2**  
PROFIL DÉMOGRAPHIQUE ET SOCIO-ÉCONOMIQUE SELON  
LA CATÉGORIE DE PERSONNES-SOUTIEN  
(en %)

	Conjoint N = 46 (44,2)	Enfant N = 37 (35,6)	Autres parents N = 21 (20,2)	Total N = 104 (100,0)
Âge				
20 - 39	-	8,1	4,8	3,8
40 - 59	6,5	75,7	42,9	38,5
60 - 74	63,0	13,5	38,1	40,4
75 et plus	30,4	2,7	14,3	17,3
Sexe				
homme	34,8	21,6	23,8	27,9
femme	65,2	78,4	76,2	72,1
État civil				
célibataire	-	27,0	28,6	15,4
marié(e)	100,0	45,9	57,1	72,1
divorcé(e) - séparé(e)	-	13,5	14,3	7,7
veuf(ve)	-	13,5	-	4,8
Niveau de scolarité				
moins de 9	71,7	45,9	33,3	54,8
9 - 13	23,9	37,8	52,4	34,6
post-secondaire	2,2	8,1	4,8	4,8
université	2,2	8,1	9,5	5,8
Statut d'emploi				
temps plein	4,3	18,9	-	8,7
temps partiel	-	5,4	9,5	3,8
occasionnel	2,2	-	4,8	1,9
pas d'emploi	93,5	75,7	85,7	85,6
Revenu familial				
moins de 10 000	21,7	41,7	23,8	29,1
10 000 - 14 999	58,7	16,7	28,6	37,9
15 000 - 19 999	8,7	13,9	19,0	12,6
20 000 - 29 999	10,9	19,4	9,5	13,6
30 000 et plus	-	8,3	19,0	6,8
Statut d'habitation				
propriétaire	65,2	59,5	76,2	65,4
locataire	34,8	32,4	19,0	30,8
autre	-	8,1	4,8	3,8

**TABLEAU 3**  
IMPACT DE L'IMPLICATION AUPRÈS DE LA PERSONNE ÂGÉE  
(en %)

	Impact positif <sup>1</sup>	Impact négatif <sup>2</sup>	Aucun impact	
Vie quotidienne (routine)	9,7	46,6	43,7	(N = 103) <sup>3</sup>
Temps passé avec enfants, membres de la famille	10,2	17,3	72,4	(N = 98) <sup>3</sup>
Possibilité de socialiser avec des ami(e)s, voisin(e)s	4,9	42,7	52,4	(N = 103) <sup>3</sup>
Temps pour des activités à votre goût (films, passe-temps)	2,9	44,2	52,9	(N = 104)
Possibilité de travailler régulièrement (emploi)	12,5	52,1	35,4	(N = 48) <sup>4</sup>
Possibilité de prendre des vacances	1,0	57,4	41,6	(N = 101) <sup>3</sup>
État financier	8,0	22,7	69,3	(N = 75) <sup>3</sup>
Intimité	-	35,0	65,0	(N = 40) <sup>5</sup>
Santé physique / mentale	1,0	52,4	46,6	(N = 103) <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Correspond au regroupement des réponses «très positif» et «assez positif».

<sup>2</sup> Correspond au regroupement des réponses «assez négatif» et «très négatif».

<sup>3</sup> N = 104 à cause des cas manquants.

<sup>4</sup> N = 104 car la question ne s'applique pas aux personnes retraitées et à celles n'ayant jamais travaillé.

<sup>5</sup> N = 104 car la question ne s'applique pas aux conjoints.

**TABLEAU 4**  
SOURCES D'INQUIÉTUDE DES PERSONNES-SOUTIEN  
(en %)

	(Parfois, toujours)	
La santé de la personne âgée	85,6	(N = 104)
L'état d'esprit de la personne âgée	60,6	(N = 104)
La situation financière de la personne âgée	14,0	(N = 100) <sup>1</sup>
La capacité de fournir une aide supplémentaire à la personne âgée	54,8	(N = 104)
La possibilité de trouver l'aide nécessaire à la personne âgée de la part d'autres personnes	51,0	(N = 104)
L'avenir de la personne âgée	62,1	(N = 103) <sup>1</sup>

<sup>1</sup> N = 104 à cause des cas manquants.

## Discussion

Les résultats présentés plus haut confirment que la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie entraîne des conséquences pour les aidants qui ont la responsabilité de s'en occuper. En effet, pour la majorité des personnes-soutien, prendre soin de leur aîné rend difficile la possibilité de prendre des vacances, de travailler régulièrement, et affecte la santé physique et mentale. De plus, pour plusieurs, la routine quotidienne est bouleversée et la planification d'activités sociales ou de passe-temps à l'extérieur de la maison, de même que l'intimité sont problématiques. Dans certains cas, la prise en charge d'un être cher constitue une charge financière et limite la disponibilité pour les membres de la famille.

À la lumière de la vaste revue de littérature sur l'aide prodiguée aux personnes âgées effectuée par Jutras et Renaud (1987), il est possible de dire que les données de cette recherche reflètent la réalité des personnes-soutien telle que décrite dans plusieurs études américaines. L'étude québécoise de Renaud, Jutras et Bouchard (1987) semble appuyer cette constatation car 27,4% des individus de leur échantillon admettent avoir moins de temps libre à consacrer au conjoint et aux enfants, 39% sont limités dans leur temps libre et 12,5% signalent des problèmes familiaux. Par contre, nos résultats sont non conformes à ceux de Stryckman et Paré-Morin (1985). Ces chercheurs indiquent que la majorité des aidants de leur étude effectuée à Québec (N = 25) n'ont pas identifié (à part la possibilité de prendre des vacances) d'impact négatif ou positif dans le fait d'être impliqués auprès d'une personne âgée. Afin d'expliquer la divergence de nos données avec celles de Stryckman et Paré-Morin (1985), il serait intéressant de vérifier dans quel contexte la cohabitation a un impact plus ou moins grand sur les problèmes liés

à la prise en charge d'une personne âgée. C'est ce que nous amènent à penser les travaux récents de George et Gwyther (1986). Signalons que seulement 20% des personnes-soutien de la recherche de Stryckman et Paré-Morin (1985) habitent avec la personne âgée alors qu'on en compte 87,5% pour la nôtre.

Par ailleurs, plusieurs sources d'inquiétude font partie de la réalité quotidienne des aidants. La santé physique et mentale de la personne âgée ainsi que son avenir le traversent particulièrement. Signe peut-être d'un épuisement, les personnes-soutien sont aussi préoccupées par l'éventualité d'être obligées d'en faire plus pour la personne âgée. Du reste, pour bon nombre de personnes-soutien, le réseau d'aide apparaît déficient puisque le support d'autres personnes en cas de besoin les inquiète. En ce sens, nous devons prendre au sérieux le constat de Stryckman et Paré-Morin (1985), à savoir que plusieurs personnes-soutien «... ne peuvent aucunement compter sur une relève concrète pour une implication auprès... [de la personne âgée]» (p. 32). Quoi qu'il en soit, l'inquiétude des personnes-soutien est similaire à celle décrite par Stryckman et Paré-Morin (1985).

Ces derniers mentionnent que généralement la relation entre les personnes-soutien et les personnes âgées est très bonne. À partir des questions qui ont évalué cette relation, il semble bien que c'est effectivement le cas. Mentionnons tout de même qu'une personne-soutien sur quatre affirme que la relation avec les amis s'est détériorée. Souvent, cette évaluation est faite parce que les personnes-soutien ne voient plus fréquemment leurs amis. Elles sont donc privées d'un support émotionnel et moral important. D'ailleurs, dans l'étude de Chenoweth et Spencer (1986), 20% des personnes-soutien signalent qu'un de leurs plus grands problèmes est qu'elles se sentent isolées de leurs amis.

**TABLEAU 5**  
RELATION AVEC LA PERSONNE ÂGÉE  
(en %)

	(très bien, assez bien)	
La personne âgée et vous, vous vous entendez	93,1	(N = 102) <sup>1</sup>
Vous comprenez la personne âgée (besoins, attentes)	96,1	(N = 102) <sup>1</sup>
La personne âgée vous comprend (besoins, attentes)	76,8	(N = 95) <sup>1</sup>
	(beaucoup, assez)	
La personne âgée vous respecte	95,0	(N = 100) <sup>1</sup>
Vous et la personne âgée êtes très proche l'un de l'autre (liens d'affection)	82,8	(N = 99) <sup>1</sup>

<sup>1</sup> N = 104 à cause des cas manquants.

**TABLEAU 6**  
RELATION AVEC L'ENTOURAGE  
(en %)

	Améliorée	Détériorée	N'a pas changé	
Conjoint(e)	11,8	8,8	79,4	(N = 34) <sup>1</sup>
Enfant	9,2	9,2	81,5	(N = 76) <sup>1</sup>
Parent(e)	8,0	12,5	79,5	(N = 88) <sup>1</sup>
Ami(e)	2,1	23,4	74,5	(N = 94) <sup>1</sup>
Voisin(e)	2,2	5,4	92,4	(N = 92) <sup>1</sup>

<sup>1</sup> N = 104 à cause des cas manquants.

## Conclusion

Plusieurs travaux scientifiques soulignent l'importance de supporter les personnes-soutien. La recommandation de cette recherche va dans la même direction car les conséquences de la prise en charge déga-gées ici laissent présager une multitude de besoins d'aide pour les aidants. Ainsi, il semble justifié d'orienter l'intervention non seulement auprès de la personne âgée, mais aussi auprès de celle qui prodigue de

l'aide quotidiennement. Prévenir l'épuisement des aidants, voilà l'objectif que doit poursuivre le milieu d'intervention sociosanitaire.

Finalement, cette recherche a tracé un éclairage à parfaire des conséquences de la prise en charge d'une personne âgée. Nous sommes d'avis, à l'instar de Jutras et Renaud (1987), que «...les recherches doivent être poursuivies pour mieux comprendre les problèmes encourus et prédire les tendances futures» (p. 11). En outre, une des limites de

cette recherche est que le recueil des données s'est effectué uniquement à un moment précis dans le temps. Or, si l'on se fie aux travaux de George et Gwyther (1986), la demande d'aide évolue dans le temps. Ainsi, des études longitudinales sont nécessaires pour mesurer l'évolution du contexte de l'assistance sur les personnes-soutien.

## Notes

1. Nous faisons ici abstraction des recherches de Renaud, Jutras et Bouchard (1987) et Jutras et Renaud (1987). Voir la bibliographie pour la référence.
2. Ce pourcentage inclut les personnes retraitées et celles n'ayant jamais travaillé.

## BIBLIOGRAPHIE

- BOWERS, B. J. (1987). «Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents», *Advances in nursing science*, 9 (2), pp. 20-31.
- CANTOR, M. H. (1983). «Stain among caregivers: A study of experience in the United States», *The Gerontologist*, 23 (6), pp. 597-604.
- CHENOWETH, B. et SPENCER, B. (1986). «Dementia: the experience of family caregivers», *The Gerontologist*, 26 (3), pp. 267-272.
- CASERTA, M. et autres (1987). «Caregivers to dementia patients: the utilization of community services», *The Gerontologist*, 27 (2), pp. 209-214.
- EMICK-HERRING, B. (1983). «Adult day care-support system for the disabled elderly and their caregivers», *Rehabilitation nursing*, Nov./Dec., pp. 29-31.
- GEORGE, L. K. et GWYTHYR, L. P. (1986). «Caregiver Well-Being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adult», *The Gerontologist*, 26 (3), pp. 253-259.
- HALEY, W. E. et autres (1987). «Psychological, social and health consequences of caring for relative with dementia», *Journal of the American Geriatrics Society*, 35, pp. 405-411.
- HAYS, J.A. (1984). «Aging and family resources: availability and proximity of kin», *The Gerontologist*, 24 (2), pp. 149-153.
- HILL, C.J. (1984). «Le soin d'un parent âgé», *Santé mentale au Canada*, 32 (1), pp. 14-16.
- HOROWITZ, A. (1985). «Sons and daughters as caregivers to elder parents: differences in role performance and consequences», *The Gerontologist*, 25 (6), pp. 612-617.

## INTERVENTION

JUTRAS, S. et RENAUD, M. (1987). *Personnes âgées et aidants naturels: éléments pour une réflexion sur la prévention dans le plan d'ensemble «La santé pour tous»*, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et sécurité du travail (GRASP / sst), Université de Montréal.

PRATT, C., WRIGHT, S., SCHMALL, V. (1987). «Burden, coping and health status: a comparison of family caregivers of community dwelling and institutionalized Alzheimer's patients», *Journal of gerontological social work*, 10 (1/2), pp. 99-112.

RAKOWSKI, W. and CLARK, N. M. (1985). «Future outlook, caregiving, and care-receiving in the family context», *The Gerontologist*, 25 (6), pp. 618-623.

RENAUD, M., JUTRAS, S., BOUCHARD, P. (1987). *Les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires, trois cas types: s'occuper d'un parent âgé, soulager son mal de dos, être chef de famille monoparentale*, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et sécurité du travail (GRASP / sst), Université de Montréal, 281 pages + annexes. (Rapport présenté à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux).

SIVLEY, J. P., FIEGENER, J. J. (1984). «Family caregivers of the elderly: assistance provided after termination of chore services», *Journal of gerontological social work*, 8 (1/2), pp. 23-34.

SPRINGER, D. and BRUBAKER, T. (1985). *Family caregivers and dependent elderly: minimizing stress and maximizing independence*, Sage publication, Beverly Hills, California.

STRYCKMAN, J. et PARE-MORIN, L. (1985). *Stratégies du maintien à domicile: l'apport des aidants naturels*, DSC Hôpital du Saint-Sacrement, Québec.

ZARIT, S. H., REEVER, K. E., BACH-PETERSON, J. (1980). «Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden», *The Gerontologist*, 20 (6), pp. 649-655.

ZARIT, S. H., TODD, P. A., ZARIT, J. M. (1986). «Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study», *The Gerontologist*, 26 (3), pp. 260-266.

*Troisième article*

*«Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée  
en perte d'autonomie»*

*(In Létourneau, G. (1992) (sous la direction), «Aider ses parents vieillissants :  
Un défi personnel, familial, politique, communautaire, AQG, 1992, 121-135*

## LE SOUTIEN AUX AIDANTS QUI PRENNENT SOIN D'UNE PERSONNE ÂGÉE EN PERTE D'AUTONOMIE

Mario Paquet  
DSC Lanaudière

### INTRODUCTION

Une vaste littérature scientifique nous a fait réaliser ces dernières années que prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie constitue une lourde charge (Cantor, 1983; Chenoweth et Spencer, 1986; Pratt, Wright et Schmall, 1987; Soldo et Myllyluoma, 1983; Zarit, Reever et Bach-Peterson, 1980, Zarit *et al.* 1986). Stress (Springer et Brubaker, 1985), tension (Cantor, 1983), épuisement physique et moral (Clark et Rakowski, 1983), vie sociale limitée, manque de temps libre, surcharge des rôles sociaux, conflits familiaux, dérangement dans le quotidien (Jutras et Renaud, 1987) sont au nombre des conséquences reliées à la prise en charge d'une personne âgée. Selon Bowers (1987); Caserta *et al.* (1987); Emick-Herring (1983); Hays (1984); Horowitz (1985) et plusieurs autres, cette population est particulièrement susceptible de développer des problèmes de santé.

Suite à ce qui précède, il n'y a aucune difficulté à comprendre pourquoi les auteurs s'entendent sur la nécessité de venir en aide aux personnes soutien. Pour ce faire, considérant la contribution essentielle des personnes soutien dans le maintien à domicile des personnes âgées (Jutras et Veilleux, 1989; Paquet, 1989; Sivley et Fiegner 1984) et le fardeau rattaché au rôle d'aidant, le DSC De Lanaudière a effectué une recherche descriptive sur le vécu de ces gens, et ce afin de guider la mise en oeuvre de services d'aide préventifs pour cette population.

Le vécu des personnes soutien a été exploré sous l'angle de quatre dimensions: l'implication, la perception de l'implication, les problèmes liés à la prise en charge et le soutien. Les données présentées dans cet article concernent uniquement celles en rapport avec la dimension du soutien aux aidants.

La première partie de l'article trace la méthodologie de recherche. Les résultats de la recherche sont décrits en deuxième lieu. Une discussion suit la présentation des résultats. Le travail se termine par une conclusion où certaines questions découlant des constats de recherche sont soulevées.

Communication présentée à Montréal, Qc., lors du 57<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS, les 18 et 19 mai 1989.

## MÉTHODOLOGIE

### Sujet

Cette recherche s'est effectuée sur le territoire de la région De Lanaudière. La population de cette étude se compose de personnes soutien (principale personne soutien) qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie (non institutionnalisée). La catégorisation des personnes soutien a permis d'établir que 44,2 % sont des conjoints, 35,6 % des enfants et 20,2 % d'autres parents (belle-fille, beau-fils, frère, soeur, neveu, nièce). Les femmes comptent pour 72,1 % des répondants. Peu d'aidants (3,8 %) sont âgés entre 20 et 39 ans alors que 57,7 % ont 60 ans et plus. On dénombre 38,5 % de personnes soutien d'âge moyen (40-59 ans). Près de trois personnes soutien sur quatre sont mariées. Plus de la moitié ont moins de 9 ans de scolarité. Une forte proportion (85,6 %) ne travaillent pas et 67 % des gens ont moins de 15 000 \$ par année comme revenu familial brut.

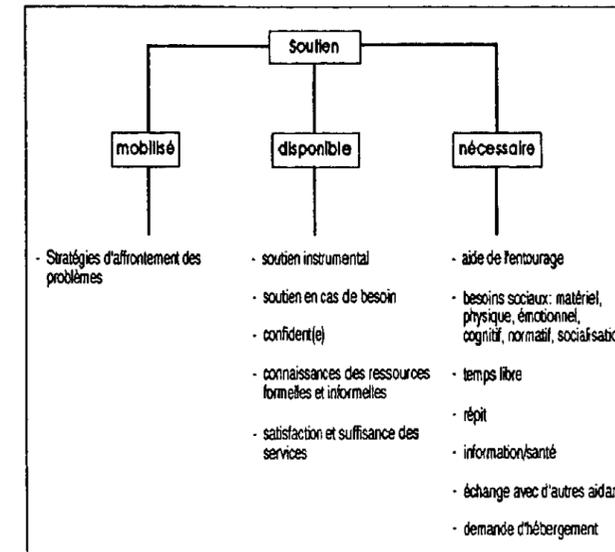
### Instrument de mesure

Un questionnaire d'entrevue structurée a été élaboré par l'auteur. L'instrument a été prétesté auprès de huit personnes. Le prétest n'a pas entraîné de modifications quant à la forme et au contenu du questionnaire. Cependant, certaines questions et réponses ont demandé à être reformulées.

La figure 1 présente les dimensions et indicateurs retenus pour mesurer le soutien des aidants. Comme on peut le voir, trois dimensions composent le soutien: le soutien *mobilisé*, *disponible* et *nécessaire* aux aidants. Les indicateurs du soutien mobilisé font référence au concept de stratégies d'affrontement des problèmes de Corin *et al.* (1983) (mobilisation de ressources formelles, informelles ou par soi-même). Le soutien disponible est mesuré par le soutien instrumental reçu de l'entourage au niveau des activités de vie quotidienne (hygiène, habillage, alimentation, déplacement) et domestique (entretien ménager, préparation des repas, emplettes) tel que distingué dans le formulaire CTMSP. Les soins médicaux (pansements, médicaments, traitement, etc.) et la surveillance ont été ajoutés à cette liste. La disponibilité du soutien en cas de besoin, la présence d'une confidente, la connaissance des ressources formelles et informelles de même que la satisfaction et la suffisance des services sont les autres indicateurs de cette dimension du soutien. Le soutien nécessaire intègre une série d'indicateurs qui évaluent l'aide de l'entourage, les besoins sociaux «... qui doivent être comblés pour qu'un individu éprouve un certain bien-être» (Lavoie, 1988, p. 190), les temps libres, le besoin de répit, d'information/santé, d'échange avec d'autres aidants et de faire une demande d'hébergement en institution pour la personne âgée.

Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie

Figure 1  
Le soutien aux aidants



### Procédure

La collecte des données s'est effectuée à la résidence de la personne soutien entre les mois de juillet et octobre 1987. Deux enquêteurs ont fait les entrevues: le chercheur principal et une technicienne en recherche. Cette dernière avait une expérience significative en technique d'entrevue. De plus, elle a collaboré à toute l'étape de conception de l'instrument. Elle était donc en terrain de connaissance au moment de l'enquête. Les entrevues duraient entre 45 minutes et 1 heure 30.

### Analyse statistique

Nous n'avons pas tenté d'atteindre une représentation statistique de la population à l'étude. Des considérations pratiques ont guidé ce choix: l'objectif de la recherche, le cadre de référence et le temps dont on dispose pour la réaliser.

Les personnes âgées recevaient au moment de l'étude des services de maintien à domicile du CLSC. Une liste de noms de personnes soutien et leurs coordonnées nous a été fournie par les six CLSC qui desservent

le territoire. Cent quatre (104) personnes soutien ont été interrogées. Le temps pour réaliser les entrevues a déterminé le nombre de répondants.

Comme cette recherche n'est pas centrée sur la vérification d'hypothèses, l'analyse des données est essentiellement descriptive.

#### Limite de la recherche

La sélection non aléatoire des participants et la taille de l'échantillon ne permet pas de généraliser les résultats.

Les données de cette étude n'ont pas la prétention de présenter un portrait exhaustif des besoins de soutien des aidants.

### RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

#### Soutien mobilisé

Les personnes soutien face aux problèmes ont des stratégies d'affrontement variées. La plupart (95,1 %) essaient de conserver un bon moral en se disant que demain ça ira mieux (tableau 1). La croyance religieuse est aussi une source d'aide très importante car 91,4 % des personnes soutien s'en remettent à Dieu lorsque la situation est pénible. Quatre personnes soutien sur cinq se distraient pour éviter de penser à la situation, discutent avec la personne âgée afin de trouver une solution ou demandent de l'aide ou des conseils à des professionnels (médecin, infirmière, travailleur social, etc.). Presque trois personnes sur cinq demandent l'aide de l'entourage (conjoint, enfant, parent, ami) dans les moments difficiles. Indiquons que 22,1 % des répondants mentionnent n'avoir jamais vécu de situation difficile.

**Tableau 1**  
Stratégies d'affrontement des problème (en %)

	OUI	NON	
Discute avec la personne afin de trouver solution	80,3	19,7	(N=76) <sup>1</sup>
Demande de l'aide ou conseil à l'entourage (conjoint, enfant, parent, ami, etc.)	56,8	43,2	(N=81)
Demande de l'aide ou des conseils à des professionnels (médecin, infirmière, travailleur social, etc.)	82,7	17,3	(N=81)
Essaie de conserver un bon moral en se disant que demain ça ira mieux	95,1	4,9	(N=81)
S'en remet à Dieu	91,4	8,6	(N=81)
Se distrait pour éviter de penser à la situation	79,0	21,0	(N=81)
N'a jamais eu de problème	-	-	(N=23)

1. N = 81 à cause de cas manquants

*Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie*

#### Soutien disponible

Nous avons posé une série de questions pour déterminer le soutien instrumental que reçoivent les aidants. Parmi les neuf types d'aide retenus, il y en a quatre que ces derniers obtiennent plus souvent. Ils sont aidés pour l'hygiène de la personne âgée dans 55,4 % des cas et pour les courses dans 34,2 % des cas. Viennent ensuite l'aide pour les déplacements (31,8 %) et la surveillance auprès de la personne âgée (28,3 %) (tableau 2).

**Tableau 2**  
Soutien instrumental disponible (en %)

	Hygiène (N=83)	Habillage (N=87)	Alimen. (N=50)	Déplaca. (N=85)	Entretien (N=76)	Repas (N=55)	Courses (N=76)	Soins (N=87)	Surveill. (N=92)
OUI	55,4	10,4	08,0	31,8	17,1	07,3	34,2	12,6	28,3
NON	44,6	89,6	92,0	68,2	82,9	92,7	65,8	87,4	71,7

Les personnes soutien peuvent-elles compter sur d'autres personnes en cas de besoin? À la lueur des données du tableau 3, on constate que si 64,6 % des aidants pensent qu'ils auront une aide en cas d'urgence (24 heures), ce pourcentage diminue à 41,2 % pour un besoin d'aide de courte durée (moins d'une semaine) et descend à 24 % pour un besoin d'aide de longue durée (plus d'une semaine).

**Tableau 3**  
Soutien disponible en cas de besoin (en %)

	OUI	NON	
Pour une urgence (24 heures)	64,6	35,4	(N=99)
Pour une courte période (moins d'une semaine)	41,2	58,8	(N=102)
Pour une longue période (plus d'une semaine)	24,0	76,0	(N=100)

N = 104 à cause de cas manquants

Les personnes soutien peuvent-elles se confier à quelqu'un? En fait, 63,5 % des aidants disent qu'ils ont un-e confident-e, tandis que 36,5 % affirment ne pas en avoir.

Qui sont les confidentes-es des personnes soutien? Pour la majorité (77,3 %), le-la confident-e- est un membre de la famille. On retrouve soit une soeur ou un frère (28,8 %), un enfant (25,8 %) et une bru ou un gendre (16,7 %). Seulement 4,5 % des confidentes-es sont des conjoints-

es et 1,5 % un beau-frère ou une belle-soeur. Les amis-es sont confidentes dans 19,7 % des cas. Les voisins sont très rarement des confidentes de la personne soutien avec 1,5 % (tableau 4).

**Tableau 4**  
Personne confidente (en %) (N=66)

Enfant	25,8
Conjoint-e	4,5
Soeur, frère	28,8
Bru, gendre	16,7
Beau-frère, belle soeur	1,5
Ami	19,7
Voisin	1,5
Autre	1,5

Les personnes soutien connaissent-elles les services offerts par les ressources formelles et informelles? Très peu de personnes soutien ont mentionné qu'elles connaissaient d'autres services d'aide que ceux déjà reçus du CLSC (services d'auxiliaire familiale et de soins médicaux). Ce sont des personnes oeuvrant dans un établissement du réseau public qui généralement (67 %) informent les aidants de l'existence des services du CLSC (tableau 5). Pour plus d'une personne soutien sur cinq, l'information provient de l'entourage.

### 3.3 Soutien nécessaire

Quelle est la perception des personnes soutien de l'aide reçue par l'entourage (conjoint, enfant, parent, ami, etc.)? Au tableau 6, on apprend que 51 % des aidants jugent avoir suffisamment d'aide de l'entourage par rapport à 39,4 % qui pensent le contraire.

**Tableau 5**  
Entremise par laquelle la personne soutien a pris contact avec un organisme (en %) (N=103)

Par une personne travaillant à l'intérieur d'un organisme gouvernemental (CLSC, CSS, etc.)	67,0
Par une personne travaillant à l'intérieur d'un organisme non gouvernemental (Âge d'or, AFEAS, groupe d'entraide, etc.)	2,9
Par les médias (télévision, radio, journaux)	7,8
Par l'entourage (conjoint, enfant, parent, ami, etc.)	22,3

N = 104 à cause de cas manquants

*Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie*

**Tableau 6**  
Perception de l'aide reçue par l'entourage (en %)

a suffisamment d'aide	n'a pas suffisamment d'aide	n'a pas besoin d'aide	
51,0	39,4	9,6	(N=104)

Parmi les personnes qui disent ne pas avoir assez d'aide de l'entourage, près de la moitié en a déjà demandé et le quart a actuellement l'intention d'en solliciter.

De plus, deux personnes soutien sur cinq aimeraient pouvoir davantage compter sur certaines personnes (tableau 7).

**Tableau 7**  
Demande d'aide de la personne soutien et désire davantage d'aide (en %)

	OUI	NON	
Demande d'aide			
• a déjà demandé de l'aide	48,8	51,2	(N=41)
• a l'intention de demander de l'aide	26,3	73,7	(N=38)
Désire davantage d'aide	39,2	60,8	(N=102)

N = 104 à cause de cas manquants

Comme on peut le remarquer au tableau suivant, les personnes soutien aimeraient principalement pouvoir davantage compter sur les soeurs ou frères (45,0 %) et les enfants (35,0 %).

**Tableau 8**  
Personne de qui on désire recevoir plus d'aide (en %) (N=40)

Enfant	35,0
Soeur, frère	45,0
Beau-frère, belle-soeur	5,0
Voisin	2,5
Ne sait pas	12,5

Quels sont les besoins sociaux des personnes soutien? Si la très grande majorité (86,5 %) n'ont pas besoin d'aide matérielle (prêt ou don d'argent ou de biens), il en va autrement des autres besoins. D'abord, 61,5 % des personnes soutien ont besoin de faire des activités sociales. Une personne sur deux a besoin de soutien normatif (besoin de se faire

dire que ce que l'on fait ou dit est bien) ou physique (partage des tâches). Pour plus de deux personnes soutiens sur cinq, le soutien émotif (possibilité de se confier, d'être écouté) ou cognitif (information, conseil) sont des besoins (tableau 9).

**Tableau 9**  
Besoins sociaux (en %)

	OUI	NON	
<b>Matériel</b> (prêt ou don d'argent ou de biens)	13,5	86,5	(N=104)
<b>Physique</b> (partage des tâches)	50,0	50,0	(N=104)
<b>Émotionnel</b> (possibilité de se confier, d'être écouté)	45,6	54,4	(N=103)
<b>Cognitif</b> (information, conseil)	44,7	55,3	(N=103)
<b>Normatif</b> (besoin de se faire dire que ce que l'on fait ou dit est bien)	50,5	49,5	(N=104)
<b>Socialisation</b> (partage des loisirs, de sorties)	61,5	38,5	(N=104)

N = 104 à cause de cas manquants

Le besoin de faire des activités sociales et le partage des tâches constituent les besoins prioritaires à combler chez les personnes soutien (tableau 10).

**Tableau 10**  
Besoins sociaux prioritaires (en %) (N=85)

Matériel	4,7
Physique	36,5
Émotionnel	8,2
Cognitif	5,9
Normatif	5,9
Socialisation	38,8

N = 104 à cause de cas manquants

*Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie*

Les personnes soutien ont-elles du temps libre? La majorité (63,1 %) des personnes soutien disposent de temps libre (tableau 11). Cependant, si 62,9 % des personnes soutien estiment important de passer du temps libre en l'absence de la personne âgée, peu d'entre elles (27,4 %) ont l'occasion de le faire. De plus, parmi celles qui ont du temps libre en l'absence de la personne âgée, 42,3 % trouvent important d'en avoir plus.

**Tableau 11**  
Temps libre (en %)

	OUI	NON	
Temps libre	63,1	36,9	(N=103)
Important de passer du temps libre en l'absence de la personne âgée	62,9	37,1	(N=62)
Temps libre en l'absence de la personne âgée	27,4	72,6	(N=84)
Important de passer plus de temps libre en l'absence de la personne âgée	42,3	57,7	(N=26)

Les personnes soutien ont-elles besoin de répit? À cet égard, 71,1 % des répondants manifestent le désir de prendre du répit (tableau 12). Pour la très grande majorité (83,6 %), le jour est une période privilégiée pour se ressourcer. Il y en a 65,3 % qui aimeraient se reposer la fin de semaine et 26,4 % pendant la nuit. Presque trois personnes soutien sur quatre désirent un répit de plusieurs jours.

**Tableau 12**  
Besoin de répit (en %)

	OUI	NON	
Le jour	83,6	16,4	(N=73)
La nuit	26,4	73,6	(N=72)
Pour plusieurs jours	72,6	27,4	(N=73)
La fin de semaine	65,3	34,7	(N=72)
N'a pas besoin de répit	-	-	(N=30)

Les personnes soutien ont-elles besoin d'information sur la santé de la personne âgée? Un assez grand nombre (60,6 %) disent ne pas en avoir besoin (tableau 13). De celles qui veulent de l'information sur la santé de la personne âgée, 82,9 % d'entre elles voient le médecin comme la personne toute désignée pour la transmettre. Il en va ainsi de l'infirmière dans 65,9 % des cas. Ce pourcentage diminue drastique-

ment pour l'auxiliaire familiale (22 %) et la famille (12,1 %). Le moyen pour recevoir l'information qui fait presque l'unanimité (92,7 %) est la rencontre individuelle. Suit le contact téléphonique (51,2 %). Les personnes soutien sont beaucoup moins enclines à recevoir de l'information par les médias (29,3 %) ou le courrier (24,3 %).

Les personnes soutien veulent-elles échanger leur vécu à l'intérieur d'un groupe d'entraide? Il apparaît que 57,6 % des personnes soutien ne trouvent pas utile d'échanger avec d'autres aidants alors que 42,4 % trouvent cela utile.

Les personnes soutien ont-elles l'intention de faire une demande d'hébergement pour la personne âgée? La très grande majorité (87,1 %) des personnes soutien n'ont pas l'intention de faire une demande d'hébergement institutionnel pour la personne âgée dans l'immédiat ou les prochains mois.

#### DISCUSSION DES RÉSULTATS

Comme on la vu, les personnes soutien ont plusieurs façons d'affronter les problèmes. Les aidants dans les périodes difficiles se tournent à la fois vers eux-mêmes et vers les réseaux de soutien informel et formel. Cependant, notre étude ne permet pas de discriminer la part respective de ces ressources. Par contre, si l'on considère que d'habitude les gens ayant besoin d'aide se tournent en premier lieu vers leur réseau social (Corin, 1983), il peut sembler surprenant qu'un pourcentage nettement plus élevé sollicite l'aide du réseau formel. Pour comprendre cet écart, il faut dire que les personnes soutien rencontrées dans cette recherche avaient tendance à considérer plus problématique ce qui concerne l'état de santé de la personne âgée. Elles ont donc le réflexe de demander de l'aide à des professionnels de la santé qu'elles jugent plus aptes à répondre adéquatement à ces problèmes. Rappelons que bon nombre de personnes âgées recevaient des services de soins à domicile du CLSC, ceci facilite ainsi le contact entre les aidants et les professionnels de la santé. C'est probablement aussi pour cette raison que 60,6 % des personnes soutien n'ont pas besoin d'information concernant la santé de la personne âgée, le besoin étant comblé lors des visites à domicile.

Comment expliquer qu'une personne sur cinq affirme ne pas avoir vécu de situation difficile? Au-delà de l'influence de l'âge, du sexe, de la durée de prise en charge, de l'état de santé, du statut de cohabitation, etc., deux explications semblent vraisemblables. Premièrement, le contexte de l'assistance peut varier grandement en fonction du degré de perte d'autonomie de la personne âgée. Deuxièmement, l'observation lors des entrevues indique que parmi ces personnes soutien un certain nombre vivaient une situation comparable à celles des autres aidants. Ceci nous amène à penser que ces dernières sous-évaluent ce qu'est une situation difficile.

#### Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie

L'aide des autres personnes peut contribuer significativement à diminuer le fardeau des personnes soutien. Concernant l'aide que reçoivent les aidants, certaines données ne doivent pas passer inaperçues. Par exemple, pour les données présentées sur le soutien instrumental nous devons apporter certaines réserves. En effet, comme la majorité des aidants demeurent seuls avec la personne âgée, l'aide des autres ne se fait pas nécessairement sur une base quotidienne. D'ailleurs, il nous est apparu que ce type de soutien était souvent très espacé dans le temps. Donc l'aide instrumentale semble très négligeable. Dans ces conditions, ce n'est peut-être pas surprenant de constater qu'une personne soutien sur deux manifeste un besoin de partager les tâches à la maison et que ce type d'aide est identifié comme étant prioritaire. De plus, 39,4 % jugent qu'elles n'ont pas suffisamment d'aide de l'entourage et 39,2 % aimeraient pouvoir davantage compter sur quelqu'un. Ces chiffres ne sont pas sans rappeler que plus le besoin d'aide de la personne soutien est échelonné dans le temps moins celle-ci pense pouvoir bénéficier d'une aide extérieure. De ce fait, la relève pour s'impliquer auprès des personnes âgées sur une période plus ou moins longue semble dans plusieurs cas pratiquement inexistante.

Tableau 13  
Besoins d'information/santé, personne et moyen privilégiés pour diffuser l'information

<b>Besoins d'information/santé</b>		(N=104)
oui	39,4	
non	60,6	
<b>Personne privilégiée</b>		(N=41) <sup>1</sup>
médecin	82,9	
infirmière	65,9	
auxiliaire familiale	22,0	
famille	12,1	
autre	2,4	
<b>Moyen privilégié</b>		(N=41) <sup>1</sup>
rencontre individuelle	92,7	
contact téléphonique	51,2	
courrier	24,3	
médias (télévision, radio, journaux)	29,3	
autre	2,4	

1. Possibilité de plus d'une réponse

Reste à savoir si l'entourage concentre ses efforts du côté du soutien moral. Notre recherche n'apporte malheureusement pas de réponses à cette question bien que l'étude de Stryckman et Paré-Morin (1985) nous amène à penser en ce sens. Quoi qu'il en soit, il est important de noter que 36,5 % des personnes soutien n'ont personne à qui se confier et 45,6 % ont besoin d'un support émotionnel.

Par rapport à celles qui disent ne pas avoir assez d'aide de l'entourage, on observe que 51,2 % n'en ont pas demandé et 73,7 % n'ont pas l'intention de le faire. Pourquoi autant de personnes soutien qui ont besoin d'aide n'en font-elles pas la demande? Parce que l'aide est sollicitée dans la mesure où les aidants sont convaincus d'en obtenir. Sinon, ils s'abstiennent.

Par ailleurs, 62,9 % des personnes soutien trouvent important de passer du temps libre en l'absence de la personne âgée, mais peu d'entre elles peuvent le faire. Somme toute, on peut comprendre le pourcentage élevé (71,5 %) de personnes désirant prendre du répit et que faire des activités sociales est un besoin prioritaire comme le partage des tâches. Il faut souligner que les personnes soutien ne veulent pas obligatoirement de répit à tous les jours, mais aimeraient en bénéficier au moment où elles le jugent opportun.

Comment se fait-il que presque toutes les personnes soutien mentionnent ne connaître aucun autre service à part ceux du CLSC? De deux choses l'une: ou bien il existe peu de services en dehors de ceux dispensés par le CLSC, ou bien il en existe mais ils ne sont pas connus de la population. Il convient de rappeler que presque tous les répondants se sont dit satisfaits des services reçus par le CLSC. Par contre, 42,8 % les trouvent insuffisants.

Comme l'on indiqué Stryckman et Paré-Morin (1985) nous avons souvent tendance à croire que les personnes soutien sont disposées à échanger sur leur vécu. Sauf que, comme cela s'est avéré dans leur étude, c'est loin d'être évident. Nos données supportent cette constatation puisque la majorité des personnes soutien ne jugent pas utile d'échanger avec d'autres gens qui prennent soin d'une personne âgée. Pourquoi en est-il ainsi? D'abord, encore faut-il que les aidants aient des conditions facilitant ces échanges. De plus, à l'instar de Stryckman et Paré-Morin (1985), nous avons observé que les personnes soutien perçoivent leur vécu comme unique et de ce fait difficilement comparable à celui des autres. Du reste, il nous a souvent été mentionné qu'on était pas intéressé à aller «tourner le fer dans la plaie». Bref, pour ces personnes, la situation est assez pénible et difficile comme ça.

Pour terminer la discussion, il nous est impossible de passer sous silence le fait que même si s'occuper d'une personne âgée s'avère un lourd fardeau, il n'en demeure pas moins que 87,1 % ne désirent pas institutionnaliser la personne âgée. Cette donnée confirme ainsi que les

aidants sont disposés à faire tout ce qui est humainement possible, souvent même au détriment de leur propre santé, pour garder l'être cher dans son milieu naturel.

## CONCLUSION

L'objectif de cette étude était de connaître le soutien mobilisé, disponible et nécessaire aux aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. Les données de cette recherche renforcent la conclusion de plusieurs travaux scientifiques à l'effet qu'il est nécessaire de venir en aide aux personnes soutien. En effet, une proportion assez importante de personnes soutien ne peuvent nullement compter sur du soutien en cas de besoin et d'aide concrète pour diminuer les tâches quotidiennes. En plus, certains n'ont même pas de confident-e pour partager la lourdeur de leur vécu. Rien d'étonnant qu'on ait besoin de se confier. Encore moins que dans les moments difficiles on s'en remet à Dieu, on essaie de conserver un bon moral et on se distrait pour éviter de penser à la situation. D'autres besoins sociaux sont aussi à combler. On a besoin de soutien normatif, cognitif et surtout de socialisation pour briser l'isolement. Il est important que les personnes soutien, pour se ressourcer, puissent prendre du temps libre en l'absence de la personne âgée. Actuellement, peu d'entre elles en ont l'opportunité. En fait, toutes ces constatations permettent d'expliquer pourquoi trois personnes soutien sur quatre désirent prendre du répit face aux responsabilités qui leur incombent jour après jour.

Qui plus est, aider les personnes soutien signifie que tout doit être fait pour que cette ressource naturelle puisse continuer d'apporter son assistance dans des conditions de vie plus acceptables. C'est l'investissement qu'il faut consentir pour éviter l'épuisement de ce réseau d'aide naturel qui devra dans l'avenir, avec le vieillissement de la population, encore faire plus malgré un rétrécissement de la cellule familiale.

La littérature abonde de suggestions pour aider les aidants: création de mesures de répit, de groupes d'entraide, de formation, de coordination des services, d'aide professionnelle, etc. Mais comme les contextes socio-politique et économique forcent l'établissement de priorités, quelle clientèle cible l'intervenant doit-il privilégier? Les femmes! Ne constituent-elles pas le principal soutien des gens âgés? Les hommes! N'ont-ils pas certains problèmes à remplir les tâches domestiques qui ont traditionnellement été réservées aux femmes? Les enfants! Ne sont-ils pas confrontés à une surcharge des rôles sociaux? Somme toute, il est important de retenir que les besoins d'aide sont complexes et peuvent varier selon l'âge, le sexe, la catégorie de personne soutien, la durée de prise en charge, la santé de l'aidant et de l'aidé, les soutiens informel et formel reçus, etc. Il est donc fondamental d'en tenir compte dans le choix des mesures d'aide. Quoi qu'il en soit, on peut être convaincu d'une chose, il est inutile de penser à une solution miracle pour répondre aux multiples besoins des aidants.

Ce qui frappe actuellement au Québec, c'est de constater comment le milieu d'intervention socio-sanitaire est préoccupé par l'urgence de venir en aide aux personnes soutien. De plus en plus on est témoin de la création de services aux personnes soutien. Néanmoins, si cette préoccupation envers les aidants laisse présager une volonté manifeste de les aider, il n'est pas certain que la recherche au Québec est en mesure d'appuyer efficacement l'intervention dans ses efforts. En effet, alors qu'aux États-Unis on explore depuis plus de dix ans la problématique socio-sanitaire des aidants, ici on commence à peine à la documenter. Du reste, on connaît peu de choses sur les mesures d'aide existantes. Quels sont leurs avantages, désavantages et potentiel d'efficacité? Quelles sont les conditions de faisabilité des différentes mesures? Y a-t-il des types d'aide à privilégier ou à proscrire en fonction des contingences géographique, démographique, économique et socio-culturelle du Québec? Le milieu rural doit-il être considéré comme un milieu d'intervention distinct? Quels sont les problèmes sous-jacents à la mise en oeuvre de mesures d'aide? L'intervention auprès des personnes soutien du Québec s'apparente-t-elle à celle d'ailleurs? Ces questions, sans être exhaustives, démontrent à quel point la recherche est nécessaire pour seconder l'intervention. Soutenir les personnes soutien est certainement un objectif très louable: tout le monde en convient. Mais encore faut-il s'assurer que les mesures d'aide mises en oeuvre reposent sur un rationnel solide. En terminant, il y a lieu de se demander quels sont les objectifs de santé que nous visons pour cette population. Et pour l'atteinte de ces objectifs, peut-on penser intervention en termes de prévention, de promotion de la santé?

#### RÉFÉRENCES

- BOWERS, B.J. (1987). "Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents". *Advances in nursing science*. 9(2), 20-31.
- CANTOR, M. H. (1983). "Stain among caregivers: A study of experience in the United States". *The Gerontologist*. 23(6), 597-604.
- CHENOWETH, B. et SPENCER, B. (1986). "Dementia: the experience of family caregivers". *The Gerontologist*. 26(3), 267-272.
- CASERTA, M. *et al.* (1987). "Caregivers to dementia patients: the utilization of community services". *The Gerontologist*. 27(2), 209-214.
- CLARK, N. M. et RAKOWSKI, W. (1983). "Family caregivers of older adults: improving helping skills". *The Gerontologist*. 23(6), 637-642.
- CORIN, E. *et al.* (1983). *Le fonctionnement des systèmes de support naturel des personnes âgées*. Laboratoire de gérontologie sociale, Université Laval. Volume I.
- EMICK-HERRING, B. (1983). "Adult day care-support system for the disabled elderly and their caregivers". *Rehabilitation nursing*. Nov. Dec., 29-31.

#### Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie

- HAYS, J. A., (1984). "Aging and family resources: availability and proximity of kin". *The Gerontologist*. 24(2), 149-153.
- HOROWITZ, A. (1985). "Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences". *The Gerontologist*. 25(6), 612-617.
- JUTRAS, S. et RENAUD, M. (1987). *Personnes âgées et aidants naturels: éléments pour une réflexion sur la prévention dans le plan d'ensemble «La santé pour tous»*. Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et sécurité du travail (GRASP/ssst). Université de Montréal.
- JUTRAS, S., VEILLEUX, F. (1989). *Des partenaires méconnus: les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie*. GRASP Univ. de Montréal.
- FRANCINE, L. (1987). «Relation sociale en entraide» in *Manuel québécois de psychologie communautaire* (sous la direction de Jérôme Guay). Gaétan Morin éditeur. Chicoutimi, 189-209.
- PAQUET, M. (1989). «La famille et le maintien à domicile des personnes âgées». *Santé et Société*. 11 (4), 10-12.
- PAQUET, M. (1988). *Le vécu des personnes soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie*. DSC Lanaudière.
- PRATT, C., WRIGHT, S., SCHMALL, V. (1987). Burden, coping and health status: a comparison of family caregivers of community dwelling and institutionalized alzheimer's patients". *Journal of gerontological social work*. 10 (1/2), 99-112.
- SIVLEY, J.P., FIEGENER, J.J. (1984). "Family caregivers of the elderly: assistance provided after termination of chose services". *Journal of gerontological social work*. 8 (1/2), 23-34.
- SOLDO, B.J., MYLLYLUOMA, J. (1983). "Caregivers who live with dependent elderly". *The Gerontologist*. 23(6), 605-611.
- SPRINGER, D., BRUBAKER, T. (1985). *Family caregivers and dependent elderly: minimizing stress and maximizing independence*. Sage publication, Beverly Hills, California.
- STRYCKMAN, J. et PARÉ-MORIN, L. (1985). *Stratégies du maintien à domicile: l'apport des aidants naturels*. DSC Hôpital du Saint-Sacrement. Québec.
- ZARIT, S.H., REEVER, K.E., BACH-PETERSON, J. (1980). "Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden". *The Gerontologist*. 20(6), 649-655.
- ZARIT, *et al.* (1986). "Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study". *The Gerontologist*. 26(3), 260-266.

*Quatrième article*

*«L'intervention de groupe : une stratégie d'aide valable  
pour les personnes-soutien de personnes âgées»*

*(Interventions, 1991, 90, 63-71)*

## L'intervention de groupe : une stratégie d'aide valable pour les personnes-soutien de personnes âgées\*

par  
**Marlo Paquet**  
Agent de recherche  
D.S.C. du Centre hospitalier régional  
De Lanaudière, Joliette  
Étudiant au programme de doctorat en  
sciences humaines appliquées  
Université de Montréal

This study presents a review of texts on group intervention for support persons taking charge of elderly persons suffering from a loss of autonomy. Its objective is to outline the strengths and weaknesses of this kind of help for support persons. According to the documentation reviewed, group intervention is a valuable aid strategy for support persons since the social support they receive through this type of intervention satisfies some of their needs, for example, for cognitive and emotional support, and mutual help. However, we are not in a position to determine whether group intervention is useful in reducing their stress and burden and in improving their well-being. Moreover, the complexity of the helpers' needs forces us to adopt a humble attitude towards the potential usefulness of group intervention. It is not the only solution to the helpers' problems and its efficiency probably depends on its inclusion in an integrated network of services. Group intervention is certainly not a cure-all and even less an economical alternative. Furthermore, before implementing this kind of help it is necessary to take into consideration the obstacles and limits of intervention with support persons.

### Introduction

Les tensions émotionnelles, le stress et le fardeau vécu par les personnes-soutien de personnes âgées en perte d'autonomie ont amené chercheurs, cliniciens et intervenants à se poser la question suivante : Quelles sont les stratégies d'intervention que l'on peut envisager pour soutenir les aidants<sup>(1)</sup> dans l'accomplissement du soutien qu'ils prodiguent? Concernant la réponse à cette question, il ressort des recommandations des écrits scientifiques et professionnels que les stratégies d'intervention possibles sont nombreuses et diversifiées (Garant et Bolduc, 1990; Jutras et Renaud, 1987; Jutras et Veilleux, 1989).

Parmi la gamme de mesures d'aide envisageables pour aider les aidants, il y a l'intervention de groupe.<sup>(2)</sup> Ce type d'intervention est, au Québec comme ailleurs, très utilisé et préconisé pour venir en aide aux personnes-soutien. L'intervention de groupe répond, semble-t-il, à plusieurs besoins des personnes-soutien. Mais qu'en est-il exactement dans les faits? La popularité de l'intervention de groupe justifie en partie l'effort de vouloir répondre à cette question d'autant plus que peu d'écrits se sont attardés à le faire.

Le DSC De Lanaudière, à partir d'une revue des écrits, s'est penché sur la question. Il a documenté les forces et les faiblesses de l'intervention de groupe dans l'intention de mieux connaître les possibilités et les limites de ce type d'aide pour les personnes-soutien. Pour identifier les forces et les faiblesses des interventions de groupe, trois questions ont guidé la revue des écrits, c'est-à-dire: Quel est le rationnel justifiant les interventions de groupe? Quelle est l'efficacité des interventions de groupe? Quelles

\* Cet article est tiré d'une recherche qui a été rendue possible grâce à une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux et du Conseil de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des Laurentides dans le cadre du programme de subventions pour projets d'interventions, d'études et d'analyses en santé communautaire.

sont les considérations préliminaires à retenir avant l'implantation de l'intervention de groupe auprès de cette clientèle? Les pages suivantes présentent les éléments de réponse qui se dégagent des écrits consultés.

## 1. Rationnel de l'intervention de groupe

Des écrits consultés, il ressort que l'intervention de groupe apparaît comme une stratégie d'intervention pouvant apporter du soutien social aux personnes qui prennent soin d'une personne âgée, le soutien cognitif et le soutien émotionnel étant parmi les plus souvent mentionnés.

### 1.1 Le besoin de soutien cognitif et émotionnel des aidants

En termes de soutien cognitif, les aidants désirent de l'information sur la maladie de leur parent ainsi que sur ses causes, le traitement et le pronostic. Ils désirent savoir à quoi ils doivent s'attendre dans le futur et comment il est possible de faire mieux pour l'ainé. Ils souhaitent aussi améliorer leur compétence et habileté de soin, de même que connaître les services disponibles pour les aider (Hayter, 1982; Osterkamp, 1988; Simank et Strickland, 1986).

Du reste, la prise en charge d'une personne âgée entraîne un stress émotionnel considérable chez les personnes-soutien (Barnes et al., 1981; Schmidt et Keyes, 1985). Ainsi, les réactions émotives sont nombreuses: révolte, frustration, colère, culpabilité, isolement, etc. (Lauzon, 1988). De ce fait, il n'est pas étonnant de constater que les aidants manifestent la volonté de communiquer et de partager leur vécu avec d'autres personnes vivant une situation semblable (Fengler et Goodrich, 1979; Hayter, 1982).

### 1.2 Les fondements de l'intervention de groupe: l'éducation et l'entraide

Si l'on jette un regard sur les fondements de l'intervention de groupe, il est plus facile de constater comment ce type d'aide peut répondre aux besoins de soutien cognitif et émotionnel des aidants. A cet égard, il ressort de la littérature que l'intervention de groupe repose sur l'éducation et l'entraide. La primauté accordée à ces deux grandes

préoccupations est facilement repérable à partir des objectifs poursuivis par l'intervention de groupe axée principalement sur:

1. l'acquisition de connaissances sur le processus (bio-psycho-social) du vieillissement;
2. l'amélioration des compétences pour mieux faire face aux problèmes rencontrés par les personnes-soutien;
3. l'amélioration des habiletés à soigner des personnes-soutien;
4. l'information sur les ressources communautaires disponibles;
5. la résolution de problèmes concrets;
6. la création d'un milieu favorisant le partage des préoccupations, des problèmes et expériences ainsi que des réactions émotionnelles des personnes-soutien.

### 1.3 L'intervention de groupe: un processus éducatif et thérapeutique

C'est par le biais des processus éducatif et thérapeutique, pour reprendre les termes de Postoff (1981), que la contribution de l'intervention de groupe au soutien des aidants apparaît encore plus probante. Disons d'abord que l'intervention de groupe postule que les personnes-soutien ont l'expertise requise pour solutionner plusieurs de leurs problèmes (Sanchez, 1987). D'ailleurs, selon Sommers et Shields (1987), les stratégies d'affrontement des problèmes des aidants sont très ingénieuses. «Le groupe fonctionne comme un réservoir d'expérience et de connaissance», nous disent Barnes et al. (1981). Cette «réunion d'experts» d'ajouter Sommers et Shields (1987) permet non seulement de partager de l'information par exemple sur les services communautaires et de mieux comprendre leur situation, mais aussi d'échanger et de proposer aux membres du groupe des solutions possibles aux problèmes. Les participants peuvent ainsi profiter de l'expérience de chacun (George et Gwyther, 1988; Hayter, 1982; Postoff, 1981; Sommers et Shields, 1987; Zarit et Zarit, 1982).

Par ailleurs, les personnes-soutien se sentent, plus souvent qu'autrement, isolées socialement, physiquement et psychologiquement (George et Gwyther, 1988). Si l'on en croit certains auteurs (Sommers et Shields, 1987; Steuer et Clark, 1982; Zarit et Zarit, 1982), il

est très réconfortant pour les aidants de réaliser qu'ils ne sont pas les seuls à vivre les mêmes difficultés et aussi de constater que leurs réactions émotionnelles sont normales (Barnes et al., 1981). Comme une personne-soutien le mentionne: «C'est [le groupe] le meilleur moyen d'apprendre qu'on n'est pas seul à avoir des problèmes» (cité par Postoff, 1981).

Le processus thérapeutique de l'intervention de groupe émerge au fil des rencontres où les membres se font de plus en plus confiance et sont disposés à exprimer leurs émotions et leurs difficultés et ce, dans un contexte qui valorise la manifestation de l'empathie et de l'aide mutuelle (Postoff, 1981). Le groupe peut donc être vu comme un réseau de soutien (Anderson, Gellatly et Pesznecker, 1986; Hill, 1984; Fengler et Goodrich, 1979).

Bref, même si les personnes-soutien ont des besoins qui peuvent varier d'un individu à l'autre, le fait que ces dernières affrontent des problèmes similaires justifie l'intervention de groupe comme un moyen pour leur venir en aide (Hartford et Parsons, 1982; Postoff, 1981).

## 2. L'efficacité des interventions de groupe

### 2.1 La recherche évaluative sur les interventions de groupe: constat

Malgré l'enthousiasme manifesté à l'égard de l'intervention de groupe et le nombre assez important d'écrits sur le sujet, force est de constater qu'on n'en connaît peu sur l'efficacité de ce type d'intervention (Haley, 1989; Haley, Brown et Levine, 1987; Toseland et Rossiter, 1989; Toseland, Rossiter et Labrecque, 1989; Zarit, Anthony et Boutselis, 1987). En effet, la recherche évaluative sur les interventions de groupe en est à un stade exploratoire (Toseland et Rossiter, 1989). Gallagher et Alto (1985) décrivent l'état d'avancement des connaissances produites par l'évaluation des interventions de groupe en la qualifiant d'«impressionniste» parce que généralement l'efficacité est mesurée en termes perceptuels (impressions des participants ou des leaders de groupe). En fait, la plupart du temps, les résultats ne sont pas soutenus par des devis de recherche et des instruments de mesure scientifiquement rigoureux (Toseland et

Rossiter, 1989). Par contre, il faut signaler que des recherches récentes ayant utilisé des devis scientifiques indiquent un tournant dans le développement de ce champ de recherche et présagent du même coup de la volonté de raffiner les données sur l'impact des interventions de groupe (voir Haley, Brown et Levine, 1987; Zarit, Anthony et Boutselis, 1987).

### 2.2 La satisfaction et les bénéfices des participants aux interventions de groupe

Nonobstant les faiblesses théoriques et méthodologiques des recherches, il est pertinent de faire état des principaux résultats dont nous disposons. D'abord, il apparaît que les participants se disent très satisfaits de leur participation aux sessions de groupe. Chez les aidants, l'expérience de groupe apparaît «significative», «instructive», «utile» et «importante». Dans certains cas, cela s'est avéré à ce point valable que le désir des membres de poursuivre les rencontres de groupe après la fin des sessions a été clairement exprimé. D'autres ont même mentionné que l'expérience de groupe les avait inspirés pour initier de nouveaux groupes de soutien dans la communauté (Toseland et Rossiter, 1989).

Selon Clark et Rakowski (1983), il y a consensus dans les écrits à l'effet que généralement les participants aux sessions de groupe retirent des bénéfices, au moins à court terme. A ce titre, l'éducation et l'entraide mentionnées plus haut comme fondements de l'intervention de groupe se confirment à la lecture des rapports d'évaluation. Toseland et Rossiter (1989) soulignent que le processus de groupe se caractérise par le développement d'une atmosphère de soutien où règne un niveau élevé de «rapport», de «cohésion» et de «confiance». Ce contexte de soutien est propice aux bénéfices observés chez les membres du groupe, c'est-à-dire: l'échange d'information, le partage et la résolution des problèmes, l'apprentissage à partir de l'expérience des autres, le soutien des pairs, le soutien émotionnel, la réduction de l'isolement (quand les aidants constatent qu'ils ne sont pas les seuls à vivre les mêmes difficultés) (Glosser et Wexler, 1985; Gonyea, 1989; Haley, Brown et Levine, 1987; Toseland et Rossiter, 1989).

Les personnes-soutien bénéficient aussi d'un peu de répit face à leurs responsa-

bilités, même si ce n'est que pendant la durée des rencontres (Clark et Rakowski, 1983). En ce sens, nous sommes d'accord avec Anderson, Gellatly et Pesznecker (1986) que l'intervention de groupe peut être une forme de répit. Il est difficile de passer sous silence la recherche de Toseland, Rossiter et Labrecque (1989) qui contrairement à plusieurs études démontre que non seulement les participants sont satisfaits de leur participation dans le groupe, mais rapportent aussi une amélioration dans les stratégies d'affrontement des problèmes ainsi que dans leur fonctionnement psychologique et une augmentation du nombre de personnes disponibles dans le réseau de soutien informel. De plus, les données de Green et Monahan (1989) suggèrent que l'intervention de groupe qu'ils ont évaluée a eu un impact statistiquement significatif sur la réduction de l'anxiété et de la dépression chez les personnes-soutien ayant préalablement un haut niveau de stress. L'impact de l'intervention tend à être plus manifeste immédiatement après l'intervention, mais s'atténue avec le temps.

Il est à noter que rares sont les études, comme celle de Green et Monahan (1989), qui indiquent si les bénéfices des interventions continuent à long terme et quelles personnes-soutien retirent le plus de ces expériences (Clark et Rakowski, 1983). L'étude longitudinale de Haley (1989) est cependant une autre exception. L'auteur stipule que plusieurs bénéfices retirés du processus de groupe persistent dans le temps même après la cessation des rencontres. Les bénéfices à long terme restent toutefois à être confirmés par d'autres études longitudinales comme celle de Haley (1989).

Cependant, il y a une chose sur laquelle on est un peu plus certain, c'est que les « impressions cliniques » et la perception des aidants qui se dégagent des évaluations sont confirmées par les quelques recherches scientifiquement plus rigoureuses. Toutefois ces recherches nous ramènent au fait que si les interventions de groupe apportent des bénéfices aux personnes-soutien, cela ne veut pas dire pour autant qu'elles constituent une solution miracle aux nombreux problèmes des aidants.

### 2.3 Limites des interventions de groupe

En effet, Gonyea (1989), dans son enquête effectuée dans l'état du Massachu-

setts auprès d'un échantillon de 301 personnes distribuées dans 47 groupes de soutien, conclut que les participants en retirent des bénéfices en disant que le succès de ces groupes est moins important en ce qui a trait à la réponse au besoin émotionnel, au renforcement des relations familiales, au développement des habilités personnelles à prendre soin de soi et à la prise de décision, qu'il l'est au niveau du partage d'information et du soutien des pairs. De leur côté, Glosser et Wexler (1985) signalent que la formule « temps limité » des interventions de groupe n'est pas désignée pour diminuer la solitude, l'isolement et les conflits familiaux que vivent les personnes-soutien. Contrairement à l'étude de Green et Monahan (1989), Haley, Brown et Levine (1987) n'observent pas de changement significatif dans les mesures objectives de fonctionnement psychologique. Il en est de même des mesures de fonctionnement social et de la qualité de vie des aidants.

L'intervention de groupe ne semble pas non plus avoir d'impact important sur la diminution du stress et du fardeau des personnes-soutien (Haley, Brown et Levine, 1987; Zarit, Anthony et Boutselis, 1987). Comme on peut le remarquer, les données de ces recherches concernant le stress des aidants ne convergent pas avec celles de Green et Monahan (1989). Toutefois, ces derniers, comme Toseland, Rossiter et Labrecque (1989), arrivent à la même conclusion concernant le peu d'effet sur la diminution du fardeau.

Dans la foulée des propos de Toseland et Rossiter (1989), on peut dire que si les impressions cliniques et la satisfaction des participants aux interventions de groupe sont confirmées par les quelques recherches plus rigoureuses, celles-ci doivent se poursuivre pour clarifier les résultats pas toujours convergents sur le fardeau, le stress et le bien-être des aidants.

### 2.4 L'intervention de groupe, une alternative mais pas la panacée

Il est relativement simple de comprendre les limites de l'intervention de groupe. Elles s'expliquent, entre autres, par le fait que les besoins des aidants sont fort complexes. Ils varient en fonction du contexte de l'assistance qui évolue dans le temps, en fonction aussi du fardeau ressenti et selon la capacité des aidants à faire face aux difficultés ren-

contrées. On peut ajouter plusieurs autres déterminants pouvant faire varier les besoins tels que l'âge, le sexe, la catégorie de personne-soutien (conjoint, enfant...), la durée de la prise en charge, la santé de l'aidant et de l'aidé, le soutien formel et informel reçu, etc. (Lauzon, 1988). La complexité des besoins des aidants fait dire à Sommers et Shields (1987) que ceux-ci ont besoin de toute l'aide qu'ils peuvent obtenir. Donc pour paraphraser Cole, Griffin et Ruiz (1986), l'intervenant qui veut s'en tenir uniquement à des interventions de groupe n'aura la prétention de répondre qu'à seulement une partie des besoins des personnes-soutien. En effet, chercheurs et cliniciens s'entendent pour dire que c'est toute une gamme de services qui est nécessaire pour satisfaire les besoins variés de ces personnes (Cantor, 1983; Brody, 1987; George et Gwyther, 1988; Haley, Brown et Levine, 1987; Haley, 1989; Montgomery et Borgatta, 1989; Zarit, Anthony et Boutselis, 1987; Zarit, Todd et Zarit, 1986).

Aronson et Yatzkan (1984) ont été très clairs sur cette question. Selon eux, les groupes d'entraide sont importants, mais ils ne peuvent remplacer d'autres services complémentaires au soutien de ces groupes. On pense, entre autres, aux services d'aide concrets pour partager les tâches, aux services de répit (gardiennage, hébergement temporaire, centre de jour), de counseling individuel et familial, de soins à domicile, d'aide professionnelle. Glosser et Wexler (1985) vont même plus loin en affirmant que le succès des interventions de groupe dépend de leur inclusion dans un réseau intégré de services.

En résumé, on peut dire que si l'intervention de groupe est une stratégie d'intervention valable pour les personnes-soutien, elle ne constitue cependant pas la panacée. Elle ne doit pas non plus être considérée comme une solution économique de rechange (Haley, 1989).

## 3. Considérations préliminaires pour l'implantation d'interventions de groupe

### 3.1 La réticence des personnes-soutien à rechercher et à accepter l'aide extérieure

On a souvent tendance à croire qu'il s'agit uniquement de mettre en place des services

pour qu'automatiquement la clientèle visée les utilise. Se méfier de l'évidence « service = utilisation » est une première condition à prescrire à ceux ou celles désireux d'implanter des interventions de groupe. Effectivement, nombre de projets et d'expériences se sont heurtés à la réticence des personnes-soutien à rechercher et à accepter l'aide extérieure (Barusch, 1988; Biegel, Shore et Gordon, 1985; Montgomery, 1984; Montgomery et Borgatta, 1989; Olsen, 1980; Reever, 1984; Sommers et Shields, 1987). Cette réalité est renforcée par l'étude de Stone, Cafferata et Sangl (1987) qui stipule que peu de personnes-soutien utilisent les services de soins formels.

Qui plus est, compte tenu du fardeau et du stress vécus par les personnes-soutien, comment peut-on expliquer leur réticence face à l'aide extérieure? En fait, il faut comprendre que :

Les responsabilités de l'assistance sont perçues par les aidants comme une affaire privée de famille (Miller, 1987). Les conjoints, particulièrement, considèrent leurs responsabilités comme une composante obligatoire de la relation maritale (Miller, 1987; Zarit et Zarit, 1982).

Les personnes-soutien sont « fières » et « indépendantes » (Montgomery, 1984; Montgomery et Borgatta, 1989). Elles se sentent capables de résoudre leurs problèmes sans se tourner vers l'aide extérieure. Elles considèrent que personne ne peut soigner leurs parents âgés aussi bien qu'elles ne le font (Sommers et Shields, 1987). De ce fait, elles continueront d'apporter de l'aide aussi longtemps qu'elles le pourront (Barusch, 1988). York et Calsyn (1977) ont mentionné que les membres de la famille persistent dans leur rôle de soutien même au détriment de leur santé et en dépit du fait qu'ils connaissent les services d'aide disponibles pour eux.

Plusieurs personnes-soutien croient qu'il n'est pas correct de se tourner vers quelqu'un d'autre pour soigner leur parent (Zarit et Zarit, 1982).

Les personnes-soutien ont tendance à se sentir coupables de demander de l'aide (Zarit et Zarit, 1982; Sommers et Shields, 1987).

Les personnes-soutien sont confrontées à des limites de temps et d'énergie. Elles vont souvent décliner des services qui ont une incidence sur leur implication personnelle (Montgomery, 1984; Montgomery et Borgatta, 1989). Comme le disent Crossman, London et Barry (1981), il s'agit de: «... one more burden in their already over-burdened lives» (p. 465).

Les personnes-soutien n'ont pas nécessairement le désir de participer à des rencontres de groupe (Hill, 1984; Sommers et Shields, 1987). L'étude de Paquet (1988) démontre que presque 58% des aidants interrogés ne trouvent pas utile d'échanger avec d'autres personnes qui partagent le même vécu. Plusieurs perçoivent ces rencontres comme un exercice pour «tourner le fer dans la plaie». Zarit et Zarit (1982) soulignent que les personnes-soutien sont peu disposées à partager leurs problèmes avec d'autres.

### 3.2 La prévention de l'épuisement des personnes-soutien

L'un des objectifs poursuivis en venant en aide aux personnes-soutien n'est pas uniquement de prévenir ou de retarder l'institutionnalisation des personnes âgées, mais aussi de prévenir l'épuisement de ces aidants. L'intervention de groupe contribue-t-elle à prévenir l'épuisement des personnes-soutien? La question est pertinente puisque les personnes-soutien ont tendance à utiliser les services disponibles seulement en période de crise (Aronson et Yatzkan, 1984; Montgomery, 1984; Montgomery et Borgatta, 1989; Olsen, 1980). De ce fait, si l'intervention de groupe aspire à prévenir l'épuisement physique et mental des aidants, il est nécessaire d'acquiescer à l'idée de Biegel, Shore et Gordon (1985), Gonyea (1989), Montgomery et Borgatta (1989), à savoir qu'un objectif important est de parvenir à retracer assez tôt les aidants avant que leur fardeau ne soit devenu trop lourd. La prévention auprès de cette population est donc tributaire du succès à identifier les aidants avant qu'ils soient épuisés.

### 3.3 Désir des personnes-soutien de continuer l'expérience de groupe

L'analyse de 29 études évaluatives sur l'intervention de groupe effectuée par Toseland et Rossiter (1989) démontre que la majorité des sessions des groupes de soutien

sont limitées dans le temps. La fréquence des rencontres se fait habituellement sur une base hebdomadaire, en raison de six à huit sessions d'une durée variant de 1 h 30 à 2 heures. De plus, plusieurs auteurs mentionnent que les personnes-soutien désirent à la fin des sessions continuer les rencontres de groupe (Anderson, Gallaly et Pesznecker, 1986; Gallagher et Alto, 1985; Glosser et Wexler, 1985; Kapust et Weintraub, 1984; Safford, 1980; Selan et Schuenke, 1982; Simank et Strickland, 1986; Wasserman, 1983).

Les personnes-soutien appréhendent même la fin des rencontres. Elles sont tristes à l'idée de perdre les relations d'amitié établies avec les autres membres du groupe (Glosser et Wexler, 1985). D'autres pensent qu'elles pourraient obtenir encore plus de bénéfices dans des rencontres additionnelles (Kapust et Weintraub, 1984). D'autres encore ont besoin de plus de temps et d'occasions pour exprimer leur vécu (Safford, 1980).

L'initiateur de projet qui pense implanter une intervention de groupe avec une formule « temps limité » doit ainsi avoir à l'esprit dès le départ que la dernière rencontre n'est pas une fin en soi, surtout si la volonté des personnes-soutien est de continuer l'expérience. Prévoir cette éventualité doit faire partie intégrante du processus de planification postintervention.

### 3.4 La clientèle cible des interventions de groupe

Le profil type des personnes-soutien qui participent à des activités de groupe est le suivant. La majorité sont des femmes (épouse ou fille de la personne aidée). L'âge des aidants varie de 16 à 80 ans, mais la plupart ont entre 40 et 65 ans. Les données socio-économiques des participants à ces groupes font état que les personnes-soutien sont principalement de race blanche et sont issues de la classe moyenne (Toseland et Rossiter, 1989). Gonyea (1989) dans sa description de 37 groupes d'entraide trace le même profil socio-économique que Toseland et Rossiter (1989). Parmi les études recensées par Toseland et Rossiter (1989), 72% des participants apportent de l'aide à un parent en perte d'autonomie mentale (habituellement une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer).

D'après le profil national américain des personnes-soutien décrit par Stone, Cafferata et Sangl (1987), les socio-économiquement défavorisés et les minorités visibles prodiguent de l'aide aux personnes âgées autant que les personnes de race blanche et celles plus nanties (Toseland et Rossiter, 1989). Selon Gonyea (1989), il va sans dire que des efforts doivent être faits pour recruter la participation de ces catégories de personnes-soutien.

L'intervention de groupe doit aussi être disponible pour les personnes-soutien qui viennent en aide à une personne âgée en perte d'autonomie physique.

Le fardeau de l'assistance est vécu différemment selon l'âge, le sexe, si l'aidant est un conjoint, un enfant, etc. Lorsque l'intervention de groupe est planifiée en fonction d'une clientèle hétérogène, les objectifs visés doivent prévoir la variété des besoins qui caractérisent chacun de ces types de personnes-soutien.

### 3.5 Évaluer si la personne-soutien est en mesure de s'intégrer à un groupe

Zarit et Zarit (1982) recommandent de rencontrer les personnes-soutien avant de les intégrer à un groupe. Cette démarche est importante pour présenter aux aidants le contenu et les objectifs des rencontres de groupe (Biegel, Shore et Gordon, 1985), de même que pour répondre à leurs questions (Zarit et Zarit, 1982), mais aussi pour s'assurer qu'ils sont en mesure de s'intégrer à un groupe. Comme les personnes-soutien recherchent de l'aide en période de crise, il est possible que leur besoin immédiat relève plus du counseling individuel et du répit que du soutien des membres d'un groupe (Biegel, Shore et Gordon, 1985; Zarit et Zarit, 1982). De plus, cette rencontre est l'occasion de préparer les aidants au processus de groupe qui est souvent « chargé émotionnellement » (Crossman, London et Barry, 1981, IN : Biegel, Shore et Gordon, 1985).

### 3.6 L'intervention de groupe n'est pas bénéfique à toutes les personnes-soutien

Ce dernier point est aussi important à retenir puisque le postulat de l'intervention de groupe repose sur le présupposé que des individus partageant les mêmes problèmes peuvent mutuellement s'apporter du soutien.

Ce n'est pas toujours le cas, même que l'intervention de groupe peut être « destructive » pour certaines personnes-soutien (Biegel, Shore et Gordon, 1985). Steuer et Clark (1982) donnent, entre autres, l'exemple de l'époux qui devient plus dépressif lorsque la situation désespérée de sa femme apparaît plus évidente. De leur côté, Kapust et Weintraub (1984) décrivent le cas d'une femme qui a dû quitter le groupe étant donné que son vécu avait peu en commun et en intensité avec celui des autres membres, ce qui la rendait à part du groupe.

## Conclusion

Cette revue des écrits avait comme objectif d'identifier les forces et les faiblesses de l'intervention de groupe pour les personnes-soutien de personnes âgées en perte d'autonomie. Que doit-on retenir de ce qui émerge de la littérature? Dès le départ nous avons établi que l'intervention de groupe est une stratégie d'aide valable pour les personnes-soutien. Le soutien social que procure ce type d'aide répond à plusieurs besoins des aidants, l'entraide étant une composante majeure du processus éducatif et thérapeutique de l'intervention de groupe. La satisfaction et les bénéfices retirés par les participants confirment la valeur et le potentiel de soutien social des rencontres de groupe.

Cependant, il est important de faire une mise en garde face à l'enthousiasme manifesté vis-à-vis l'intervention de groupe. En effet, il faut éviter de surestimer l'intervention de groupe car nombreuses sont les raisons qui incitent à faire objectivement la part des choses entre ses forces et ses faiblesses.

D'abord, la recherche évaluative sur les interventions de groupe en est à ses premiers balbutiements. L'efficacité de cette stratégie d'aide reste donc à démontrer surtout en ce qui regarde la diminution du stress et du fardeau, de même que l'amélioration du bien-être des aidants où les données scientifiques n'établissent pas de conclusions convergentes.

De plus, il existe un consensus dans la littérature à l'effet que les besoins des aidants étant très complexes, l'intervention de groupe ne peut répondre à tous les besoins. L'intervention de groupe pour être efficace

doit être planifiée en complémentarité avec un réseau intégré de services. Dès lors, quoique très valable, l'intervention de groupe ne doit pas être considérée comme la panacée ni comme une solution économique de rechange.

Par ailleurs, toute une série d'a priori a été identifiée comme considérations préliminaires à l'implantation d'interventions de groupe. Le moins que l'on puisse dire c'est que ces considérations isolent un certain nombre de limites et d'obstacles à surmonter et posent de surcroît un défi pour assurer le succès de l'implantation d'une intervention de groupe.

#### NOTES

1. Nous utilisons indifféremment le terme aidant naturel et personne-soutien.
2. L'intervention de groupe est le terme générique utilisé dans ce travail pour désigner ce que la littérature nomme communément : groupe d'entraide, de soutien, d'aide mutuelle, etc.

#### BIBLIOGRAPHIE

- ANDERSON O., GELLATLY J., PESZNECKER B. (1986). «Caregivers' support groups». In: Rondha J.V. Montgomery, Joyce Prothero. *Developing respite services for the elderly*. University of Washington.
- ARONSON M.K. et YATZKAN E.S. (1984). «Coping with Alzheimer's disease through support groups». *Aging*, 347, pp. 3-9.
- BARNES, F. et al. (1981). «Problems of families caring for Alzheimer patients: use of a support group». *Journal of the American Geriatrics Society*, 29, pp. 80-85.
- BARUSCH, A. (1988). «Problem and coping strategies of elderly spouse caregivers». *The Gerontologist*, 28 (5), pp. 677-685.
- BIEGEL D.E., SHORE B.K., GORDON E. (1985). *Building support network for the elderly: theory and application*. Sage Publications, Beverly Hills, California.
- BRAHCE, C.I. (1983). «Creating partnership with family caretakers». In: Michael A. Smyer et Margaret Gatz. *Mental health and aging, programs and evaluation*. Beverly Hills, CA, Sage, pp. 185-196.
- BRODY, E. et al. (1987). «Work status and parent care: a comparison of four groups of women». *The Gerontologist*, 27 (2), pp. 201-208.

- CANTOR, M.H. (1983). «Strain among caregivers: a study of experience in the United States». *The Gerontologist*, 23 (6), pp. 597-604.
- CLARK N.M. et RAKOWSKI W. (1983). «Family caregivers of older adults: improving helping skills». *The Gerontologist*, 23 (6), pp. 637-642.
- COLE L., GRIFFIN K., RUIZ B. (1986). «A comprehensive approach to working with families of Alzheimer's patients». *Journal of Gerontological Social Work*, 9 (2), pp. 27-39.
- CROSSMAN L., LONDON C., BARRY C. (1981). «Older women caring for disabled spouses: a model for supportive services». *The Gerontologist*, 21 (5), pp. 464-470.
- FENGLER A.P. et GOODRICH N. (1979). «Wives of elderly disabled men: the hidden patients». *The Gerontologist*, 19 (2), pp. 175-183.
- GALLAGHER D.E. et ALTO P. (1985). «Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: current research status and future research directions». *Annual review of gerontology and geriatrics*, 5, pp. 249-282.
- GARANT L., BOLDUC M. (1990). *L'aide par les proches: Mythes et réalités*. ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, 157 p.
- GEORGE L.K. et GWYTHYER L.P. (1988). «Support groups for caregivers of memory-impaired elderly: easing caregiver burden». In: L.A. Bond et B.M. Wagner. *Families in transition, primary prevention programs that work*. Sage publications.
- GLOSSER G. et WEXLER D. (1985). «Participant evaluation of educational/support groups for families of patients with Alzheimer's disease and other dementias». *The Gerontologist*, 25 (3), p. 232.
- GONYEA, J.G. (1989). «Alzheimer's disease support groups: an analysis of their structure, format and perceived benefits». *Social Work in Health Care*, 14 (1), pp. 61-72.
- GREEN V.L. et MONAHAN D. (1989). «The effect of a support and education program on stress and burden among family caregivers to frail elderly persons». *The Gerontologist*, 29 (4), pp. 472-477.
- HALEY, W. E. (1989). «Group intervention for dementia family caregivers: a longitudinal perspective». *The Gerontologist*, 29 (4), p. 478.
- HALEY W., BROWN L., LEVINE E.G. (1987). «Experimental evaluation of the effectiveness of group interventions for dementia caregivers». *The Gerontologist*, 27, pp. 376-382.
- HARTFORD M.E. et PARSONS R. (1982). «Groups with relatives of dependent older adults». *The Gerontologist*, 22 (3), pp. 394-398.
- HAYTER, J. (1982). «Helping families of patients with Alzheimer's disease». *Journal of gerontological nursing*, 8 (2), pp. 81-86.
- HILL, C.J. (1984). «Le soin d'un parent âgé». *Santé mentale au Canada*, 32 (1), pp. 14-16.
- JUTRAS S. et RENAUD M. (1987). *Personnes âgées et aidants naturels: éléments pour une réflexion sur la prévention dans le plan d'ensemble*. «La santé

- pour tous». Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et sécurité du travail (GRASP-SST), Université de Montréal.
- JUTRAS S. et VILLEUX F. (1989). *Des «partenaires» méconnus: les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie*. Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention, Université de Montréal.
- KAPUST L.R. et WEINTRAUB S. (1984). «Living with a family member suffering from Alzheimer disease». In: H.S. Roback (ed), *Helping patients and their families cope with medical problems: a guide to therapeutic work in clinical setting*. San Francisco, Jossey-Bass, Chapitre 18, pp. 453-480.
- LAUZON, S. (1988). «Les soignants naturels des personnes atteintes de démence du type Alzheimer dans la communauté». In: Louise Lévesque et Odette Marot (sous la direction), *Un défi simplement humain: des soins pour les personnes âgées atteintes de déficits cognitifs*. Éd. du nouveau pédagogique inc., Montréal, Québec.
- MILLER, B. (1987). «Gender and control among spouses of the cognitively impaired: a research note». *The Gerontologist*, 27 (4), pp. 447-453.
- MONTGOMERY, R.J.V. (1984). «Services for families of the aged: which ones will work best?». *Aging*, 347, pp. 16-21.
- MONTGOMERY R.J. et BORGATTA E. (1989). «The effects of alternative support strategies on family caregiving». *The Gerontologist*, 29 (4), p. 457.
- OLSEN, J.K. (1980). «Helping families cope». *Journal of Gerontological Nursing*, 6 (3), pp. 152-154.
- OSTERKAMP, L. (1988). «Family caregivers: America's primary long-term care resource». *Aging*, 358, pp. 2-6.
- PAQUET, M. (1988). *Le vécu des personnes-soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie*. D.S.C. de Lanaudière.
- POSTOFF, R. (1981). «Le service social de groupe et fils et filles adultes de personne âgée». *Service social*, 30 (1-2), pp. 189-201.
- REEVER, K.E. (1984). «Self-help groups for caregivers coping with Alzheimer's disease: the ACMA model». *Pride Institute Journal of Long Term Health Care*, 3, pp. 23-30.
- ROMEDER J.M. et collaborateurs (1989). *Les groupes d'entraide et la santé, nouvelles solidarités*. Conseil canadien de développement social, Ottawa/Montréal.
- SAFFORD, F. (1980). «A program for families of the mentally impaired elderly». *The Gerontologist*, 20 (6), p. 656.
- SANCHEZ, C.D. (1987). «Self-help: model for strengthening the informal support system of the hispanic elderly». *Journal of Gerontological Social Work*, 9 (4), pp. 117-131.
- SCHMIDT G.L. et KEYES B. (1985). «Group psychotherapy with family caregivers of demented patients». *The Gerontologist*, 25 (4), pp. 347-350.
- SELAN B. et SCHUENKE S. (1982). «The late life care program: helping families cope». *Health and social work*, 7 (3), pp. 192-197.

- SIMANK M. et STRICKLAND K.J. (1986). «Assisting families in coping with Alzheimer's disease and other related dementias with establishment of a mutual support group». *Journal of gerontological social work*, 9 (2), pp. 49-58.
- SOMMERS T. et SHIELDS L. (1987). *Women take care: the consequence of caregiving in today's society*. Trad Publishing Company, Florida, 224 p.
- STEUER J. et CLARK E.O. (1982). «Family support groups within a research project on dementia». *Clinical Gerontologist*, 1 (1), pp. 87-95.
- STONE R., CAFFERATA G.L., SANGI J. (1987). «Caregivers of frail elderly: a national profile». *The Gerontologist*, 27 (5), pp. 616-626.
- TOSELAND R.W. et ROSSITER C. (1989). «Group interventions to support family caregivers: a review and analysis». *The Gerontologist*, 29 (4), pp. 438-448.
- TOSELAND R.W., ROSSITER C.M., LABRECQUE M.S. (1989). «The effectiveness of peer-led and professionally led groups to support family caregivers». *The Gerontologist*, 29 (4), p. 465.
- WASSERMAN, A. (1983). «A support group for the sandwich generation». *Aging*, Fall, pp. 2-4.
- YORK J.L. et CALSYN R.J. (1977). «Family involvement in nursing homes». *The Gerontologist*, 17 (6), pp. 500-505.
- ZARIT S., ANTHONY C., BOUTSELIS M. (1987). «Intervention with caregivers of dementia patients: a comparison of two approaches». *Psychology and aging*, 2, pp. 225-234.
- ZARIT S.H. et ZARIT J.M. (1982). «Families under stress: interventions for caregivers of senile dementia patients». *Psychotherapy: theory, research and practice*, 19, pp. 461-471.
- ZARIT S.H., TODD P.A., ZARIT J.M. (1986). «Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study». *The Gerontologist*, 26 (3), pp. 260-266.

*Cinquième article*

*«Réflexions sur l'intervention de groupe en milieu rural»*

*(Nouvelles pratiques sociales, 1993, 5 (2), 147-152)*

❖ **Réflexions  
sur l'intervention  
de groupe en milieu rural**

Mario PAQUET  
Département de santé communautaire  
de Lanaudière

Il y a consensus dans la communauté scientifique et professionnelle à l'effet qu'il faut développer des services pour diminuer le fardeau des personnes soutiens de personne âgée en perte d'autonomie. À cet égard, l'intervention de groupe est une stratégie d'intervention très populaire auprès du milieu d'intervention sociosanitaire. Or, malgré la popularité de ce type d'aide, on peut se demander s'il est possible de faire de l'intervention de groupe auprès des aidants naturels en milieu rural. Ce texte dégage des éléments de problématique de faisabilité.

Les régions rurales couvrent une grande partie du territoire du Québec. Or, des travaux aux titres évocateurs tels que *L'entraide en régions éloignées : faire face aux obstacles* (Adam et Hoehne, 1989), *Persistence of Rural/Urban Differences* (Willits, Bealer et Crider, 1982), *The Challenge of Family Work in Rural Community* (Whittington, 1985) incitent à explorer la

problématique de l'intervention sociosanitaire en milieu rural. Le but de cet article est de remettre en question le réalisme de l'intervention de groupe en milieu rural pour les personnes soutiens de personne âgée (ou aidants naturels). Dans cet article, le terme « intervention de groupe » est utilisé dans son sens le plus générique pour désigner ce que la littérature nomme communément groupe d'entraide, de soutien, de support ou d'aide mutuelle.

Dans le contexte actuel où l'importance de développer des services pour diminuer le fardeau des personnes soutiens est politiquement reconnu, il s'avère pertinent de porter un jugement sur la faisabilité des interventions auprès de cette clientèle cible, surtout en milieu rural : en effet, l'intervention sociosanitaire dans ce milieu pose des problèmes spécifiques qui exigent des stratégies d'action différentes de celles développées en milieu urbain.

#### MILIEU RURAL ET « BIAIS URBAIN »

Coward (1979) insiste sur la nécessité de développer des structures organisationnelles et des modèles d'intervention novateurs pour dispenser les services sociosanitaires en milieu rural. Et pour cause, car un bref examen de la littérature révèle un « biais urbain » dans le développement et l'organisation des programmes destinés au milieu rural : en effet, ils sont plus souvent qu'autrement la version transposée de programmes développés pour le milieu urbain (Coward et Cutler, 1989 ; Coward et Rathbone-McCuan, 1985 ; Coward et Smith, 1982 ; Coward *et al.*, 1983 ; Coward, 1979 ; Noce et Bolitho, 1982).

Quoique la problématique d'intervention en milieu rural n'ait pas fait l'objet d'intenses recherches au Québec, des chercheurs québécois ont cependant mis en évidence le phénomène du « biais urbain » inhérent aux programmes dispensés dans les régions à caractère rural (Corin *et al.*, 1985 ; Paquet, 1987 ; Richard, 1988). La littérature fait maintes fois mention « d'obstacles », de « barrières », de « particularités », de « différences », de « contraintes » du milieu reliés à la dispensation de services et à la mise en œuvre de programme en milieu rural. Par exemple, après avoir effectué une recherche exploratoire sur la violence conjugale dans la région de la Côte-Nord, Richard (1988) dégage cette conclusion : « À cause des contraintes liées au milieu, les modèles d'interventions connus et éprouvés en milieu urbain présentent des difficultés d'application » (p. 74).

Ces difficultés expliqueraient pourquoi souvent les modèles d'intervention inspirés d'un cadre de référence urbain ont peu de succès en milieu rural puisqu'ils ne conviennent pas à la réalité ni au style de vie des gens de ce milieu (Halpert, 1988). L'action en milieu rural requiert plus qu'une simple ver-

sion abrégée des programmes conçus en milieu urbain. La spécificité de ce milieu fait donc en sorte que les propos de Corin *et al.* (1985 : IX) doivent être ramenés à la une, c'est-à-dire :

[...] qu'il est sans doute inopportun de chercher à transposer dans ces régions les modèles de services développés dans la métropole ; il s'agit de maximiser les possibilités d'une réadaptation de services aux caractéristiques et aux besoins des populations locales (p. IX).

Il y a consensus dans la littérature à l'effet que là comme ailleurs, pour développer des interventions adaptées à la réalité et au style de vie du milieu rural, il est important de considérer le contexte social, culturel et environnemental qui le distingue du milieu urbain (Corin *et al.*, 1985 ; Coward et Cutler, 1989 ; Coward et Rathbone-McCuan, 1985 ; Coward *et al.* 1983 ; Keller et Murray, 1982 ; Noce et Bolitho, 1982 ; Paquet, 1987 ; Richard, 1988 ; Willis, Bealer et Crider, 1982). En fait, les interventions doivent correspondre à l'environnement social et physique de ces milieux. La compréhension et l'intégration de ces dimensions dans la planification et la dispensation des services apparaissent donc comme des prérequis *sine qua non* au succès des interventions. Cela ne veut évidemment pas dire que l'on doit rejeter d'emblée les stratégies d'intervention élaborées en milieu urbain (Coward et Cutler, 1989 ; Coward *et al.* 1983), surtout si elles démontrent a priori un degré acceptable de faisabilité en milieu rural. Comme le soutient Coward (1979), la population du milieu rural peut avoir les mêmes besoins que celle du milieu urbain, mais les stratégies mises en œuvre pour y répondre doivent être différentes parce que la vie en milieu rural est suffisamment unique pour en tenir compte dans la planification des services.

Le planificateur et l'intervenant doivent être sensibles aux caractéristiques propres au milieu rural telles que les différences sociodémographiques et économiques de ces populations respectives ; la faible densité de la population en milieu rural ; l'éloignement géographique des communautés ; des grandes distances à parcourir pour dispenser les services... « plus de milles et moins de clients » (Gunter, 1985, p. 13) ; les problèmes de transport ; enfin, un dernier facteur mais non le moindre, le rejet par le milieu rural, souvent plus traditionnel, des valeurs dominantes de la société moderne incarnées par le milieu urbain.

La reconnaissance des milieux de vie comme d'importants déterminants de santé ne fait que sanctionner officiellement ce que les intervenants en milieu rural ou éloigné ont toujours su. La clientèle rurale présente un profil de santé distinct, étroitement relié à sa situation particulière de vie, d'où la nécessité de tenir compte des réalités locales et régionales dans la planification des soins de santé et des services sociaux (Adam et Hoehne, 1989 : 21).

## L'INTERVENTION DE GROUPE EN MILIEU RURAL

Récemment, Coward et Cutler (1989) se sont demandé si les stratégies d'intervention développées en milieu urbain, comme l'intervention de groupe visant à diminuer le fardeau de l'assistance des personnes soutiens, sont applicables en milieu rural. Question fort à propos puisque d'après les travaux de Adam et Hoehne (1989), Collier (1984) et Richard (1988), il semble que le contexte propre au milieu rural rende difficile l'implantation de telles interventions. Regardons cela de plus près.

### La confidentialité en milieu rural

Le problème de la confidentialité dans ce milieu se pose avec plus d'acuité et de surcroît remet en question la faisabilité de certains types d'interventions sociosanitaires : il semble plus difficile de préserver l'anonymat en milieu rural qu'en milieu urbain du fait que tout le monde se connaît. De plus, plusieurs membres de la communauté ont des liens de parenté, sans oublier que les petites communautés ne regroupent parfois que quelques centaines d'individus, les rendant du même coup particulièrement visibles. À ce chapitre, Richard (1988) citant Whittington (1985) mentionne que le manque d'anonymat peut limiter les demandes d'aide ; Adam et Hoehne (1989) indiquent que la peur de la non-confidentialité en milieu rural constitue une contrainte à la participation à des groupes d'aide. Les « échanges de groupe », pour reprendre les termes de Adam et Hoehne (1989), exposent de façon plus manifeste les membres au bris de la confidentialité.

Il y a de fortes réticences chez les personnes en milieu rural à parler de ce qui concerne leur vie privée : Corin *et al.* (1985) ont mis en évidence ce phénomène et ont même alerté le milieu d'intervention au sujet du péril à vouloir s'infiltrer dans le champ des affaires de famille. La « conspiration du silence » censure le discours sur le privé et pose un grand défi à l'intervention de groupe en milieu rural, compte tenu du doute qui peut exister sur le respect de la confidentialité. Une personne soutien pour son conjoint sera-t-elle capable de s'exprimer sur des problèmes qui relèvent de l'intimité de la personne âgée, comme l'incontinence de son conjoint et ses répercussions sur la charge des soins ? Ou encore sera-t-elle en mesure de s'exprimer sur des problèmes qui relèvent de l'intimité avec son conjoint, comme des problèmes sexuels et leurs répercussions sur son conjoint et son entourage ? Une personne soutien conjoint, qui ne veut pas ternir la réputation de sa famille, pourra-t-elle s'exprimer ouvertement sur les problèmes entourant le non-soutien de certains enfants qui pourraient apporter une contribution ? Une personne soutien qui veut éviter la stigmatisation sera-t-elle capable de s'exprimer

sur ses problèmes de santé mentale et ceux de la personne aidée, de même que d'échanger sur les problèmes d'abus envers cette dernière ?

En définitive, le problème de préserver la confidentialité en milieu rural justifie même de se demander si l'intervention de groupe est une stratégie d'aide socialement acceptable pour les personnes soutiens de personnes âgées en perte d'autonomie. Rappelons entre autres que le réseau d'aide naturelle en milieu rural hésite à s'impliquer dans des problèmes socialement moins acceptables (Young, Giles et Plantz, 1982).

### L'entraide en milieu rural

L'implication des réseaux d'aide naturelle (parents, amis, voisins, etc.) et informelle (organismes communautaires, organismes sans but lucratif) en milieu rural est particulièrement importante, étant donné la rareté des ressources humaines et des services sociosanitaires (Halpert, 1988 ; Johnson, 1982 ; Morris et Cicero-Hilbert, 1982). À vrai dire, l'apport de ces réseaux d'aide dans la dispensation de services contribue grandement à améliorer la qualité de vie de la population vivant dans les régions éloignées (Irey, 1980). D'après plusieurs auteurs, il est même nécessaire que les intervenants du réseau formel (services publics) en milieu rural travaillent en étroite complémentarité avec le réseau informel afin de maximiser leur efficacité et aussi d'étendre la qualité, la variété et la disponibilité des services pour répondre aux besoins de la population (Buxton, 1976 ; Morris et Cicero-Hilbert, 1982 ; Scott et Roberto, 1985 ; Stafford, 1982 ; Whittington, 1985). À la limite, on pourrait dire que le réseau formel ne peut pas se passer de la collaboration du réseau informel : il est bien intégré dans le milieu, il a acquis une crédibilité pouvant aider à réduire la résistance et à faciliter l'insertion de l'intervenant que l'on considère plus souvent qu'autrement comme un intrus (Coward, 1979 ; Halpert et Sharp, 1989 ; Wodarski, Giordano et Bagarozzi, 1981 ; Young, Goughier et Larson, 1986).

Nous sommes loin de l'idée que le réseau formel puisse se substituer au réseau informel : au contraire, il s'agit plutôt de le soutenir, le consolider, voire le développer et ce, dans une optique de collaboration visant la complémentarité, la concertation et la coordination des services dispensés (Corin *et al.*, 1985 ; Coward, 1986 ; Windley, 1983 ; Windley et Schiedt, 1983). Cependant, le réseau d'aide formel a tout avantage à collaborer avec le réseau informel s'il veut profiter de son enracinement.

La pertinence de la participation du réseau informel dans le processus de planification des stratégies d'intervention du réseau formel étant un fait indéniable, il n'en reste pas moins qu'une réalité demeure : le « rural »,

contrairement à ce que l'on peut penser, n'est pas un milieu homogène. Les différences observées dans les communautés en regard des caractéristiques sociodémographiques et concernant le contexte économique, géographique et structurel sont des indices montrant que la diversité est une composante manifeste du milieu rural (Cordes, 1989 ; Coward, 1979, 1983 ; Homer et O'Neil, 1982 ; Kaiser, Kamp et Gibbons, 1987 ; Noce et Bollito, 1982 ; Willits, Bealer et Cridler, 1982). Comme le dit Coward (1983), quoique des particularités similaires existent entre les communautés, celles-ci ne sont pas pour autant des « coples carbonés ».

Ce caractère hétérogène du rural permet de mieux comprendre le fait que le réseau informel varie largement d'une communauté à l'autre (Webster, 1984). Si l'implication du réseau informel est une pierre angulaire pour assurer le succès des interventions en milieu rural, le développement d'intervention de groupe dans les communautés où le réseau d'aide informel est peu ou pas développé apparaît peu réaliste.

#### LE CONTEXTE DU MILIEU RURAL

Corin *et al.* (1985) nous disent que la perception d'un problème et les moyens envisagés (professionnels ou non) pour lui faire face sont influencés par le contexte social et culturel dans lequel il émerge. Ainsi, comme les valeurs et les attitudes qui s'expriment à travers une culture ne sont pas des construits d'ordre strictement individuel, mais la manifestation légitimée de modèles sociaux et idéologiques dominants d'un milieu, la lecture des problèmes revêt manifestement une dimension culturelle. Accepter cet a priori culturel dans l'interprétation des problèmes et dans les demandes d'aide qui peuvent s'ensuivre pour répondre aux besoins, c'est en même temps prendre conscience que la manière d'agir vis-à-vis de ceux-ci est susceptible de varier en fonction des milieux (Corin *et al.*, 1985). Il semble donc inopportun d'envisager des programmes à grande échelle sans s'assurer d'abord que les objectifs et les moyens utilisés pour les atteindre sont conformes ou n'entrent pas en contradiction avec les valeurs et les attitudes de la population des communautés locales.

Auerbach (1976), prenant l'exemple des personnes âgées en milieu rural, mentionne que cette population est moins informée sur les services sociaux disponibles, plus indifférente, voire opposée aux programmes gouvernementaux, plus difficile à mobiliser pour participer aux programmes sociaux, et finalement, moins réceptive à l'action communautaire initiée par le réseau formel (Kaiser, Kamp et Gibbons, 1987). À l'instar de Willits, Bealer et Cridler (1982), il n'en fallait pas plus pour avancer que la notion de responsabilité

sociale vis-à-vis du bien-être est un concept souvent étranger à la population rurale.

Retenons surtout ici que les gens des milieux ruraux sont peu enclins à parler de leurs problèmes. En scrutant la littérature sur l'intervention sociale en milieu rural, Richard (1988 : 68) écrit :

D'une part, le sentiment de ne pas contrôler leur vie et leur destinée est souvent prêté aux populations de ces milieux. Des conditions climatiques imprévisibles, l'économie fluctuante et un sentiment d'exclusion des centres de pouvoir et de décision peuvent expliquer le développement de ces attitudes fatalistes. Dans ce contexte, n'apprend-on pas à « vivre avec ses problèmes ».

L'esprit d'indépendance et d'autosuffisance de ces gens se traduit par la volonté ferme de prendre en main leur propre bien-être (Coward, 1979 ; Richard, 1988 ; Waldron et Fuller, 1984). L'individu est responsable de ses problèmes : il doit les résoudre seul ou par l'intermédiaire de la famille et de l'entourage (amis, voisins, parents). Si cela s'avère impossible, c'est à ce moment que l'attitude vis-à-vis des problèmes prend une connotation typique à ces milieux : « Ce qui ne peut être guéri doit être enduré » (cité par Hardcastle, 1985). Du même coup, il n'est pas étonnant d'apprendre que pour les gens du milieu rural, solliciter de l'aide extérieure ne constitue pas la norme, mais bien l'exception et il est même mal vu de le faire (Richard, 1988).

La faible densité de la population en milieu rural constitue un obstacle au développement de services, car la population est dispersée géographiquement sur un vaste territoire. D'après Parkinson (1981), l'éloignement représente la plus importante barrière pour le développement de programme en milieu rural (Coward et Rathbone-McCuan, 1985). Ainsi, les grandes distances posent irrémédiablement la question de l'accessibilité, étant donné que ces régions sont souvent démunies en ce qui a trait aux moyens de transport en commun et de communication. À cela s'ajoute la combinaison d'autres impondérables : le coût élevé des transports, les mauvaises conditions de température et le pauvre état des routes (Corin *et al.*, 1985 ; Coward et Rathbone-McCuan, 1985 ; Keller et Murray, 1982 ; Richard, 1988 ; Steinhauer, 1980 ; Willinson, 1982). Si l'on prend en considération ces obstacles à l'accessibilité des services, on peut douter de la possibilité d'envisager le développement d'intervention de groupe dans le milieu rural.

Du reste, le profil type des personnes soutiens qui participent à des rencontres de groupe laisse entrevoir que la classe moyenne est la catégorie socio-économique la plus représentée (Toseland et Rossiter, 1989 ; Gonyea, 1989). Or, il est bien connu que la population du milieu rural est plus désavantagée socio-économiquement comparativement à celle du milieu urbain. Dans l'hypothèse que l'intervention de groupe comme stratégie d'aide corres-

pond plus grandement aux attentes et aux valeurs d'une classe sociale plus élevée, on doit s'interroger sur le potentiel d'assistance de cette catégorie de personnes soutiens en milieu rural.

#### CONCLUSION

Le contexte du milieu rural oblige à concevoir des stratégies d'intervention différentes de celles appliquées au milieu urbain. Au terme de cet article, les éléments d'analyse permettent de formuler l'hypothèse suivante : l'intervention de groupe en milieu rural est une stratégie d'aide culturellement peu acceptable pour les personnes soutiens de personne âgée en perte d'autonomie, à savoir que le contexte social, culturel et environnemental rend difficile la faisabilité des interventions de groupe. Il en va de la pertinence d'utiliser au maximum le potentiel de ressources humaines et financières, de même que de s'assurer que les objectifs de santé poursuivis par ce type d'aide préconisé pour les personnes soutiens.

#### Bibliographie

- ADAM, D. et D. HOHNE, (1989). « L'entraide en régions éloignées : faire face aux obstacles », *Santé mentale au Canada*, vol. 37, n° 2, 21-24.
- BUXTON, E.B. (1976). « Delivering Social Services in Rural Areas », dans GINSBERG, L.H., *Social Work in Rural Communities : A Book of Readings*, 29-38.
- COLLIER, K. (1984). « Social Work with Rural People : Theory and Practice », *New Star Books*, Vancouver.
- CORDES, S.M. (1989). « The Changing Rural Environment and the Relationship Between Health Services and Rural Development », *Health Services Research*, vol. 23, n° 6, 757-784.
- CORIN, E. et al. (1985). *Le contexte social et culturel des problèmes socio-sanitaires en moyenne Côte-Nord : une perspective pour le développement des services communautaires*, Centre de santé Saint-Jean-Eudes, Havre-St-Pierre.
- COWARD, R.T. et S.J. CUTLER (1989). « Informal and Formal Health Care Systems for the Rural Elderly », *Health Services Research*, vol. 23, n° 6, 785-806.
- COWARD, R.T. et E. RATHBONE-MCCUAN (1985). « Delivering Health and Human Services to the Elderly in Rural Society », dans COWARD, R.T. et G.R. LEE (1985). *The Elderly in Rural Society Every Fourth Elder*, New York, Springer Publishing Company.
- COWARD, R.T. et al. (1983). « Distinctive Features of Rural Environments : A Frame of Reference for Mental Health Practice », *International Journal of Mental Health*, vol. 12, n° 1-2, 3-24.
- COWARD, R.T. (1979). « Planning Community Services for the Rural Elderly : Implication from Research », *The Gerontologist*, vol. 19, n° 3, 275-282.

COWARD, R.T. et W.M. SMITH (1982). « Families in Rural Society », dans DILLMAN, Don A. et Daryl J. Hobbs, *Rural Society in the U.S. : Issues for the 1980s*, 77-84.

GONYEA, J.G. (1989). « Alzheimer's Disease Support Groups : An Analysis of their Structure, Format and Perceived Benefits », *Social Work in Health Care*, vol. 14, n° 1, 61-72.

GUNTER, P.L. (1985). « Four Rural Centers Use Nontraditional Delivery », *Perspective on Aging*, vol. 14, n° 6, 8-9,18.

HALPERT, B.P. (1988). « Volunteer Information Provider Program : A Strategy to Reach and Help Rural Family Caregivers », *The Gerontologist*, vol. 28, n° 2, 256-259.

HALPERT, B.P. et T.S. SHARP (1989). « A Model to Nationally Replicate a Locally Successful Rural Family Caregiver Program : The Volunteer Information Provider Program », *The Gerontologist*, vol. 29, n° 4, 561-563.

HARDCASTLE, D.A. (1985). « Rural Stereotypes and Professional Caregivers », *Arête*, vol. 10, n° 2, 26-33.

HORNER, W. et J. O'NEILL (1982). « Child Welfare Practice in Small Communities », dans CLEMMONS, Morris L., *Dignity, Diversity and Opportunity in Changing Rural Areas*, University of South Carolina, 398-413.

IREY, K.V. (1980). « The Social Work Generalist in Rural Context : An Ecological Perspective », *Journal of Education for Social Work*, vol. 16, n° 3, 36-43.

JOHNSON, L.C. (1982). « A Transactional Process Approach to Needs of and Services for the Rural Elderly », dans CLEMMONS, Morris L., *Dignity, Diversity and Opportunity in Changing Rural Areas*, University of South Carolina, 317-333.

KAISER, M.A., KAMP, H.J. et J. GIBBONS. (1987). « Services for the Rural Elderly : A Developmental Model », *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 11, 25-45.

KELLER, P.A. et D.J. MURRAY (1982). « Rural Mental Health : An Overview of the Issues », dans KELLER, P.A. et D.J. MURRAY, *Handbook of Rural Community Mental Health*, Human Sciences Press Inc., New York, 3-19.

MORRIS, J.H. et J. CICERO-HILBERT (1982). « Training Social Workers, Clients and Students in the Use of Rural Natural Helping Networks », dans CLEMMONS, Morris L., *Dignity, Diversity and Opportunity in Changing Rural Areas*, University of South Carolina, 424-436.

NOË, R.M. et F.H. BOLITHO (1982). « An Examination of Rural Social Work Literature », *Human Services in the Rural Environment*, vol. 7, n° 1, 11-18.

PAQUET, M. (1987). « L'organisation des services en santé mentale dans la région Côte-Nord », *Santé mentale au Québec*, vol. 12, n° 1, 144-149.

RICHARD, L. (1988). « L'intervention en matière de violence conjugale dans les petites communautés nord-côtières », *Revue canadienne de service social*, vol. 5, 65-77.

RITCHIE, P.L.J. (1982). « Issues in Rural Community Psychology : Implications for Practice and Development of a Model », *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 20, n° 2, 33-43.

SCOTT, Jean Pearson et Karen A. ROBERTO (1985). « Use of Informal and Formal Support Networks by Rural Elderly Poor », *The Gerontologist*, vol. 25, n° 6, 624-630.

- STAFFORD, J. (1982). « Non-profit Community Organizations as an Aid in Rural Social Work », dans CLEMMONS, Morris L., *Dignity, Diversity and Opportunity in Changing Rural Areas*, University of South Carolina, 131-139.
- STEINHAEUER, M. (1980). « Obstacles to the Mobilization and Provision of Services to the Rural Elderly », *Educational Gerontology*, vol. 5, 399-407.
- TOSBLAND, R.W. et C. ROSSITER (1989). « Group Interventions to Support Family Caregivers : A Review and Analysis », *The Gerontologist*, vol. 29, n° 4, 438-448.
- WAGENFELD, M.O. et W.E. BUFFUM (1983). « Problems in and Prospects for Rural Mental Health Services in the United States », *International Journal of Mental Health*, vol. 12, n° 1-2, 89-107.
- WALDRON, M. et T. FULLER (1984). « Adult Education and Change in Rural Communities », *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 3, n° 2, 43-52.
- WEBSTER, S. (1984). « Rural Helping Systems », *Human Services in the Rural Environment*, vol. 9, n° 1, 17-23.
- WHITTINGTON, B. (1985). « The Challenge of Family Work in a Rural Community », *Le travailleur social*, vol. 53, n° 3, 104-107.
- WILKINSON, K.P. (1982). « Changing Rural Communities », dans KELLER, P.A. et J.D. MURRAY, *Handbook of Rural Community Mental Health*, Human Sciences Press Inc., New York, 20-28.
- WILLITS, F.K., BEALER, R.C. et D.M. CRIDER (1982). « Persistence of Rural/Urban Differences », dans DILLMAN, Don A. et D.J. HOBBS, *Rural Society in the U.S. : Issues for the 1980s*, 69-76.
- WINDLEY, P.G. (1983). « Community Services in Small Rural Towns : Patterns of Use by Older Residents », *The Gerontologist*, vol. 23, n° 2, 180-184.
- WINDLEY, P.G. et R.J.SCHIEDT (1983). « Service Utilization and Activity Participation Among Psychologically Vulnerable and Well Elderly in Rural Small Towns », *The Gerontologist*, vol. 23, n° 3, 283-287.
- WODARSKI, J.S., GIORDANO, J. et D.A. BAGAROZZI (1981). « Training for Competent Community Mental Health Practice : Implication for Rural Social Work », *Arête*, vol. 6, n° 4, 45-62.
- YOUNG, C.E., GLEBS, D.E. et M.C. PLANTZ (1982). « Natural Networks : Help-aging and Help-seeking in Two Rural Communities », *American Journal of Community Psychology*, vol. 10, n° 4, 457-469.
- YOUNG, C.L., GOUGHLER, D.H. et P.J. LARSON (1986). « Organizational Volunteers for the Rural Frail Elderly : Outreach, Casefinding and Service Delivery », *The Gerontologist*, vol. 26, n° 4, 342-344.

NPS, vol. 5, n° 2, 1992

Sixième article

*L'intervention sociosanitaire en milieu rural et  
la nécessaire subtilité de la nuance dans l'analyse  
(Nouvelles pratiques sociales, 1994, 7 (1), 249-151)*

## L'intervention socio-sanitaire en milieu rural et la nécessaire subtilité de la nuance dans l'analyse

Mario PAQUET  
Direction de la santé publique  
Régie régionale de Lanaudière

L'intervention socio-sanitaire en milieu rural et dans les petites communautés locales pose un défi aux gestionnaires, planificateurs et intervenants dans la mesure où le contexte social, culturel, démographique, économique et géographique interpelle la faisabilité des interventions. La littérature ne manque pas de termes pour qualifier l'ampleur du défi: on parle « d'obstacles », de « barrières », de « particularités », de « différences », de « contraintes » relatifs au milieu.

Malgré le défi de l'intervention socio-sanitaire en milieu rural, les travaux qui s'intéressent à cette problématique sont peu nombreux au Québec. Toutefois, on sait que la planification et l'organisation des programmes et services souffrent d'un « biais urbain »: ils sont généralement la version transposée de programmes conçus et pensés pour le milieu urbain.

Dans un effort visant à cerner la spécificité de l'action en milieu rural, nous avons récemment réfléchi sur cette question en centrant l'analyse sur l'intervention de groupe, l'idée étant de faire émerger les conditions de faisabilité particulières à ce milieu pour ce type d'intervention. Considérant la pertinence du sujet traité, la revue *Nouvelles Pratiques Sociales* a bien voulu publier le travail dans une de ses parutions sous le titre : «Réflexions sur l'intervention de groupe en milieu rural» (Paquet, 1992 :147-156).

Or, à la lecture du texte, nous avons constaté qu'il y avait un écart de contenu dans la conclusion soumise pour la publication et celle qui a été publiée. Le problème est le suivant : le contenu de la conclusion publiée ne rend pas justice à la subtilité de la nuance que nous avons tenté d'intégrer tout au long de l'analyse. La nuance introduite dans la conclusion soumise pour publication était nécessaire puisque, à notre avis, la littérature consultée sur la question l'imposait. Il nous fallait donc être nuancé dans le propos, afin de brosser un portrait le plus juste et réaliste possible. Nous laissons le soin aux lecteurs, dans les prochaines lignes, de constater la perte de nuance.

#### CONCLUSION SOUMISE POUR PUBLICATION

En milieu rural, le contexte social, culturel et environnemental oblige la conception de stratégies d'intervention différentes par rapport au milieu urbain. Au terme de cet article, que doit-on retenir de l'analyse? En fait, les réflexions soulevées à partir des éléments d'analyse de chacun des contextes étudiés permettent la formulation de l'hypothèse suivante : *le contexte social, culturel et environnemental rend difficile la faisabilité des interventions de groupe en milieu rural*. Comme cette mesure d'aide est très populaire auprès des intervenants du réseau d'aide formel, il va sans dire que cette hypothèse mérite d'être vérifiée empiriquement. Il en va de la pertinence de s'assurer du maximum de potentiel en termes de ressources humaines et financières, de même que des objectifs de santé poursuivis en regard de ce type d'aide préconisé pour les personnes soutien. Si l'hypothèse s'avère plausible, cela ne fera que confirmer une fois de plus que les particularités du milieu rural nécessitent d'être prises en considération dans les pratiques d'intervention.

#### CONCLUSION PUBLIÉE DANS NPS

Le contexte du milieu rural oblige à concevoir des stratégies d'intervention différentes de celles appliquées au milieu urbain. Au terme de cet article, les éléments d'analyse permettent de formuler l'hypothèse suivante : l'intervention de groupe en milieu rural est une stratégie d'aide culturellement peu acceptable pour les personnes soutiens de personne âgée en perte d'autonomie, à

NPS, vol. 7, n° 1, 1994

savoir que le contexte social, culturel et environnemental rend difficile la faisabilité des interventions de groupe. Il en va de la pertinence d'utiliser au maximum le potentiel de ressources humaines et financières, de même que de s'assurer que les objectifs de santé poursuivis par ce type d'aide préconisé pour les personnes soutiens.

Comme il est possible de le remarquer, il y a une partie de l'hypothèse dans la conclusion publiée qui n'est pas intégrée dans l'hypothèse de la conclusion soumise pour publication. Il s'agit de :

[...] l'intervention de groupe en milieu rural est une stratégie d'aide culturellement peu acceptable pour les personnes soutiens de personne âgée en perte d'autonomie, à savoir que [...]

Notre hypothèse de base commence simplement par :

[...] le contexte social, culturel et environnemental [...]

La nuance est importante parce que l'ajout publié vient en quelque sorte invalider, en partie, le contenu développé dans le corps de l'analyse. Non seulement nous ne pouvons affirmer que «l'intervention de groupe est une stratégie d'aide culturellement peu acceptable», mais ce qui est écrit à la page 151 est que :

[...] le problème de préserver la confidentialité en milieu rural justifie même de se demander si l'intervention de groupe est une stratégie d'aide socialement acceptable [...]

De plus, dans la conclusion publiée, il manque la phrase qui avait une fonction de liaison avec la dernière. Son retrait fait que logiquement la dernière phrase n'a pas de sens car elle n'est liée à aucun contenu précédent.

Considérant qu'à la lecture du texte, le lecteur peut dégager une interprétation autre que celle que nous avons voulu faire émerger, il nous apparaissait, dans ce contexte, fondamental de réintroduire la subtilité de la nuance du texte original.

#### Bibliographie

PAQUET, Mario (1992). «Réflexions sur l'intervention de groupe en milieu rural», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 5, n° 2, automne, 147-156.

NPS, vol. 7, n° 1, 1994

*Septième article*

*Le bilan du fonctionnement d'un service 24 heures/7 jours  
des programmes de maintien à domicile du Québec*

*(Gérontophile, 1991, 13 (3), 6-12)*

## LE BILAN DU FONCTIONNEMENT D'UN SERVICE 24 HEURES/7 JOURS DES PROGRAMMES DE MAINTIEN À DOMICILE DU QUÉBEC

par Denise Granger, sociologue, chercheure, Louise Lévesque, infirmière, professeure titulaires, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal et Mario Paquet, sociologue, agent de recherche, D.S.C. De Lanaudière

### Problématique

L'engorgement des salles d'urgence est un problème relativement récent. Il se pose de façon plus aiguë depuis une quinzaine d'années (Burns, 1984; Satin & Duhl, 1972; Steinmetz & Hoey, 1978). Cette situation est tributaire de l'évolution du système de soins (Burns, 1984; Satin & Duhl, 1972; Steinmetz & Hoey, 1978; Simson & Wilson, 1982; Wilson & Simson, 1984; Wolinsky, 1980). Autrefois, les gens avaient un médecin de famille qui venait à domicile au besoin. L'urgence était réservée aux cas graves et elle n'était utilisée qu'exceptionnellement. De nos jours, les résidents des quartiers populaires américains qui n'ont pas les moyens d'aller dans les cliniques privées ont recours aux urgences hospitalières (Burns, 1984). L'urgence s'est substituée au médecin pour procurer les soins primaires aux malades chroniques et à ceux qui n'ont pas de médecin de famille (Baum & Rubenstein, 1987; Wilson & Simson, 1984). Au Québec, l'instauration de l'assurance-hospitalisation et de l'assurance-maladie a fait des centres hospitaliers le principal centre de distribution des soins et l'urgence est vite apparue comme la porte d'entrée de ces centres (C.E.S.S.S.S., 1987; C.R.S.S.S., 1986; Delisle, 1990; Lebeau, 1982). Le manque de ressources intermédiaires est un facteur souvent évoqué pour expliquer l'engorgement des urgences hospitalières et leur fréquentation par les personnes âgées (A.M.O.M., 1985; C.E.S.S.S.S., 1987 & 1988; C.R.S.S.S., 1986; Hébert, 1984; Shapiro & Roos, 1986; Simson & Wilson, 1982; Spitzer & Sicotte, 1985).

Au Québec, il existe cependant peu de travaux qui ont apporté un éclairage scientifique sur la problématique de l'engorgement des salles d'urgence. En fait, en

1986, au moment où le Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec (M.S.S.S.) s'appretait à mettre sur pied des programmes de désengorgement des salles d'urgence, on ne disposait que d'une seule étude qui s'était penchée sur la question, le rapport Spitzer (1985). Cette étude, effectuée dans sept hôpitaux de la ville de Montréal, révélait que le problème d'engorgement des salles d'urgence n'est pas dû au volume d'achalandage de la clientèle, mais plutôt au séjour prolongé (en moyenne 22 heures) des patients sur civière. De plus, comme les personnes âgées et celles souffrant de maladies psychiatriques, qui totalisent 40% de la population sur civière, passent des séjours à la salle d'urgence nettement plus prolongés que les autres catégories de patients, ces clientèles représentent une source importante d'engorgement. Le rapport Spitzer signale également un épineux problème concernant l'accessibilité aux lits de soins aigus pour la clientèle des gens âgés et celle affectée par des maladies psychiatriques. Les délais dans les cas nécessitant l'hospitalisation sont en moyenne respectivement de 39,5 heures et de 52 heures.

Suite à cette étude, conscient du problème aigu de l'engorgement des salles d'urgence, du manque de ressources intermédiaires et du fait que le nombre de personnes âgées susceptibles de fréquenter les urgences augmentera au cours des prochaines décennies, le M.S.S.S., en s'inspirant fortement des recommandations du rapport Spitzer, a élaboré, en mars 1986, un plan d'intervention en vue de résorber la congestion des salles d'urgences des hôpitaux québécois. Ce plan prévoyait, entre autres, la mise sur pied de services 24 heures/7 jours, c'est-à-dire de services d'accessibilité téléphonique desservant principalement la clientèle des

programmes de maintien à domicile (P.M.A.D.) des C.L.S.C. du Québec en dehors des heures d'ouverture de ces derniers.

Selon le projet initial, depuis 1986, tous les bénéficiaires des P.M.A.D. des régions où un service 24/7 a été mis sur pied devraient avoir reçu de leur C.L.S.C. le numéro de téléphone du service 24/7 où ils peuvent appeler en tout temps, quand leur C.L.S.C. est fermé. La centrale téléphonique assure la présence continue d'une infirmière qui répond à tous les appels téléphoniques de ces bénéficiaires. Elle évalue la demande, leur prodigue les conseils en soins infirmiers appropriés et fournit les informations nécessaires; elle les écoute, les réconforte et les rassure si le besoin se fait sentir. Dans l'éventualité où le bénéficiaire a besoin de la présence d'une infirmière à domicile ou de services ambulanciers pour se rendre à l'urgence d'un hôpital, l'infirmière de la centrale téléphonique s'assure que le suivi du cas soit fait dans les plus brefs délais. Elle envoie immédiatement au domicile du bénéficiaire une infirmière du C.L.S.C. couvrant le territoire où demeure ce dernier ou elle appelle le service ambulancier et l'urgence pour annoncer la venue du bénéficiaire si besoin il y a.

Quand les services 24/7 ont été mis sur pied, à partir de 1986, on a procédé à leur implantation sans prévoir de mécanismes d'évaluation systématique. Nous nous retrouvons, deux ans et demi plus tard, sans qu'aucune évaluation formative de ces services n'ait été effectuée. Et pourtant, un tel type d'évaluation s'avère tout à fait pertinent pour «comprendre le fonctionnement du programme et découvrir ses effets» (Lecomte, & Rutman, 1982, p. 181).

C'est parce qu'elle était consciente de la pertinence et de la nécessité d'une évaluation formative de son service que la direction du C.L.S.C. Thérèse-de-Blainville, responsable du service 24/7 pour les treize C.L.S.C. des régions De Lanaudière et des Laurentides, a entrepris les démarches nécessaires pour mener à terme ce projet en s'adressant aux auteurs de cet article<sup>1</sup>.

#### Buts de l'étude et questions de recherche

Considérant les besoins grandissants en maintien à domicile et la volonté politique d'augmenter l'accessibilité des C.L.S.C. à la population, le C.L.S.C. Thérèse-de-Blainville avait besoin, pour planifier adéquatement le développement de son service:

- de connaître le profil socio-démographique et de santé des bénéficiaires utilisateurs ou non-utilisateurs de son service, ainsi que l'usage qu'ils font du soutien informel et des soutiens formels donnés par les P.M.A.D.;
- d'évaluer si le service est fonctionnel, à savoir si on y retrouve accessibilité, suffisance, continuité et cohésion;
- d'évaluer si les objectifs formulés à l'origine de l'implantation du service ont été atteints, à savoir: 1) diminuer l'anxiété des utilisateurs du service 24/7; 2) réassurer la clientèle à domicile; et 3) éviter aux bénéficiaires des P.M.A.D. l'utilisation ou le séjour à l'urgence des hôpitaux ou le retour à l'urgence.

#### Méthode

Trois groupes d'informateurs-clés ont participé à l'étude, soit les utilisateurs, les non-utilisateurs et les intervenantes du service.

Les utilisateurs du service sont les bénéficiaires des P.M.A.D. des treize C.L.S.C. des régions De Lanaudière et des Laurentides qui ont appelé au service 24/7 entre le 1er novembre 1988 et le 25 février 1989 ou encore le conjoint/parent/ami/voisin de ces bénéficiaires qui a appelé pour ces derniers au cours de la période pré-citée. En tout, on a recensé 181 utili-

sateurs du service. Nous les avons tous retenus pour participer à l'étude. Cent quarante-sept (147) d'entre eux ont répondu à une entrevue téléphonique d'une durée moyenne de 20 minutes administrée par une intervieweur d'expérience. Ceci équivaut à un taux de réponse de 89%. Le questionnaire, composé principalement de questions fermées, avait été préalablement testé auprès de huit utilisateurs.

Les non-utilisateurs du service, pour leur part, sont les bénéficiaires des P.M.A.D., inscrits au service entre le 15 août 1988 et le 15 février 1989, qui auraient pu utiliser le service jusqu'au moment de l'étude mais qui ne l'ont pas utilisé ou encore toute autre personne qui aurait pu appeler pour le bénéficiaire si ce dernier juge qu'il en aurait été ainsi. Suite à un échantillonnage aléatoire systématique, 209 d'entre eux ont répondu à une entrevue téléphonique d'une durée moyenne de 25 minutes administrée par une intervieweur d'expérience. Ceci équivaut à un taux de réponse de 89,7%. Le questionnaire, composé principalement de questions fermées, avait été préalablement testé auprès de huit non-utilisateurs.

Huit intervenantes ont participé à une entrevue de groupe d'une heure et demie en avril 1989. Elles ont été sélectionnées selon des critères pré-établis. Quatre étaient des infirmières de la centrale téléphonique qui y travaillaient depuis une année ou plus. Quatre devaient être des infirmières en disponibilité dans les P.M.A.D. des C.L.S.C. des régions à l'étude et être choisies en respectant la représentativité régionale et le fait que certains C.L.S.C. ont des contacts plus ou moins bien rodés avec la centrale téléphonique. Cette méthode de collecte des données nous a permis de comparer les perceptions des diverses intervenantes concernant certaines dimensions à l'étude tout en rendant justice au caractère dynamique de ces mêmes dimensions. Parmi les dimensions considérées, on retrouve le niveau de continuité et de cohésion atteints par le service ainsi que le fait que ce dernier évite aux bénéficiaires l'utilisation de l'urgence.

#### Résultats

##### Profil comparatif des bénéficiaires utilisateurs et non-utilisateurs du service

Certains bénéficiaires inscrits au service 24/7 se sont prévalus du service 24/7 directement ou par l'intermédiaire d'une autre personne (bénéficiaires utilisateurs) alors que d'autres bénéficiaires n'en avaient pas encore fait usage au moment de l'étude (bénéficiaires non-utilisateurs).

Le profil socio-démographique de ces deux types de bénéficiaires est relativement semblable. Ils ont en moyenne près de 70 ans (67,3 ans et 71,4 ans respectivement; cf. Tableau 1). Deux bénéficiaires sur trois sont des femmes. Quarante-cinq pour-cent vivent en couple. Un bénéficiaire sur cinq vit avec un ou plusieurs de ses enfants. Vingt-trois pour-cent des bénéficiaires utilisateurs et trente pour-cent des bénéficiaires non-utilisateurs vivent seuls.

Par contre, leur état de santé diffère. Les bénéficiaires utilisateurs sont en moins bonne santé physique que les bénéficiaires non-utilisateurs. En effet, un bénéficiaire utilisateur sur trois souffre de néoplasme (34,7%) alors que seulement 14,8% des bénéficiaires non-utilisateurs sont atteints de cette maladie terminale (cf. Tableau 1). Quand on demande au répondant de nous décrire l'état de santé du bénéficiaire, il ressort que 60% des bénéficiaires utilisateurs seraient en mauvaise santé comparativement à 25,8% des bénéficiaires non-utilisateurs (cf. Tableau 1).

Rien de surprenant, étant donné leur état de santé plus détérioré, à ce que les bénéficiaires utilisateurs se servent en plus grand nombre des services de maintien à domicile de leur C.L.S.C. à savoir des soins à domicile d'une infirmière (79% vs 45%) ainsi que des services de gardiennage (46,9% vs 23,9%). Deux bénéficiaires utilisateurs sur cinq font même usage des deux types de services (40,8%) comparativement à seulement 15,3% des bénéficiaires non-utilisateurs.

Nous avons demandé au répondant si le bénéficiaire pouvait compter sur quelqu'un de son entourage en cas de besoin. Trois types de soutien plus ou moins exigeant ont été considérés: le

soutien par l'écoute, le réconfort, les conseils, etc.; l'aide occasionnelle pour s'occuper du logement du bénéficiaire ou pour donner des soins à ce dernier quelques heures de temps à autre; et enfin les soins continus pendant deux ou trois jours. Il semblerait que la majorité des bénéficiaires tant utilisateurs que non-utilisateurs peuvent bénéficier de soutien informel quand ils ont besoin d'être écoutés, réconfortés, conseillés, etc. (89% et 93,8%) ou encore quand ils ont besoin d'aide occasionnelle pour s'occuper de leur logement ou obtenir des soins (80% et 87,1%). Cependant, il serait plus difficile de recevoir des soins continus. Et les bénéficiaires non-utilisateurs seraient moins nombreux que les bénéficiaires utilisateurs à pouvoir recevoir ce type de soutien (48,8% vs 65,3%). Plus le soutien demandé de l'entourage est exigeant, plus le réseau de soutien informel se fait rare. Les bénéficiaires peuvent rarement compter sur plus d'une ou deux personnes de leur entourage pour de l'aide continue. En cas de besoin, c'est principalement sur des parents que l'on peut compter pour de l'aide et plus souvent qu'autrement sur le conjoint ou sur un-e fils-fille.

##### Accessibilité, suffisance et continuité du service

Les données recueillies auprès des intervenantes du service nous ont permis de constater que, pour la période à l'étude, le service n'était pas accessible à tous les bénéficiaires des P.M.A.D. Certains C.L.S.C. étaient très sélectifs, c'est-à-dire que la diffusion de l'information concernant le service 24/7 s'est généralement faite, jusqu'à présent, en privilégiant les bénéficiaires dont l'état de santé laissait le plus à désirer comme l'illustre bien ce commentaire d'une des intervenantes lors de l'entrevue de groupe: «Moi, je peux dire que, maintenant, je donne bien des numéros. Avant, je sélectionnais une certaine clientèle.» Ceci pourrait expliquer pourquoi un non-utilisateur sur trois nous a déclaré, lors de l'enquête téléphonique, ne pas se souvenir d'avoir entendu parler du service 24/7 et pourquoi il dit n'avoir reçu ni le numéro de téléphone ni le dépliant expliquant le mode d'utilisation de ce service.

Cependant, quand le bénéficiaire du P.M.A.D. est informé de l'existence du

Sexe	Bén. U.	Bén. N.U.	Problèmes de santé	Bén. U.	Bén. N.U.
Masculin	38,8	35,6	Système cardiovasculaire	23,8	30,1
Féminin	61,2	64,1	Système métabolique	8,8	8,1
Total	100,0(147)	100,0(209)	Néoplasme	34,7	14,8
Age			Système musculo-squelettique	9,5	12,4
Moins de 54 ans	15,8	6,7	Système respiratoire	3,4	12,0
55-64 ans	17,7	13,3	Autres problèmes	19,8	22,6
65-69 ans	20,3	13,9	Total	100,0(147)	100,0(209)
70-74 ans	11,6	15,8	Perception de l'état de santé du bénéficiaire		
75-79 ans	14,8	18,7	Très bonne	6,2	12,9
80-84 ans	10,2	21,4	Assez bonne	13,8	26,3
85 ans et plus	9,6	10,2	Dans la moyenne	20,0	34,9
Total	100,0(147)	100,0(209)	Plutôt mauvaise	20,7	19,6
$\bar{x}$	67,3 ans	71,4 ans	Très mauvaise	18,6	6,2
Milieu de vie			Décédé	19,8	---
Seul	23,1	30,0	Total	100,0(147)	100,0(209)
En couple	45,5	45,0			
Avec enfants	20,9	17,2			
Autre	10,5	7,8			
Total	100,0(134)	100,0(180)			

Légende:  
Bén. U. = Bénéficiaire du P.M.A.D. qui a utilisé le service 24/7 personnellement ou par l'intermédiaire d'une autre personne  
Bén. N.U. = Bénéficiaire des P.M.A.D. qui n'ont pas utilisé le service 24/7

service 24/7 par son C.L.S.C. et qu'il utilise ce dernier, personnellement ou par l'intermédiaire d'un parent/ami/voisin, il le trouve très accessible. En effet, plus de 90% des utilisateurs correspondent au profil suivant: dans les situations d'urgence où ils ont appelé au service 24/7, ils avaient l'auto-collant à la portée de la main. Ils ont eu la ligne téléphonique immédiatement. On a répondu rapidement et adéquatement à leur demande. Ils se sont sentis à l'aise d'exposer leur problème et l'intervenante de la centrale téléphonique était attentive à ce qu'ils exposaient.

La quasi totalité des utilisateurs du service (95,2%) a également trouvé que le service qu'ils avaient reçu était suffisant et répondait généralement à leurs attentes.

Le fonctionnement du service 24/7 permettait, au moment de l'étude, de l'avis des intervenantes du service, d'assurer

une assez bonne continuité entre les P.M.A.D. et la centrale téléphonique tant en ce qui concerne le suivi des dossiers que le suivi de l'appel aux bénéficiaires. Le suivi des dossiers était relativement bien assuré de part et d'autre. Cependant, dans les cas de maladies évolutives, les intervenantes de la centrale téléphonique souhaiteraient une mise à jour plus fréquente des dossiers. À cet effet, une intervenante du service à domicile reconnaît: «Quand on a des cas critiques, en phase terminale, on fait peut-être pas assez de contacts avec vous autres». Quant au suivi de chaque cas au P.M.A.D. après l'intervention du service 24/7, il se fait automatiquement par télécommunication comme le confirme deux intervenantes, lors de l'entrevue de groupe: «Grâce à l'«envoi 100»(téléx) qu'on reçoit le lendemain, il y a continuité, il y a une relance qui se fait»; «Nous aussi, c'est le même principe. Aussitôt qu'il y a eu appel la nuit, le lendemain, l'équipe d'infirmières, on est informé».

Le suivi de l'appel aux bénéficiaires, pour sa part, serait également assez bien assuré. Quand l'intervenante du service 24/7 juge que le bénéficiaire qui l'a appelée a besoin de la visite d'une infirmière à domicile ou du service ambulancier pour le transporter à l'urgence, ce type de suivi a lieu. D'ailleurs 59,5% des utilisateurs du service 24/7 déclarent avoir bénéficié de l'un ou l'autre de ces types de suivi après leur appel à la centrale téléphonique: 48,9% auraient reçu la visite d'une infirmière à domicile, suite à cet appel, alors que 14,3% se seraient prévalus du service ambulancier. Effectivement, des infirmières étaient généralement en disponibilité dans la plupart des C.L.S.C. des régions, à l'exception d'un, et se rendaient au domicile des bénéficiaires quand l'intervenante de la centrale téléphonique jugeait que le cas nécessitait une telle intervention.

#### Cohésion du service

Quant à la cohésion du service, c'est-à-dire au lien qui existe entre les divers intervenants du programme, soit plus spécifiquement entre les intervenantes de la centrale téléphonique, celles des P.M.A.D., l'urgence des hôpitaux, les médecins et le service ambulancier, elle semblerait de qualité inégale dépendant des acteurs impliqués.

Le rapport existant entre la centrale téléphonique et les P.M.A.D. semblait, jusqu'à tout récemment, relativement fluide et bien assuré, du moins de l'avis des intervenants de ces deux instances qui ont participé à l'entrevue de groupe. Cependant, les entrevues de groupe mettent en lumière certaines réalités de travail qui pourraient affecter la cohésion du service, notamment: la plus ou moins grande fiabilité du système de téléavertisseurs qui rend parfois difficile la communication entre les intervenantes de la centrale et les infirmières des P.M.A.D.; l'insécurité lors des déplacements nocturnes des infirmières des P.M.A.D. qui fait qu'on a parfois de la difficulté à recruter du personnel disponible pour le quart de travail de nuit; la solitude de l'intervenante de la centrale téléphonique et la tension occasionnée par des prises de décision cliniques immédiates avec une information limitée et des situations de

soins parfois complexes qui risquent, à long terme, d'indisposer le personnel de la centrale téléphonique; ou encore la variété des pratiques de gestion d'un C.L.S.C. à l'autre. Par variété des pratiques de gestion, nous entendons le fait que, compte tenu de l'autonomie administrative des C.L.S.C., les intervenantes ont autant de conditions de travail potentiellement différentes que d'employeurs. Certains C.L.S.C. engagent des infirmières sur appel, d'autres libèrent des infirmières régulières, d'autres coupent des heures à leur personnel régulier de jour afin de les rendre disponibles pour le service 24/7 et engagent des infirmières sur appel pour combler les besoins. Certaines intervenantes à domicile travaillent sur une base volontaire, d'autres par assignation. Ce qui amène une intervenante à passer la réflexion suivante:

«Y a-t-il des normes entre le service 24/7 et notre établissement, il n'y a pas moyen de savoir ça. Au niveau syndical, on n'a pas l'air de pouvoir rien faire avec ça non plus. On nous oblige à faire de la garde. Qu'on soit payé ou non, on le sait pas.»

Et cette diversification des pratiques de gestion d'un C.L.S.C. à l'autre peut amener les infirmières de P.M.A.D. de certains C.L.S.C. à ne plus désirer offrir leur disponibilité pour le service 24/7 ou du moins, si elles y sont contraintes, à le faire avec moins de spontanéité.

Quant au lien existant entre le service 24/7 et l'urgence des hôpitaux ou le service ambulancier, il serait plutôt boiteux. Ces deux derniers types de service sont très peu informés de l'existence du service 24/7. De l'avis d'une intervenante, le personnel des urgences des hôpitaux ne seraient pas très accueillant pour les patients des P.M.A.D. qu'on aurait tendance, plus souvent qu'à leur tour, à retourner chez eux. Cependant, comme le constatent certaines intervenantes, au fur et à mesure qu'on connaît mieux le service 24/7, les rapports entre les intervenantes de ce service et le personnel des hôpitaux s'améliorent.

Quant aux ambulanciers, leurs rapports avec les intervenantes de la centrale téléphonique ne sont pas toujours aussi harmonieux, coopératifs et rapides que

souhaités. Certains discutent les décisions des intervenantes. D'autres mettent en doute le rôle de l'infirmière. Il semblerait cependant que le service ambulancier de certains secteurs soit maintenant plus au courant de l'existence du service 24/7 et que les contacts soient plus faciles. «Mais encore là, ça dépend des régions, des intervenantes», conclut une des participantes à l'entrevue de groupe.

Les médecins, pour leur part, semblent très absents du projet. Et l'ensemble des participantes à l'entrevue de groupe le déplorent.

«Ils ne se rendent pas compte qu'il y a des appels qui sont faits là, qu'il y a des gens qu'on a évité d'envoyer à l'hôpital... Plusieurs médecins ne sont pas au courant?»

Les participantes à l'entrevue de groupe auraient trouvé également important, pour que le service 24/7 atteigne efficacement son objectif d'éviter le plus possible à ces bénéficiaires les visites à l'urgence, que certains médecins soient en disponibilité pour visiter les bénéficiaires à la maison. Ou encore, que les médecins des urgences puissent modifier ou renouveler la médication de certains bénéficiaires bien connus du service 24/7 sur demande des infirmières de ce service sans que les bénéficiaires n'aient à se présenter à l'urgence des hôpitaux ou chez leur médecin pour obtenir cette prescription. Mais dans un cas comme dans l'autre, on se bute à la résistance des médecins.

#### Diminution de l'anxiété et réassurance

Un des objectifs que s'est fixé le service 24/7 consiste à réduire chez le bénéficiaire et la personne qui s'en occupe l'anxiété qui se manifeste très souvent chez cette clientèle lors des nombreux soubresauts dans l'état de santé des bénéficiaires.

Afin d'évaluer la diminution de l'anxiété chez les utilisateurs du service, nous avons demandé à ces derniers de nous préciser ce qu'ils avaient ressenti comme anxiété juste avant d'appeler au service 24/7 et ce qu'ils avaient ressenti après l'appel. En fait, 78,9% des utilisateurs ont connu un degré quelconque

d'anxiété lors de leur dernier appel au service 24/7. Quatre-vingt-quinze pour-cent d'entre eux ont connu une diminution d'anxiété suite à leur appel quoique cette diminution, dans 70,6% des cas, ne soit que d'un palier (voir la mesure globale d'anxiété au Tableau 2). De tous les indicateurs de l'anxiété, se sont la nervosité, la terreur et la panique, les tremblements et la tension qui ont le plus réduit d'intensité (cf. Tableau 2).

En plus de diminuer l'anxiété de la majorité des utilisateurs, le fait de savoir que le service 24/7 existe rassure beaucoup la quasi-totalité tant des utilisateurs que des non-utilisateurs (91,8% et 81,3% respectivement).

#### Évitement de l'urgence

Afin d'estimer si l'existence du service 24/7 contribue à éviter l'utilisation de l'urgence aux bénéficiaires des P.M.A.D., nous n'avons pas posé de question directe aux répondants. Cependant, certains résultats de cette étude nous permettent de jeter un éclairage particulier sur cette problématique et de penser que le service 24/7 évite, dans la mesure du possible, l'utilisation de l'urgence à ces bénéficiaires.

Nous savons effectivement maintenant que les bénéficiaires qui n'utilisent pas le service 24/7 ont un état de santé physique moins handicapé que ceux qui l'utilisent (cf. Tableau 1). Si ces bénéficiaires n'appellent pas à la centrale téléphonique, ce n'est pas tant parce qu'ils

utilisent l'urgence des hôpitaux plutôt que ce service mais parce qu'aucune situation d'urgence ne s'est présentée à eux jusqu'à présent (cf. Tableau 3). Nous savons également que très peu d'utilisateurs et de non-utilisateurs auraient le réflexe d'aller immédiatement à l'urgence de l'hôpital si une situation d'urgence se présentait à eux en dehors des heures officielles d'ouverture de leur C.L.S.C. Advenant une telle situation d'urgence, 72,2% des utilisateurs et 46,4% des non-utilisateurs appelleraient au service 24/7 pour de l'aide (cf. Tableau 3). Par contre, si le service 24/7 n'avait pas existé le jour où les utilisateurs ont appelé à la centrale téléphonique pour de l'aide, 57,1% d'entre eux affirment qu'ils seraient allés à l'urgence de l'hôpital (cf. Tableau 3) alors qu'en réalité seulement 14,2% des interventions du service 24/7 ont nécessité le recours au service ambulancier et par conséquent l'utilisation des salles d'urgence des hôpitaux.

Le témoignage des intervenantes à l'effet qu'elles ont connu plusieurs situations où on a évité l'utilisation de l'urgence aux bénéficiaires constitue un élément de démonstration supplémentaire à l'effet que le service 24/7 évite, dans la mesure du possible, aux bénéficiaires des P.M.A.D. inscrits à ce service, l'utilisation de l'urgence.

#### Discussion et conclusion

L'analyse du profil comparatif des bénéficiaires utilisateurs et non-utili-

saturs du service 24/7 nous aura permis de cerner des différences importantes en ce qui concerne l'état de santé de ces bénéficiaires ainsi que l'utilisation qu'ils font des réseaux de soutien formel et informel disponibles. En effet, les bénéficiaires utilisateurs, probablement parce qu'ils ont un état de santé plus précaire, sont plus nombreux à utiliser les services de maintien à domicile et à recevoir du soutien continu de leur entourage que ce n'est le cas pour les bénéficiaires non-utilisateurs de ce service.

Cependant, même si les bénéficiaires reçoivent du soutien de certains membres de leur entourage, en cas de besoin, et même si on sait que l'entourage est très présent dans l'assistance aux personnes âgées, il n'en demeure pas moins que tant les bénéficiaires utilisateurs que les bénéficiaires non-utilisateurs du service 24/7 éprouvent de la difficulté à obtenir du soutien informel pour des soins continus. Le P.M.A.D. ne remplace donc pas le réseau informel des bénéficiaires. Il comble plutôt un vide que la famille ne peut combler de toute façon. Le service conjoint des P.M.A.D. et du service 24 heures/7 jours est possiblement une modalité qui se rapproche d'une complémentarité souhaitable entre les services formels et le réseau informel des bénéficiaires.

Les résultats de la présente étude sembleraient également indiquer que le service 24 heures/7 jours des C.L.S.C. de la région De Lanaudière et des Lauren-

Tableau 2  
Diminution de l'anxiété occasionnée par l'utilisation du "Centre 24/7" (Q22)

TYPE D'ANXIÉTÉ	ANXIÉTÉ AVANT L'APPEL*					ANXIÉTÉ APRES L'APPEL*					DIMINUTION DE L'ANXIÉTÉ APRES APPEL**					DIMINUTION MOYENNE DE L'ANXIÉTÉ			
	0	1	2	3	4	TOTAL	0	1	2	3	4	TOTAL	0	1	2		3	4	TOTAL
a) nervosité	29,9	12,9	11,6	36,7	8,8	100,0(147)	34,0	51,5	9,1	4,9	-	100,0(143)	7,8	33,0	39,8	15,5	3,9	100,0(103)	1,738
b) tremblements	77,6	3,4	5,4	11,6	2,0	100,0(147)	39,4	33,3	18,2	9,1	-	100,0(33)	9,1	45,5	30,3	9,1	6,1	100,0(33)	1,576
c) crainte	66,7	10,9	6,8	15,0	0,7	100,0(147)	49,0	34,7	4,1	10,2	2,0	100,0(49)	16,3	40,8	32,7	8,2	2,0	100,0(49)	1,347
d) palpitations	68,7	4,8	9,5	15,6	1,4	100,0(147)	21,7	45,7	21,7	6,5	4,3	100,0(46)	23,9	39,1	32,6	4,3	-	100,0(46)	1,174
e) terreur, panique	69,4	10,9	2,7	14,3	2,7	100,0(147)	44,4	40,0	13,3	2,2	-	100,0(45)	8,9	51,1	20,0	15,6	4,4	100,0(45)	1,556
f) tension	63,9	4,1	8,8	17,7	5,4	100,0(147)	32,1	41,5	20,8	5,7	-	100,0(53)	9,4	35,8	35,8	15,1	3,8	100,0(53)	1,679
g) sentiment de néant	66,7	5,4	8,8	14,3	4,8	100,0(147)	74,3	55,1	24,5	6,1	-	100,0(49)	50,9	17,0	15,1	15,1	1,9	100,0(49)	0,679
h) pensées, visions qui effraient	85,0	2,7	4,1	6,1	2,0	100,0(147)	31,8	27,3	22,7	18,2	-	100,0(22)	27,3	36,4	22,7	13,6	-	100,0(22)	1,227
g) mesure globale	21,1	46,2	18,3	13,0	1,4	100,0(147)	22,4	68,8	7,0	1,8	-	100,0(116)	5,2	70,6	21,5	2,7	-	100,0(116)	0,649

\* 0 = Pas du tout 1 = Un peu 2 = Passablement 3 = Beaucoup 4 = Excessivement  
\*\* 0 = Aucune diminution d'anxiété 1 = Diminution d'un palier d'anxiété, etc...

tidés est une ressource intermédiaire fort utile pour éviter, lors de situations de crise, l'utilisation des salles d'urgence aux personnes âgées bénéficiaires des P.M.A.D. de ces régions. Pour les bénéficiaires inscrits au service 24/7, les services conjoints des P.M.A.D. et du service 24 heures/7 jours semblent avoir modifié leurs représentations des services de santé disponibles et utilisables en cas de problèmes aigus de santé. Pour cette population, ce ne serait plus l'urgence des hôpitaux qui se serait substituée au médecin de famille pour leur procurer les soins primaires, mais les services à domicile de leur C.L.S.C. conjointement avec le service téléphonique 24 heures/7 jours. Et les urgences des hôpitaux ne s'en trouveraient que moins engorgés. Lors de situations d'urgence, les non-utilisateurs du service 24/7, pour leur part, ont un peu souvent tendance à utiliser les salles d'urgence des hôpitaux que ce n'est le cas pour les utilisateurs (25,1% vs 15,3%; cf.

Tableau 3). Si le service 24/7 diffusait l'information concernant son service à tous les bénéficiaires des P.M.A.D., sans discrimination, cela contribuerait probablement à modifier l'attitude de certains bénéficiaires non-utilisateurs du service face à l'utilisation des salles d'urgence des hôpitaux. Il est également possible que l'existence du service 24/7 affecte la décision de placement des bénéficiaires des P.M.A.D. en institution. À la question: «Si le «service 24/7» n'existait pas et que vous n'aviez que le service de maintien à domicile de votre C.L.S.C., pensez-vous que vous seriez obligé de faire des démarches de placement en institution (ex: centre hospitalier, centre d'accueil, etc.)?», le tiers des utilisateurs nous a répondu par l'affirmative (cf. Tableau 3). Il semblerait donc que le service conjoint P.M.A.D. - service 24/7 permettrait de retarder sinon d'éviter l'institutionnalisation d'un nombre substantiel d'utilisateurs du service. Il s'agirait d'un deuxième

niveau de décongestion des services institutionnels qui n'est pas à négliger.

L'évaluation formative que nous avons effectuée révèle de plus que le service 24 heures/7 jours est accessible et suffisant pour les bénéficiaires qui s'en prévalent, qu'il assure une assez bonne continuité entre les P.M.A.D. et la centrale téléphonique tant en ce qui a trait au suivi des dossiers qu'au suivi des appels aux bénéficiaires, qu'il diminue l'anxiété des utilisateurs et les rassure. Par contre, ce service présente certaines lacunes qu'on aurait avantage à corriger, dans la mesure où on souhaite qu'il réponde plus efficacement à un de ses objectifs qu'est le désengorgement des salles d'urgence des hôpitaux. En effet, certains aspects du service auraient avantage à être améliorés, qu'on pense: 1) à la diffusion systématique de l'information concernant le service à tous les bénéficiaires des P.M.A.D., peu importe la gravité de leur état de santé, d'autant plus que les bénéficiaires peuvent connaître des situations imprévues graves même s'ils sont généralement assez bien portants; et enfin 2) à une meilleure collaboration entre les divers intervenants impliqués dans le projet.

Toutes choses étant égales, considérant l'évolution démographique de la population québécoise, le nombre d'individus âgés susceptibles de fréquenter les urgences augmentera au cours des prochaines décennies. Et les contextes favorables à la fréquentation régulière des urgences sont constitués, comme le mentionne Delisle (1990) dans son étude auprès de 30 couples de donneurs-receveurs de soins qui fréquentent régulièrement les urgences de certains hôpitaux de Québec et de Montréal.

«... par l'articulation de facteurs tels que: le fait de souffrir de maladies chroniques; la pauvreté; une scolarité de niveau secondaire; la démolition; l'inquiétude; l'isolement social; la dépendance envers des enfants et un donneur de soins qui ne sont pas toujours disponibles; des relations souvent difficiles entre la personne âgée et son principal aidant ainsi que la familiarité avec certains services de santé comme l'urgence hospitalière.» (p. 99)

Les contextes décrits ci-haut semblent correspondre, du moins sur certains aspects, à ceux des bénéficiaires admissibles au service 24 heures/7 jours. Ce service, en complémentarité avec les P.M.A.D. des C.L.S.C. des régions De Lanaudière et des Laurentides, permet donc, non seulement de décongestionner les salles d'urgence des hôpitaux de ces régions, mais il permet également, du même coup, d'assurer un meilleur bien-être mental aux bénéficiaires des P.M.A.D. qui peuvent, grâce à l'existence de ces services conjoints, se sentir moins anxieux, moins seuls, plus rassurés. On leur évite les traumatismes psychologiques liés aux attentes interminables dans les salles d'urgence des hôpitaux. Quant aux aidants naturels de ces bénéficiaires, plus souvent qu'autrement leur conjoint ou leur fille, l'existence du service 24/7 leur permet d'avoir recours en tout temps, en cas d'urgence, aux services de soins à domicile de leur C.L.S.C. L'existence du service 24/7 et son utilisation les rassure et diminue leur anxiété. Par le fait même, ce service concourt à la réalisation d'un des objectifs des P.M.A.D. qui est de soutenir les aidants naturels dans leurs lourdes tâches de prise en charge de parents âgés et malades. Ce type de soutien ne peut que contribuer à maintenir sinon à améliorer le bien-être de ces aidants naturels.

Le service 24/7 constitue une ressource intermédiaire qui pourrait s'avérer également utile pour les autres régions du Québec. Il existe déjà cinq ou six expériences similaires au Québec. Des études évaluatives comparatives pourraient nous éclairer davantage sur l'utilité d'un tel service à l'échelle de la province et sur l'existence de particularités régionales.

Pour conclure, nous aimerions mentionner que nous sommes conscients des limites méthodologiques d'une étude évaluative rétrospective et non-expérimentale en ce qui concerne la capacité de mesurer les effets d'un programme sur les services adjacents. Des contraintes budgétaires et temporelles nous ont amené à restreindre notre étude à une évaluation formative. Toutefois, cette étude ouvre de nouvelles avenues de recherche concernant les services conjoints P.M.A.D. - service 24/7. Ainsi, nous pensons qu'il serait intéressant d'entreprendre une étude

avec groupe témoin (une région avec P.M.A.D. sans service 24/7) et groupe expérimental (une région avec P.M.A.D. et service 24/7). L'objectif de cette étude pourrait être d'explorer systématiquement avec, dans la mesure du possible, des instruments validés, les similarités et les différences entre le groupe témoin et le groupe contrôle en ce qui a trait aux dimensions suivantes: l'utilisation, par les bénéficiaires des P.M.A.D., du réseau de soutien formel dont les salles d'urgence des hôpitaux; l'utilisation du réseau de soutien informel; la dynamique psychosociale et sanitaire de la prise en charge des bénéficiaires par les aidants naturels, le bien-être de ces aidants naturels.

#### Note

1. Cette recherche a été subventionnée conjointement par le M.S.S.S. et le Conseil régional de la santé et des services sociaux Laurentides-Lanaudière.

#### Bibliographie

- A.M.O.M. (Association des médecins omnipraticiens de Montréal). (1985). *La problématique des salles d'urgences*. Montréal: A.M.O.M.
- Baum, S.A. & Rubenstein, L.Z. (1987). Old People in the Emergency Room: Age-Related Differences in Emergency Department Use and Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 35, 5, 398-404.
- Burns, L.A. (1984). The Role of Hospital Emergency Departments. Dans Cross, R.E. & L.M. Riggs, Eds. *The Hospital's Role in Emergency Medical Services Systems*. American Hospital Publishing, Inc., 1-14.
- C.E.S.S.S.S. (Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services Sociaux). (1988). *Rapport de la Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services Sociaux*. Québec: Les Publications du Québec.
- C.E.S.S.S.S. (Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services Sociaux). (1987). *Les services de Santé et les Services Sociaux. Problématique et enjeux*. Québec: Les Publications du Québec.
- C.R.S.S.S. (Conseil de la Santé et des Services Sociaux de la région de Québec). (1986). *La situation du problème des urgences dans l'agglomération de Québec*. Québec: CRSS-03.

- Hébert, R. (1984). Le vieillard à l'hôpital: général: du dumping aux lits bloqués. *Canadian Family Physician*, 30, 2331-2337.
- Delisle Marc-André. (1990). *Le chemin de l'urgence*. Rapport de recherche. Laboratoire de recherches sociologiques et Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- Derogatis, L.R. (1977). *SCL-90-R (Revised) Version Administration Scoring and Procedures Manual*. Johns Hopkins University School of Medicine.
- Fortin, M.F., Couu-Wakulczyk, G. (1985). *Validation et normalisation d'une mesure de santé mentale: le SCL-90*. Montréal: Faculté des Sciences infirmières.
- Lecomte, R. & Rutman, L. (1982). *Introduction aux méthodes de recherche évaluative*. Ottawa: Université de Carleton.
- Lebeau, A. (1982). Les grands utilisateurs des services psychiatriques dans la région de Montréal métropolitain. *Santé mentale au Québec: vers une nouvelle pratique*, 7, 1, 57-74.
- Satin, D.G. & Duhl, F.J. (1972). Help? The Hospital Emergency Unit as a Community Physician. *Medical Care*, X, 3, 248-260.
- Shapiro, E. & Ross, N.P. (1986). High Users of Hospital Days. *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, 5, 3, 165-174.
- Simson, S.P. & Wilson, L.B. (1982). Meeting the Mental Health Needs of the Ages: The Role of Psychiatric Emergency Services. *Hospital and Community Psychiatry*, 33, 10, 833-836.
- Spitzer, W.O. & Sicotte, C. (1985). *Analyse statistique, opérationnelle et clinique du phénomène de l'engorgement des salles d'urgence des centres hospitaliers de courte durée de la région montréalaise (06A)*. Montréal: Département d'épidémiologie et de biostatistique de l'Université McGill.
- Steinmetz, N. & Hoey, U. (1978). Hospital Emergency Room Utilization in Montreal Before and After Medicare. *Medical Care*, 16, 133-139.
- Wilson, L.B. & Simson, S.P. (1984). The Role of Emergency Services in the Care of the Elderly. In Wilson, L.B., Simson, S.P. & Baxter, C.R. *Handbook of Geriatric Emergency Care*. Baltimore: University Park Press. 3-6.
- Wolinsky, F.D. (1980). *The Sociology of Health. Principles, Professions, and Issues*. Boston Little, Brown and Co.

Non-utilisateurs		Utilisateurs	
Raison de non utilisation du service 24/7	Pourcentage	Si le service 24/7 n'existait pas:	Pourcentage
Parce qu'aucune situation d'urgence ne s'est présentée au moment où le service était disponible	79,3	A) Service qui aurait été utilisé le jour de l'appel	57,1 (147)
Parce que le répondant a utilisé d'autres services de santé	11,6	Urgence de l'hôpital	10,9 (147)
Parce que le répondant n'y a pas pensé	5,0	Autre service médical	15,6 (147)
Parce qu'il y a toujours eu des parents, amis, voisins pour dépanner le répondant en cas de besoin	1,7	Parents	6,1 (147)
		Amis/voisins	19,7 (147)
		Autres	
<b>Total</b>	<b>100,0(121)</b>	B) Seriez-vous obligé de faire des démarches de placement en institution?	
		Oui	32,7
		Non	47,6
		Ne sait pas	10,9
		Déjà en institution	8,8
		<b>Total</b>	<b>100,0 (147)</b>

	Utilisateurs	Non-utilisateurs
On conduirait immédiatement le bénéficiaire à l'urgence	15,3	25,1
On appellerait le médecin d'une clinique	3,5	10,6
On appellerait un parent, un ami, un voisin pour lui demander conseil	4,9	10,6
On appellerait immédiatement au service 24/7	72,2	46,4
Autre réaction	4,2	7,2
<b>Total</b>	<b>100,0(144)</b>	<b>100,0(207)</b>



