

Équipe  
Gérontologie

DYNAMIQUE DES RELATIONS  
DES QUATRE ACTEURS IMPLIQUÉS  
DANS LE SOUTIEN DES  
PERSONNES ÂGÉES À DOMICILE-  
RECENSION D'ÉCRITS

Aline Vézina Ph.D.  
Jean Vézina Ph.D.  
Caroline Tard M.s.s.



UNIVERSITÉ  
LAVAL



Association des  
centres jeunesse  
du Québec

CENTRE DE RECHERCHE SUR  
LES SERVICES COMMUNAUTAIRES

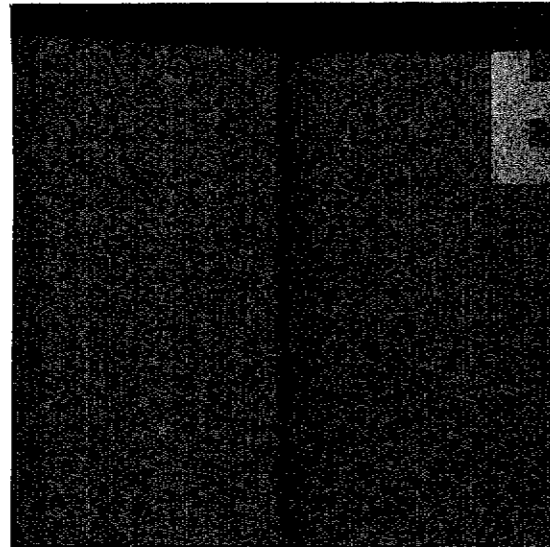
HV  
1451  
V195  
1300



INSPO - Montréal  
3 5567 00002 7166

---

SANTÉCOM



**DYNAMIQUE DES RELATIONS  
DES QUATRE ACTEURS IMPLIQUÉS  
DANS LE SOUTIEN DES  
PERSONNES ÂGÉES À DOMICILE-  
RECENSION D'ÉCRITS**

Aline Vézina Ph.D.  
Jean Vézina Ph.D.  
Caroline Tard M.s.s.

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

DYNAMIQUE DES RELATIONS  
DES QUATRE ACTEURS IMPLIQUÉS  
DANS LE SOUTIEN DES PERSONNES ÂGÉES  
À DOMICILE

RECENSION D'ÉCRITS

Aline Vézina, Ph.D.

Jean Vézina, Ph.D.

Caroline Tard, M.s.s.

Subventionné par le conseil québécois  
de la recherche sociale (RS-1915 091)

Centre de recherche sur les services communautaires

Faculté des Sciences sociales

Université Laval

Octobre 1993

---

Travaux de secrétariat: Hélène Aubin

Dans ce document, l'usage du masculin inclut la forme féminine.

CENTRE DE RECHERCHE  
SUR LES SERVICES COMMUNAUTAIRES  
Pavillon Charles-de Koninck  
Bureau 2446, Université Laval  
Québec (Québec)  
G1K 7P4

Téléphone: (418) 656-2674  
Télécopieur: (418) 656-7787

Projet N° 2225  
ISBN: 2-921008-62-9  
Dépôt légal: 4<sup>e</sup> trimestre 1993  
Bibliothèque nationale du Québec

---

## *Préface*

Cette recension des écrits porte sur les relations entre les acteurs impliqués dans le soutien de la personne âgée en perte d'autonomie vivant à domicile. Elle a été réalisée grâce à une subvention du Conseil québécois de la recherche sociale (RS - 1915 091).

Le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie est devenu une question de grand intérêt, autant pour les planificateurs et les décideurs politiques confrontés à une conjoncture démographique et économique relativement problématique, que pour les intervenants devant répondre aux besoins concrets de l'aîné dans son milieu naturel.

Quatre acteurs principaux peuvent contribuer au soutien de la personne âgée en perte d'autonomie vivant à domicile. Il s'agit de la personne âgée elle-même, de son réseau informel ou naturel de soutien, du réseau communautaire et du réseau formel des services. Quelle est la contribution de chacun de ces acteurs au soutien de la personne âgée? Comment ces acteurs interagissent-ils entre eux pour permettre à l'individu âgé de rester chez lui? Quelles sont les conditions nécessaires à un partenariat efficace entre les acteurs?

Le présent document tente de répondre à ces questions en explorant les relations entre ces acteurs. Ces relations sont étudiées: 1<sup>o</sup> sous l'angle des contributions des acteurs et 2<sup>o</sup> sous l'angle du partenariat recherché. Le contexte, la pertinence et le modèle de la recension des écrits sont présentés au premier chapitre. Le chapitre deux fait état de la méthodologie qui a guidé la démarche. Le troisième chapitre explore les différentes définitions des acteurs dans le maintien de l'individu âgé en milieu naturel ainsi que leur contribution. Le quatrième chapitre résume les théories et les modèles répertoriés eu égard aux relations entre les acteurs. Finalement, les conditions du partenariat sont discutées au cinquième chapitre.

## *Table des matières*

---

PRÉFACE.....	i
TABLE DES MATIÈRES .....	ii
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	iv
CHAPITRE 1: Contexte de la recension des écrits.....	1
1.1 Problématique générale.....	2
1.1.1 Impact du vieillissement de la population.....	2
1.1.2 Réorientation des politiques sociales affectant les personnes âgées et les services qui leur seront dispensés.....	3
1.2 Objectifs et originalité de la recension des écrits.....	4
1.3 Modèle de la recension des écrits.....	6
CHAPITRE 2: Méthodologie .....	7
2.1 Les sources documentaires consultées.....	7
2.2 Stratégies d'interrogation des banques de données .....	9
2.3 Sélection des documents.....	12
2.4 L'analyse des documents .....	13
CHAPITRE 3: Définitions et contributions des acteurs.....	14
3.1 Les quatre acteurs: différentes définitions.....	15
3.1.1 Le réseau informel .....	15
3.1.2 Le réseau formel et les ressources communautaires.....	16
3.1.3 La personne âgée vivant en milieu naturel.....	17
3.2 La contribution des acteurs.....	18
3.2.1 Le partage des tâches .....	18
3.2.2 Les facteurs reliés à la contribution des acteurs .....	22
CHAPITRE 4: Les relations entre les acteurs: théories et modèles .....	26
4.1 La théorie des tâches spécifiques de Litwak .....	26
4.2 Le modèle de Cantor.....	27
4.3 La typologie de Noelker et Bass ainsi que les travaux de Chappell et Blandford.....	30

---

CHAPITRE 5: La recherche d'un partenariat entre les acteurs.....	38
5.1 Les rôles du réseau informel attribués par le réseau formel.....	38
5.2 Le partenariat au Québec: État de situation.....	42
5.3 Les conditions nécessaires au partenariat .....	43
5.3.1 La personne âgée.....	43
5.3.2 Le réseau informel .....	43
5.3.3 Le réseau formel .....	46
5.4 Une application réussie du partenariat: la gestion de cas.....	47
CHAPITRE 6: Conclusion .....	50
6.1 Les constats théoriques et méthodologiques .....	50
6.2 Les avenues de recherches.....	55
BIBLIOGRAPHIE .....	57

---

## *Liste des tableaux et figures*

---

TABLEAU 1-	Classement des textes répertoriés, selon les acteurs étudiés .....	14
FIGURE 1-	Modèle de recension des écrits .....	6
FIGURE 2-	Modèle de Cantor (1979).....	28
FIGURE 3-	Aucun des deux réseaux ne fournit de l'aide ou des soins.....	32
FIGURE 4-	Seul le réseau informel fournit de l'aide et des soins.....	32
FIGURE 5-	Les deux réseaux fournissent de l'aide spécifique dans des secteurs différents .....	33
FIGURE 6-	Les deux réseaux fournissent de l'aide dans les mêmes secteurs.....	34
FIGURE 7-	Les deux réseaux fournissent de l'aide dans des secteurs se chevauchant partiellement .....	35
FIGURE 8-	Le réseau formel se substitue au réseau informel.....	36

---

## Chapitre 1

### *Contexte de la recension des écrits*

---

Cette analyse bibliographique s'inscrit dans le cadre du programme de recherche amorcé par le groupe de recherche en gérontologie<sup>1</sup> du Centre de recherche sur les services communautaires de l'Université Laval. Le programme de recherche entrepris par ce groupe porte sur les relations entre les principaux acteurs impliqués dans le soutien des personnes âgées vivant à domicile, soit la personne âgée de 65 ans et plus, le réseau naturel de soutien, le réseau formel d'aide et de soins et les ressources communautaires. L'étude de ces interrelations introduit les notions de "responsabilisation des quatre acteurs", de "dynamique des relations" et de "partenariat entre les acteurs". Dans le cadre de cette recension, la dynamique des relations se définit comme l'ensemble des changements qui peuvent survenir dans les relations et les contributions des quatre acteurs au rythme des transformations personnelles, familiales, sociales, politiques et économiques. Ces transformations peuvent être, par exemple, la détérioration de l'état de santé de l'individu âgé, l'essoufflement du réseau naturel, les modifications dans l'offre de services étatiques et l'instabilité des ressources communautaires.

Les retombées prévues d'une telle recension sont à deux niveaux, soit: 1) l'établissement de bases théoriques pour appuyer les devis expérimentaux de recherches futures et 2) l'orientation des politiques et des pratiques sociales entourant le partage des responsabilités entre ces acteurs.

---

<sup>1</sup> Le groupe de recherche est composé de Mme Aline Vézina, Ph.D. (psychologie communautaire), professeure, École de service social; M. Jean Vézina, Ph.D. (psychologie) professeur, École de psychologie; M. Jacques Roy M.A. (sociologie), chercheur au CRSC et M. Pierre Joubert, M.A. (anthropologie), coordonnateur du module organisation et évaluation des services de santé, Centre de santé publique de la région 03.



## 1.1 PROBLÉMATIQUE GÉNÉRALE

Au Québec, comme dans l'ensemble des pays occidentaux (FMI, 1986), de multiples facteurs contribuent à une préoccupation grandissante face au vieillissement de la population. Cependant, deux éléments principaux éclairent l'importance d'une étude sur les interrelations entre les quatre acteurs qui peuvent être impliqués dans le soutien des personnes âgées dans leur milieu naturel, soit:

- 1) l'accroissement des demandes adressées aux différents réseaux d'aide et de soins (formel, naturel et communautaire) provoqué par le nombre croissant des personnes âgées et
- 2) les réorientations des politiques sociales affectant les personnes âgées et les services qui leur seront dispensés dans le cadre d'un partenariat recherché.

Ces transformations démographiques et politiques entraînent des changements quant au partage des responsabilités entre les acteurs afin de favoriser une meilleure gestion des ressources humaines et financières affectées au maintien des personnes âgées dans leur milieu naturel.

### 1.1.1 Impact du vieillissement de la population

À l'heure actuelle, le pourcentage des personnes âgées au Canada atteint près de 11% de la population, alors que le Québec a un taux légèrement inférieur, avec 10.2%. Selon Statistique Canada (1988), la proportion de personnes âgées au Québec atteindra 13,7% en 2011 et 27% en 2031. Ceci aura pour conséquences non seulement l'accroissement du nombre de personnes âgées de 65 ans et plus, mais aussi et surtout, celui des personnes âgées de plus de 75 ans. En effet, à l'aube du prochain millénaire, le groupe des 65-74 ans représentera 53% de la population âgée totale, comparativement à 47% pour le groupe des 75 ans et plus. Il y aura autant de personnes très âgées (plus de 75 ans) que de jeunes vieux (65-74 ans).

Si l'espérance de vie a augmenté au cours du 20<sup>e</sup> siècle, elle n'a pas été accompagnée par une hausse comparable de sa qualité. Encore aujourd'hui,

20 à 25% des personnes de plus de 65 ans ont des limitations fonctionnelles. La ventilation de ce taux indique que le pourcentage augmente rapidement avec l'âge pour atteindre 12,6% pour les 65 à 74 ans, 25% pour les 75 à 84 ans et finalement 46% pour les personnes de 85 ans et plus (Trahan, 1989).

Une population de plus en plus âgée, jumelée à une augmentation de la chronicité des maladies et à une morbidité des clientèles, ne feront qu'alourdir la demande de services dispensés par le réseau formel d'aide et de soins. Il en est de même pour les services offerts par le réseau informel, c'est-à-dire les parents et les proches de la personne âgée. Les projections statistiques démontrent que les aidants naturels des années 2000 seront en grande partie des femmes du 3<sup>e</sup> âge (65 à 70 ans) ayant la charge d'un parent légèrement plus âgé (80 ans et plus). Il est important de noter également l'accroissement du phénomène de l'entraide intergénérationnelle où les frères et les soeurs habitent sous le même toit et s'entraident mutuellement selon leurs capacités respectives (Trahan, 1989). Par ailleurs, la famille n'apparaît plus comme une source intarissable d'aide et de soins pour l'individu âgé. Cela laisse aussi supposer que les échéances dans les modifications à apporter aux politiques sociales sont beaucoup plus rapprochées et que le système socio-sanitaire, dans sa structure actuelle, ne saurait répondre entièrement aux besoins (Desrosiers, 1985).

#### **1.1.2 Réorientations des politiques sociales affectant les personnes âgées et les services qui leur seront dispensés**

La question des politiques sociales affectant les personnes âgées et les services qui leur seront dispensés, a fait l'objet de plusieurs enquêtes nationales (Enquête Santé-Québec, 1988; Commission Rochon, 1988; Santé et Bien-être social Canada, 1986). Ceci témoigne d'une préoccupation politique à mieux orienter les services en fonction de la capacité de payer de l'État. À la suite de ces enquêtes, plusieurs énoncés de politique (Commission Rochon, 1988; Conseil consultatif national sur le troisième âge, 1989, 1990) et, plus récemment, la réforme (1990) et la Politique de la santé et du bien-être parrainée par le ministre Marc-Yvan Côté (1992) ouvrent la porte au développement d'un nouveau partenariat fondé sur le potentiel du réseau naturel et communautaire en accord avec le réseau socio-sanitaire officiel. Le

but avoué de ce nouveau partenariat recherché est d'assurer le plus longtemps possible le soutien de la personne âgée dans son milieu naturel et ainsi diminuer le recours à des services de plus en plus coûteux tels que l'hébergement public, les urgences et les hôpitaux (Association pour la santé publique du Québec, 1988).

## 1.2 OBJECTIFS ET ORIGINALITÉ DE LA RECENSION DES ÉCRITS

Cette recension des écrits a pour objectif général d'étudier la dynamique des relations entre les quatre acteurs pouvant être impliqués dans le soutien des personnes âgées vivant à domicile.

Deux objectifs spécifiques guident cette recension. Le premier est d'explorer la contribution de chacun des acteurs. Le second est de mieux comprendre le partage des responsabilités entre ces acteurs, sous l'angle des conditions favorisant un partenariat recherché.

L'originalité et la pertinence de cette recension reposent tout d'abord sur un constat à la fois théorique et empirique. En effet, un survol des écrits sur le soutien à domicile des aînés permet de relever un nombre de plus en plus important d'écrits concernant les facteurs qui prédisposent à l'hébergement des personnes âgées (voir entre autres Béland, 1982; Harper & Lunds, 1990; Pruchno, Michaels & Potashnik, 1990) et l'évaluation des ressources auprès des personnes âgées (voir Bolduc, Bélanger & Dery, 1990; Grandmaison & Gosselin, 1986; Joubert, Laberge, Fortin, Paradis & Desbiens, 1991).

D'autres études récentes témoignent de l'importance de l'aide apportée par la famille et les proches (Jutras & Veilleux, 1989; Roy, Vézina & Paradis, 1992; Vézina & Pelletier, 1993). Certains auteurs, comme Lesemann et Chaume (1989) ainsi que Garant et Bolduc (1990), interrogent et dénoncent plusieurs mythes concernant le désengagement de la famille et des proches face à leurs aînés et fournissent une documentation abondante sur les profils des aidants naturels et les limites de leur soutien.

La part de l'État dans la prestation des services de santé et des services sociaux auprès des personnes âgées est aussi largement documentée. La Commission Rochon, dans son document intitulé *Les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires*, (1988) fournit une analyse détaillée de l'utilisation des services par les différents groupes de la société. Les études démontrent que les relations entre la personne âgée et le réseau formel sont régies par le système d'évaluation mis en place pour juger des besoins de la personne âgée (C.T.M.S.P., *Classification par types en milieux de soins et de services prolongés*, Ministère de la santé et des services sociaux, 1985). Ces évaluations des besoins de la personne en perte d'autonomie, comptabilisées en termes d'heures/service requises, sont centrées sur les incapacités physiques ou mentales. À cela s'ajoute l'assistance que la personne âgée peut recevoir de son milieu. Elles mettent l'accent uniquement sur la personne âgée consommatrice de services, avec comme objectif premier, la distribution la plus équitable possible des services de l'État. À travers ces nombreuses études, la question des relations entre les acteurs semble peu documentée.

L'originalité de la présente recension réside également dans le fait qu'elle propose une vision "autonomiste" de la personne âgée dans la mesure où elle la considère comme un acteur important de son propre soutien en milieu naturel. Elle veut éviter de considérer la condition des personnes vieillissantes strictement en termes de problèmes, de manques ou de déficits. Elle met l'accent sur l'individu âgé qui peut demeurer à domicile en faisant appel à la fois à ses ressources personnelles et aux ressources de son milieu.

Les retombées possibles pour le monde de la pratique ajoutent à la pertinence de cette recension. En effet, en plus d'apporter un éclairage théorique, cette recension des écrits peut certainement contribuer à une meilleure concertation dans la mise en place de services, dans une optique de bien-être de la personne âgée et de ses proches.

## 1.3 MODÈLE DE LA RECENSION DES ÉCRITS

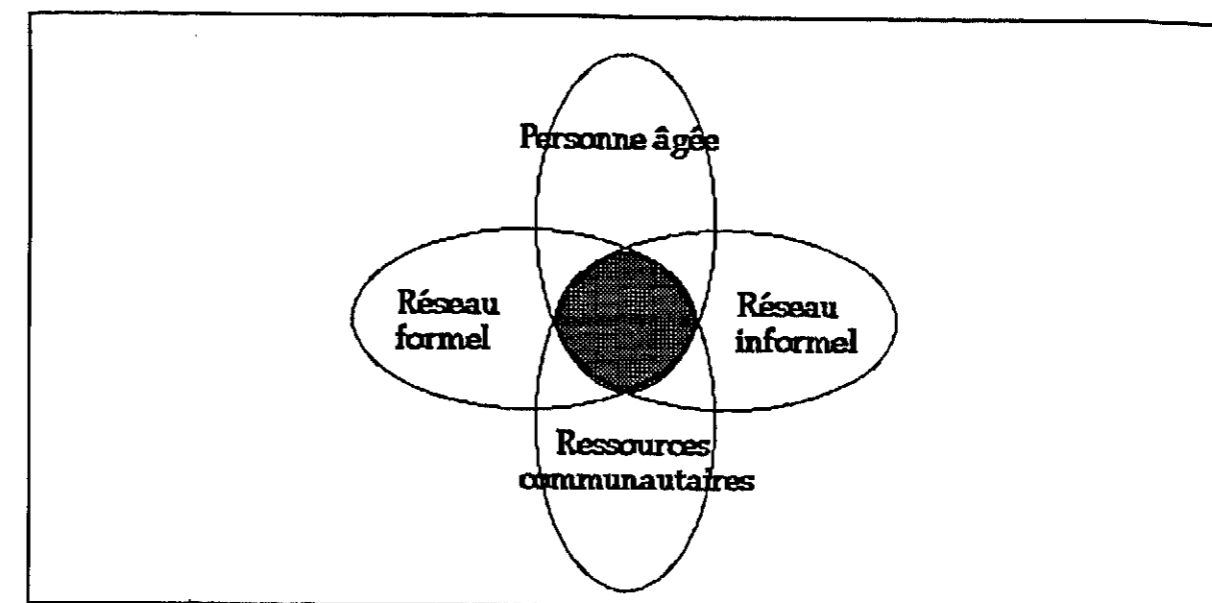


Figure 1 - Modèle de recension des écrits

Comme l'illustre la Figure 1, le champ d'étude de cette recension se situe au carrefour des contributions des quatre acteurs dans le soutien à domicile de l'aîné: la personne âgée elle-même, le réseau informel d'aide et de soins (famille et autres proches), le réseau formel et les groupes communautaires. Il s'agit là d'une approche novatrice qui aborde la problématique du soutien en milieu naturel des aînés sous l'angle du partage des responsabilités et de la dynamique des relations c'est-à-dire des changements qui surviennent dans les contributions des acteurs concernés.

---

## Chapitre 2

### *Méthodologie*

---

Afin de rencontrer l'objectif général ainsi que les objectifs spécifiques de cette recension, une étude exhaustive des documents pertinents est réalisée. Une stratégie en plusieurs étapes est retenue.

Les banques de données bibliographiques à consulter sont d'abord identifiées, puis, pour chacune d'elles, les descripteurs, ou mots-clés les plus susceptibles de circonscrire avec précision l'objet de l'analyse sont déterminés. Les documents se rapportant à l'objet de cette recension sont extraits lors d'un premier tri. Ensuite, les documents pertinents sont conservés. Cette étape a également permis d'élargir la première sélection en puisant à même les bibliographies présentées dans les documents retracés. Enfin, la dernière étape a consisté à résumer les documents, à l'aide des grilles d'analyse et à faire la synthèse des éléments reliés à l'objet d'étude.

#### 2.1 LES SOURCES DOCUMENTAIRES CONSULTÉES

Des sources documentaires multiples et variées sont consultées dans le cadre de cette recension. Outre les banques de données informatisées, des banques sur micro-fiches, différents index et le fichier Ariane de l'Université Laval sont examinés.

La source documentaire principale est constituée de différentes banques de données bibliographiques informatisées. Ces différentes banques donnent accès à une vaste étendue de documents et cela, dans une diversité de champs disciplinaires.

Les bibliothèques générale et scientifique de l'Université Laval possèdent plusieurs banques de données sur disque optique ou accessibles par ordinateur. Parmi ces banques, sont retenues celles permettant de tenir compte de la pluridisciplinarité du champ d'étude.

---

Les banques de données consultées sont les suivantes:

- **AARP** (*American Association of Retired Persons*). Cette banque met à son répertoire les articles, les livres, les rapports de recherche et les thèses touchant les personnes âgées, la gérontologie, la vieillesse et le vieillissement.
- **SWAB** (*Social Work Abstracts*). Ce répertoire comprend les publications de 250 revues et thèses en service social.
- **FRANCIS**. Cette banque informatisée de données s'applique surtout aux sciences sociales. Sa particularité est qu'elle couvre surtout la documentation européenne et celle rédigée en français.
- **SOCIOFILE** (*Sociological Abstracts*). Ces banques recensent les ouvrages de sociologie et des disciplines connexes telles que la psychologie sociale, l'anthropologie, etc.
- **PAIS**. Pais recense les ouvrages et rapports touchant davantage aux affaires publiques et aux sciences sociales.
- **PSYCLIT**. Ce catalogue signale les revues, les livres, les rapports de recherche ainsi que les thèses en psychologie rapportés dans le répertoire manuel *Psychological Abstracts*.
- **MEDLINE**. Cette banque compile les ouvrages de médecine, de médecine sociale mais également ceux touchant la psychologie sociale et médicale.
- **MICROLOG**. Microlog fait le répertoire de toutes les publications du gouvernement du Canada.
- **MYRIADE** (*Bibliographie de la France*). Il s'agit du catalogue des publications et des ouvrages publiés en France.
- **DISSERTATION ABSTRACTS**. Ce répertoire contient les résumés des thèses de doctorat et des mémoires de maîtrise présentées dans les universités américaines accréditées, ainsi que celles des institutions à l'extérieur des États-Unis.

Outre la recherche informatique de ces banques de données, la sélection des ouvrages est complétée par une recherche manuelle pour l'année en cours, lorsque les index sont disponibles.

Une recherche complémentaire sur micro-fiche est effectuée afin de repérer les documents pertinents dans les banques suivantes:

- **Thèses canadiennes.** Ce répertoire contient les thèses rédigées au Canada.
- **Catalogue du Ministère de la santé et des services sociaux.** Cette source de référence permet d'identifier des documents qui traitent, depuis les dernières années, des politiques sociales, en particulier en référence aux personnes âgées.

De plus, différents index ont été consultés, soit:

- **Point de repères;**
- ***Abstracts in social gerontology;***
- **Index de la santé et des services sociaux.**

En dernier lieu, le fichier **Ariane** est consulté. Ce catalogue informatisé de la bibliothèque de l'Université Laval donne accès à l'ensemble des documents (livres, périodiques, rapports, thèses, documents sur micro-fiches) disponibles à la bibliothèque.

## 2.2- STRATÉGIES D'INTERROGATION DES BANQUES DE DONNÉES

L'identification des documents pertinents à cette recension des écrits a commandé non seulement le repérage des banques de données bibliographiques appropriées, mais a exigé également la mise en place d'une stratégie d'interrogation de ces banques<sup>1</sup>. L'interrogation efficace de ces banques bibliographiques est tributaire des descripteurs ou mots-clés utilisés.

<sup>1</sup> Madame Diane Poirier, conseillère à la documentation à la bibliothèque générale de l'Université Laval a participé à cette démarche. Qu'elle soit remerciée ici pour ses conseils judicieux.



Les six concepts-clés retenus ont été les suivants:

- soutien à domicile;
- personnes âgées;
- relations (ou partenariat);
- réseau naturel ou informel d'aide;
- réseau formel d'aide;
- ressources communautaires.

Afin de traduire ces concepts-clés en descripteurs, les différents thesaurus de chacune des banques de données bibliographiques sont consultés.

Deux difficultés se posent au cours de cette recherche bibliographique. Une première difficulté provient de la façon dont les documents sont catalogués dans les banques de données. Certains documents risquent d'être ignorés du fait qu'ils ne sont pas répertoriés sous les bons descripteurs et, à l'inverse, il est possible de recueillir des documents non-pertinents mais qui, pour une raison ou une autre, ont été attribués à ces descripteurs .

La définition des concepts peut devenir une autre source de difficulté. Ainsi, pour un même concept, il existe plusieurs mots-clés ou descripteurs équivalents. Par exemple, "personne âgée" se traduit par "*aged*", "*elderly*", "*frail elderly*", etc. Afin de ne pas oublier un document important, il s'est avéré pertinent d'utiliser le plus de synonymes possibles. Si cette façon de procéder a l'avantage d'être plus exhaustive, elle a cependant l'inconvénient d'alourdir la recherche bibliographique tout en identifiant des documents secondaires à l'objet de la recension. Toutefois, ceci demeure une difficulté mineure puisqu'elle permet de cerner le maximum d'écrits.

Les mots-clés ou descripteurs retenus pour la recherche bibliographique dans les différentes banques de données informatisées sont les suivants:

CONCEPTS-CLÉS	DESCRIPTEURS FRANÇAIS	DESCRIPTEURS ANGLAIS
Personnes âgées	Personnes âgées Aînés Vieillards Vieillesse 3ème âge, 4ème âge Gérontologie	<i>Elderly, elder, frail elderly Aged, The aged, old age Senior citizens Geriatric patients</i>
Réseau informel d'aide	Soins Réseau informel Réseau naturel Famille Proches	<i>Care, caregivers Informal groups, informal support Social support network Family Kin Relatives</i>
Réseau formel d'aide	Aide formelle État Soins de santé	<i>Formal groups, formal support Health-care services</i>
Ressources communautaires	Communauté	<i>Community resources</i>
Partenariat	Partenariat Rôles Relations Responsabilités	<i>Role Responsibilities</i>
Soutien à domicile	Soutien à domicile Milieu naturel	<i>Home care, homemaker Home bound Residential Respite</i>

L'objet étant de faire la recension des écrits portant sur les relations entre les quatre acteurs dans le soutien à domicile de la personne âgée, les documents répertoriés sont ceux se situant au carrefour des descripteurs associés aux six concepts-clés. Idéalement, les documents recherchés doivent inclure la totalité des six concepts-clés. Cependant, les auteurs de cette recension sont conscients que très peu de documents correspondent à cette exigence. En général, les écrits

étudient, simultanément, un nombre limité d'acteurs. C'est pourquoi la stratégie est de procéder de manière croissante (concept-clé 1 avec 2, concept-clé 1 avec 3, etc.), comme le permet le principe de la logique booléenne utilisée dans ce repérage bibliographique.

Finalement, lors de l'interrogation des banques, il est spécifié que seuls les ouvrages publiés en français ou en anglais et seulement ceux parus depuis 1980 doivent être retenus. Ce dernier critère d'inclusion se justifie par le fait que si la question du soutien à domicile a une longue tradition de recherche derrière elle, il en est autrement pour celle du partenariat qui est une préoccupation plus récente.

### 2.3- SÉLECTION DES DOCUMENTS

Le premier tri, effectué par l'interrogation des banques de données informatisées, ainsi que par les recherches sur micro-fiches et les recherches manuelles, fournit un total de 558 titres. Il faut toutefois noter que de nombreux titres sont mentionnés plus d'une fois.

Le second tri se fait sur la base de l'analyse du titre et du résumé (abstract), lorsque celui-ci est disponible. Un très grand nombre de documents non pertinents à l'étude sont éliminés. Seulement 56 titres sont retenus et font l'objet d'une analyse plus poussée. Parmi les critères servant à cette analyse, notons que le document doit être accessible, qu'il doit, à l'exception des ouvrages théoriques ou de ceux décrivant un service, démontrer que les auteurs s'appuient sur une base théorique, qu'ils adoptent une méthodologie appropriée pour les questions à l'étude, qu'ils apportent une description claire de la méthodologie (description des sujets, des mesures, de la procédure) et que les résultats sont analysés par une méthode rigoureuse. Finalement, une attention particulière est apportée aux travaux québécois et à ceux dont les résultats peuvent s'appliquer au contexte social québécois.

Des 56 titres retenus par le second tri, 34 sont retenus suite à l'application des critères précédemment mentionnés. La consultation des différentes bibliographies accompagnant ces 34 documents a permis d'élargir la banque de titres. Finalement, 51 documents font l'objet de l'analyse dans le cadre de cette recension, 19 documents théoriques et 32 empiriques.

#### 2.4- L'ANALYSE DES DOCUMENTS

Un travail d'analyse est effectué afin d'extraire toutes les données contenues dans les documents sélectionnés. Ce travail a permis de regrouper les documents en fonction des deux objectifs spécifiques de l'étude. Eu égard au premier objectif, le chapitre suivant présente les définitions des acteurs et leurs contributions au soutien de la personne âgée dans son milieu naturel.

## Chapitre 3

### *Définitions et contributions des acteurs*

Ce chapitre amorce l'analyse des écrits répertoriés dans le cadre de cette recension. Les différentes définitions des acteurs, telles que retracées dans les textes, sont examinées dans un premier temps. Par la suite, la contribution des acteurs est abordée.

Il est important de constater tout d'abord que, parmi les 51 textes retenus dans le cadre de cette recension, un nombre fort limité (10) traitent des relations impliquant plus de deux acteurs dans le soutien à domicile de la personne âgée.

Comme l'illustre le tableau 1, la vaste majorité des textes (39) examinent essentiellement la contribution respective du réseau informel et du réseau formel dans le soutien de l'ainé dans son milieu naturel. Seulement quatre textes (Chappell, 1987; Jobert, 1988; McFarland, 1991; Seltzer, Ivry & Litchfield, 1987) traitent des contributions de trois acteurs que sont le réseau informel, le réseau formel et la personne âgée. Les relations impliquant le réseau informel, le réseau formel et les ressources communautaires dans le soutien à domicile font l'objet de trois textes (Jutras & Veilleux, 1989; Litwak, 1985; Litwak, Messeri & Silverstein, 1990) tandis que deux documents (Hughes & Guihan, 1990; Panet-Raymond & Vandal, 1991) traitent des interrelations entre le réseau formel et les ressources communautaires. Finalement, les relations entre les quatre acteurs sont traitées dans trois ouvrages (Cantor, 1991; Hokenstad & Johansson, 1990; Roy et al 1992).

Tableau 1 - Classement des textes répertoriés, selon les acteurs étudiés

Nombre de textes	Réseau informel	Réseau formel	Ressources communautaires	Personnes âgées
39	X	X		
4	X	X		X
3	X	X	X	
2		X	X	
3	X	X	X	X

### 3.1 LES QUATRE ACTEURS: DIFFÉRENTES DÉFINITIONS

La section suivante tente de cerner les différentes définitions des quatre acteurs, telles que rencontrées dans les textes recensés.

#### 3.1.1 Le réseau informel

Un examen des différents textes montre que le réseau informel fait l'objet de diverses définitions. Ainsi, pour plusieurs auteurs, (Branch & Jette, 1983; Cantor 1991; Chappell, 1987; Jutras & Veilleux, 1989; Jutras, 1992; Kirwin, 1991; Schirm, 1987; Soldo, Agree & Wolf, 1989; Tornstam, 1989), le réseau informel se compose de la famille, des amis et des voisins.

Soldo et al (1989) précisent que le réseau d'aide informel est un groupe primaire, diffus et caractérisé par sa petite taille, son affect et son engagement durable pour le bien-être de chacun de ses membres. Branch et Jette (1983), indiquent que ce réseau informel est composé du conjoint de la personne âgée, des enfants vivants, de la parenté et autres membres de la famille, des amis et voisins, ces "autres personnes significatives" avec qui la personne âgée est en contact étroit.

Jutras et Veilleux (1989) remarquent que l'"aide naturelle" est fréquemment utilisée pour désigner l'assistance provenant du réseau informel de l'individu. L'aide, précisent-elles, est dite "naturelle" non pas parce qu'elle va de soi, mais parce qu'elle est fournie par une personne qui a un lien de parenté, d'amitié ou encore de voisinage avec la personne aidée. Pour George (1987), le soutien social fait référence aux formes d'assistance tangibles et intangibles que les individus reçoivent des aidants informels, habituellement la famille et les amis. Ainsi, le réseau de soutien est composé des personnes disponibles pour fournir de l'aide à un individu.

La non-appartenance à un groupe organisé est un critère retenu par certains auteurs pour définir les membres du réseau informel. Ainsi, McFarland (1991) considère que le réseau informel de soutien comprend, outre le conjoint, les enfants, la famille, les amis, les voisins, quiconque ne fait pas partie d'un groupe organisé et qui fournit couramment de l'assistance et des soins à une personne âgée. Branch et al (1983), précisent, par ailleurs, que l'aide informelle peut être soit rémunérée, soit bénévole. Pour sa part, Stegall (1990)

considère que le réseau informel est constitué de la parenté, des amis et des autres bénévoles qui ne reçoivent aucune rémunération pour les soins qu'ils fournissent.

Pour O'Brien et Wagner (1980), les professionnels ou les fonctionnaires qui, pour de multiples raisons, vont au delà des attentes liés à leur rôle afin d'aider quelqu'un dans le besoin, font également partie des sources informelles de soutien, au même titre que les non-professionnels.

### 3.1.2 Le réseau formel et les ressources communautaires

Les auteurs consultés s'entendent en général pour inclure, dans le réseau formel, les agences de services gouvernementales et non gouvernementales, les professionnels et les para-professionnels de la santé et d'autres services. Pour leur part, Froland, Pancoast, Chapman et Kimboko (1981) estiment que le soutien formel fait référence aux services professionnels mandatés ou parrainés par le gouvernement, soit administrés par l'État, soit fournis par le biais d'organismes intermédiaires possédant une charte, comme les organisations à but non lucratif.

Dans les textes consultés, le réseau communautaire est rarement identifié comme un acteur impliqué dans le soutien de l'aîné à domicile. Lorsqu'il est fait mention des groupes bénévoles et communautaires, ceux-ci sont, la plupart du temps, inclus dans le réseau formel. À titre d'exemple, Branch et Jette (1983), ainsi que de McFarland (1991), incluent les agences de services bénévoles, au même titre que les agences gouvernementales, dans le réseau formel.

Cantor (1991), considère également que le réseau formel est composé, outre des entités qui déterminent les politiques sociales, des agences sociales gouvernementales et bénévoles qui appliquent les politiques. Par ailleurs, entre le réseau informel et le réseau formel, il existe ce qu'elle appelle le réseau quasi formel. Celui-ci est composé des organisations formelles ne donnant pas de service et des organisations quasi formelles de services, servant de structures médiatrices. Il s'agit, par exemple, des organisations religieuses, des groupes raciaux/culturels, sociaux, de voisinage. Sont aussi inclus des individus comme les facteurs, les commerçants, les concierges. Il s'agit, selon Cantor, d'un réseau tertiaire, en ce sens qu'il ressemble au réseau informel, mais qui

émane des structures sociales formelles et qui y est relié. Ce réseau sert fréquemment de lien entre l'individu et la société et fournit parfois de l'assistance de nature informelle.

Dans le contexte québécois, Panet-Raymond et Vandal (1991), estiment par contre que les organismes communautaires et bénévoles constituent les ressources secondaires pour les personnes âgées vivant à domicile, les ressources primaires étant les amis, voisins et parents et les services tertiaires étant constitués des CLSC, centres d'accueil et centres de jour.

Le fait que les ressources communautaires sont considérées, la plupart du temps, comme faisant partie du réseau formel et qu'elles n'aient pas, par le fait même, une place spécifique dans le soutien de la personne âgée dans son milieu naturel explique probablement le petit nombre de textes répertoriés concernant cet acteur.

### 3.1.3 La personne âgée vivant en milieu naturel

Dans les textes répertoriés, la personne âgée est définie de différentes façons: en fonction de son âge, de son niveau d'autonomie ou de son milieu de vie. L'âge de l'individu est en effet un des premiers critères qui varie d'un auteur à l'autre. Ainsi, un certain nombre de chercheurs (Caro, 1986; Chappell & Blandford, 1991; Edelman & Hughes, 1990; Noelker & Bass, 1989; Schirm, 1987) retiennent dans leurs études des personnes âgées de 60 ans et plus. D'autres auteurs (Branch & Jette, 1983; Chappell, 1985; Holmes, Teresi, Holmes, Bergman, King & Bentur, 1989; Jutras & Veilleux, 1989; Sundström, 1986; Wisendale, 1983) utilisent plutôt le critère de 65 ans et plus. Par ailleurs, Tennstedt, McKinlay et Sullivan (1989), choisissent leurs répondants potentiels parmi les personnes de 70 ans et plus, alléguant que la perte d'autonomie augmente avec l'âge.

L'individu âgé est également considéré en fonction de sa fragilité ou de sa perte d'autonomie ("*frailty*") par plusieurs auteurs (Factor, 1987; Kaye, 1985; Kirwin, 1991; O'Brien & Wagner, 1980; Tennstedt et al 1989) qui utilisent alors le terme "*frail elderly*". Noelker et Bass (1989) retiennent dans leur étude des personnes âgées nécessitant de l'aide pour au moins une des activités de la vie quotidienne ou domestique tandis que Holmes et al (1989) limitent leur échantillon à des individus âgés nécessitant de l'aide d'une autre personne pour au



moins trois activités de la vie quotidienne. Seules les personnes âgées atteintes de désordres cognitifs sont retenues par George (1987), ainsi que MaloneBeach, Zarit et Spore (1992).

La définition de "milieu naturel" varie aussi d'un auteur à l'autre. Certains, dont Branch et Jette (1983), Caro (1986), Jutras et Veilleux (1989), considèrent qu'une personne âgée vit dans son milieu naturel lorsqu'elle ne vit pas en institution. Edelman et Hughes (1990) utilisent quant à eux les termes "*homebound elderly*" et Chappell et Blandford (1991), par exemple, ceux de "*living in the community*".

### 3.2 LA CONTRIBUTION DES ACTEURS

La contribution des acteurs impliqués dans le soutien de la personne âgée dans son milieu naturel, telle que décrite dans les textes retenus pour cette recension, est examinée dans les pages qui suivent.

#### 3.2.1 Le partage des tâches

Quelles tâches accomplissent la famille et les amis auprès de la personne âgée vivant dans son milieu naturel? Quelle assistance fournit le réseau formel lorsqu'il s'implique à domicile?

Dans une étude réalisée auprès de 825 personnes âgées entre 71 et 97 ans, Branch et Jette (1983) concluent que 80% d'entre elles sont autonomes dans les activités de la vie quotidienne (manger, s'habiller, faire sa toilette) et 18% dans les activités de la vie domestique (cuisiner, magasiner, faire le ménage ou la lessive). La moitié des personnes âgées non autonomes pour des activités de la vie quotidienne ont recours au réseau informel et 38% à de l'aide formelle. Les autres sujets de l'échantillon ont recours à la fois aux réseaux formel et informel (aide mixte). La grande majorité (86%) des personnes faisant appel à de l'assistance pour les activités de la vie domestique reçoivent cette aide de la part des membres du réseau informel, les autres ayant recours à l'aide informelle ou à l'aide mixte.

Pour Kao (1988), l'aide du réseau informel est considérée comme fondamentale au soutien de la personne âgée dans son milieu naturel, spécifiquement pour les besoins sociaux, émotionnels et les besoins de transport. La

famille et les amis fournissent de l'assistance pour l'équivalent de 60 à 85% des activités de la vie domestique de l'aîné et pour 50% des activités de la vie quotidienne. L'apport du réseau formel consiste surtout à fournir des informations et de l'assistance financière.

Les résultats des études de Kirwin (1989, 1991) montrent qu'une grande variété de tâches est effectuée par le réseau informel et le réseau formel. Elle observe cependant que le réseau informel effectue un éventail de tâches plus diversifié que le réseau formel. Le magasinage, le ménage, la lessive et l'assistance financière aux aînés sont pris en charge principalement par le réseau informel. Les réseaux formel et informel fournissent tous les deux de l'aide dans les activités de la vie quotidienne ainsi que du soutien émotionnel.

Schirm (1987) observe que les soins personnels des aînés en perte d'autonomie (aider à manger, à sortir du lit ou du fauteuil, à se vêtir, à faire sa toilette, les soins en cas d'incontinence) et certaines tâches de la vie domestique (préparation des repas, lessive, ménage) sont partagés entre le réseau informel et le réseau formel. De façon générale, les aidants informels sont plus susceptibles de fournir de l'assistance pour toutes les activités domestiques et pour donner des médicaments. Les aidants formels, quant à eux, donnent les bains et gèrent la supervision et la formation aux soins. Schirm observe ce que sont là des tâches uniformes, mieux remplies par le réseau formel. Cette conclusion rejoint les travaux de Litwak (Litwak, 1985; Litwak, Messeri & Silverstein 1990) qui concluent que les organisations formelles ont une structure leur permettant d'accomplir des tâches qui nécessitent une formation spécialisée tandis que le réseau informel remplit de façon optimale des tâches comme le support moral et l'organisation des loisirs.

D'après l'étude de Wisendale (1983) menée auprès de plus de 1800 aînés, il existe peu de différences dans la division des tâches entre le réseau formel et informel. La catégorie des personnes âgées ayant des enfants, mais sans conjoint, reçoit proportionnellement plus de services de la famille que n'importe quel autre type de ménage. C'est aussi la seule catégorie dans laquelle les tâches entre aidants formels et informels se sont pas partagées. Enfin, les personnes âgées vivant seules ont tendance à avoir plus recours aux aidants naturels que n'importe quelle catégorie, particulièrement pour la préparation des repas et les commissions.

Pour sa part, McFarland (1991) a analysé l'effet de la dispensation des services formels sur les réseaux informels d'une centaine de personnes âgées, en regard, entre autres, du temps passé à dispenser des soins et de l'aide. Elle note que lorsque le réseau formel fournit des services, le réseau informel passe moins de temps à remplir les tâches de la vie domestique (transport, commissions, ménage et préparation des repas) qui sont des tâches sans implication émotionnelle et sans entraînement professionnel. Pour les personnes les plus âgées, de sexe masculin et ayant des limitations fonctionnelles, le réseau informel continue de fournir le même nombre d'heures qu'avant l'introduction des services. Cette dernière conclusion rejoint les résultats présentés par Roy et al (1992).

Dans une étude réalisée auprès d'aidants formels, employés d'agences de services, Kaye (1985) s'est intéressé aux effets de la présence de la famille et des amis des personnes âgées sur la prestation des services formels. Les aidants formels estiment que, même si le réseau naturel reste la source la plus adéquate pour assumer la plupart des soins, l'intervention formelle remplit plus adéquatement les tâches domestiques, les fonctions spécialisées et les tâches répétitives. La plupart du temps, ils considèrent que la famille, les amis et les voisins interfèrent avec le travail des aidants formels à domicile, en tentant de dicter aux employés ce qu'ils doivent faire (même après qu'un plan de services ait été établi), en se plaignant du travail des employés, en se disputant avec la famille ou en incommodant la personne âgée durant la prestation de soins.

Ces aidants formels estiment que le réseau informel devrait accomplir les tâches suivantes: téléphoner au cours des fins de semaine pour s'assurer que tout va bien, rendre visite de temps en temps, apporter des gâteries, magasiner pour des vêtements et apporter de l'aide lorsque se présentent des problèmes émotionnels. Ils considèrent que le réseau formel devrait, pour sa part, fournir une aide régulière pour des exercices spéciaux, s'assurer de l'entretien régulier de la maison et, à un moindre degré, préparer des mets spéciaux (Kaye, 1985).

Les résultats de l'étude de Jutras et Veilleux (1989) révèlent que l'assistance du réseau formel se résume à la consultation des professionnels de la santé, les familles fournissant l'essentiel de l'aide aux aînés. L'intervention des groupes communautaires serait, somme toute, inexistante.

En ce qui concerne les organismes communautaires, ils offrent selon Panet-Raymond et Vandal (1991), des services complémentaires au réseau officiel des CLSC et des centres de jour. Ils offrent aussi des services spécifiques qui ont un caractère plus socio-affectif. Ils servent également de relais ou d'intermédiaires entre les services publics et les réseaux informels des personnes âgées.

Tennstedt et al (1989) examinent l'apport des aidants naturels secondaires, c'est à dire les personnes qui fournissent des soins et de l'aide à un degré moindre que l'aidant naturel principal. Ils montrent que, tout comme les aidants principaux, les aidants secondaires fournissent une grande variété d'assistance, allant des soins personnels à l'entretien de la maison, la préparation des repas, le transport et les commissions. Par ailleurs, ces chercheurs notent que les personnes âgées dont l'aidant principal est un conjoint ont tendance à peu utiliser les services formels, même si elles ont de grandes incapacités.

En regard de l'aide apportée par la famille, Horowitz (1985) propose une vision critique. Elle estime qu'en général, les auteurs font référence de façon idéaliste au réseau d'aide et de soins familial tandis que la recherche confirme de façon consistante qu'un membre occupe le rôle d'aidant principal et qu'il est le premier sinon le seul pourvoyeur de l'assistance directe. Les autres membres de la famille et les amis, si toutefois ils sont impliqués, jouent un rôle secondaire. La responsabilité partagée entre deux membres ou plus du réseau informel de soutien est beaucoup plus l'exception que la règle. En outre, les notions comme celles de l'aide fournie par le milieu ou par la famille tendent à masquer le fait que les soins dans la sphère du privé sont principalement fournis par les membres féminins de la famille (Aronson, 1985). Aronson considère en effet que les références optimistes aux réseaux informels d'aide et de soins et aux réseaux sociaux d'amis et voisins comme aidants potentiels ont peu de rapport avec la réalité. Ce n'est, d'après elle, qu'une manière simple de maintenir les soins dans le domaine du privé.

L'analyse des différents textes montre que la spécificité dans le partage des tâches entre les acteurs reste difficile à déterminer. Les résultats des études sont divers et parfois contradictoires et leur systématisation reste, de ce fait, difficile. De plus, si la personne âgée en perte d'autonomie et vivant dans son

milieu naturel est le centre d'intérêt de tous les documents consultés pour cette recension, aucune étude ne fait état de ses contributions à son propre soutien. Tout au plus, certains auteurs émettent-ils des souhaits pour que la personne âgée soit considérée comme un individu participant aux décisions affectant l'aide et les soins qu'elle reçoit (Cantor, 1991; Jobert, 1988).

L'étude des textes répertoriés montre également que la contribution respective des acteurs dans le soutien de la personne âgée n'est pas statique, mais qu'elle est susceptible de se modifier en fonction de plusieurs facteurs.

### 3.2.2 Les facteurs reliés à la contribution des acteurs

Les facteurs reliés à la contribution des acteurs sont entre autres: l'âge de l'aîné et le fait de cohabiter avec quelqu'un, le niveau d'autonomie ou les incapacités fonctionnelles de l'individu âgé et la disponibilité du réseau naturel en regard des besoins de la personne âgée.

#### *a) L'âge de l'aîné et la cohabitation*

Soldo et al (1989) rapportent, suite à une recension d'écrits, qu'un consensus existe sur le fait que l'âge de l'aîné est l'un des deux facteurs reliés à la contribution des réseaux formel et informel. Les arrangements de vie constituent le second facteur. Ainsi, selon Soldo et al, les études montrent qu'un âge avancé et le fait de vivre seul ont un lien positif et significatif sur la probabilité de recevoir de l'aide de la part des réseaux formel et informel. Les résultats de Chappell et Blandford (1991) montrent également que les personnes les plus âgées sont les plus susceptibles d'utiliser les deux réseaux d'aide et de soins. D'après leur étude, le fait de vivre seul est un autre facteur associé significativement à l'utilisation des réseaux formel et informel.

#### *b) Le niveau d'autonomie ou les incapacités fonctionnelles de l'aîné*

Le niveau d'autonomie ou les incapacités fonctionnelles de la personne âgée représentent un autre facteur qui détermine le recours à l'aide et aux soins du réseau formel, en plus du soutien apporté par le réseau naturel (Caro, 1986; Chappell, 1987; Chappell & Blandford, 1991; Horowitz, 1985; Soldo et al 1989; Stoller, 1989).

D'après les études citées dans Soldo et al (1989), près de 60% des individus âgés, même en très sérieuse perte d'autonomie, sont aidés par des réseaux formés d'aidants naturels. Mais, à mesure que le niveau de besoins augmente, se retrouve de plus en plus un mélange d'aidants formels et informels, résultant en des réseaux d'assistance plus étendus et diversifiés. Dans l'étude longitudinale de la dyade aidant/aidé de Stoller (1989), l'incapacité fonctionnelle émerge aussi comme le prédicteur le plus important du recours aux services formels. Ainsi, les aidants des personnes âgées souffrant des plus lourdes incapacités et nécessitant de l'assistance pour les soins personnels sont les plus susceptibles d'utiliser les services formels. Caro (1986), dans son étude auprès d'âgés et d'aidants de New York, suggère aussi que les individus ayant des incapacités plus sévères ont tendance à recevoir du soutien par une combinaison d'aide formelle et informelle. Les personnes âgées ayant des incapacités faibles à modérées ont tendance, quant à elles, à recevoir le soutien presque exclusivement du réseau informel.

Les résultats sont différents en ce qui concerne l'utilisation des ressources communautaires. Ainsi, selon Roy et al (1992), dans le cas de sérieuse perte d'autonomie, les groupes communautaires ne sont presque jamais identifiés comme ressource, par la personne âgée et par l'aidant principal. Les besoins d'une clientèle en sérieuse perte d'autonomie exigent une formation spécialisée que les bénévoles des organismes communautaires n'ont pas.

Le type d'incapacité (à court ou à long terme) est également relevé par Chappell (1987) comme un facteur influençant le recours au réseau formel. Les personnes âgées ayant des incapacités à court terme ont tendance à se tourner vers les membres du réseau naturel, si toutefois ils sont disponibles. Dans des conditions d'incapacités à long terme, les aînés ont tendance à avoir recours au réseau formel des soins.

*c) La disponibilité du réseau naturel en regard des besoins de l'aîné*

La disponibilité du réseau naturel, c'est-à-dire généralement la famille, en regard des besoins de l'aîné, est également identifiée comme un facteur relié à la contribution du réseau formel (Factor, 1987; Horowitz, 1985; Soldo et al 1989; Stoller, 1989; Wilcox & Taber, 1991).

Horowitz (1985) rappelle que le fait d'avoir une famille disponible réduit non seulement la probabilité d'institutionnalisation de l'individu âgé, mais également l'utilisation des services formels. Lorsque les services formels sont utilisés dans le soutien à domicile, la famille continue de fournir principalement les soins. Horowitz souligne de plus que, lorsque la famille fait appel aux services formels, celle-ci a tendance à être très sélective et modeste dans ses demandes d'assistance, réclamant beaucoup moins d'aide que n'en recommanderaient les professionnels. Factor (1987) conclut également que l'aide formelle à domicile est utilisée pour combler les déficits du réseau naturel à soutenir leur personne âgée.

L'étude menée par Wilcox et Taber (1991) en Illinois, auprès de 100 clients d'un programme de soins à domicile, indique que la vaste majorité de ces individus reçoit aussi de l'aide du réseau informel. Les services formels sont requis au moment où le réseau informel ne peut procurer tous les soins nécessaires.

Chappell et Blandford (1991) notent que les personnes âgées recevant des services de la part des deux réseaux sont de deux types. Il y a les aînés ayant des besoins modérés ou assez importants, mais dont le réseau informel ne peut fournir toute l'aide et les soins nécessaires. Il y a également les aînés qui ont de plus grandes difficultés fonctionnelles, tout en ayant un réseau naturel supportant. Dans ce dernier cas, étant donné leurs besoins plus importants et la disponibilité plus grande de leur réseau naturel, ce sont des aînés qui, dans l'ensemble, reçoivent le plus d'aide.

Chappell et Blandford (1991) expliquent qu'il y a complémentarité des deux réseaux en regard de l'assistance fournie pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne. Les deux réseaux ne se divisent presque jamais complètement le travail. Le réseau formel entre en action quand la santé de la personne âgée se détériore suffisamment ou encore quand des membres du réseau naturel ne sont pas disponibles. La complémentarité des réseaux est donc un partage qui a lieu au moment où le réseau informel ne peut tout assumer.

En Scandinavie, l'aide formelle reste principalement un substitut lorsque les soins de la famille sont inaccessibles ou insuffisants (Sundström, 1986; Tornstam, 1989). Sundström explique que la croissance des soins formels à domicile ne doit pas masquer le fait que cette assistance est destinée avant tout aux personnes âgées n'ayant pas d'autre soutien naturel ou en grande perte d'autonomie, c'est-à-dire aux groupes qui auparavant auraient été rapidement dirigés vers un milieu institutionnel.

#### **Synthèse**

En résumé, il importe de souligner l'absence de consensus parmi les auteurs sur les définitions des acteurs susceptibles d'intervenir dans le soutien de la personne âgée à domicile. La contribution de chacun des acteurs reste également difficile à établir. La place du réseau communautaire et l'apport de la personne âgée à son propre soutien dans son milieu naturel sont des éléments très peu étudiés, l'essentiel des textes portant sur les contributions respectives des réseaux formel et informel. Cette contribution est susceptible d'évoluer en fonction de plusieurs facteurs dont entre autres: l'âge de l'aîné et le fait de cohabiter avec quelqu'un, le niveau d'autonomie ou les incapacités fonctionnelles de l'individu âgé et la disponibilité du réseau naturel en regard des besoins de la personne âgée.



## Chapitre 4

### *Les relations entre les acteurs: théories et modèles*

---

Des théories et des modèles sont proposés afin de décrire et de mieux comprendre les contributions et les relations entre les acteurs impliqués dans le soutien à domicile de la personne âgée. *La théorie des tâches spécifiques* développée par Litwak (1985), dans laquelle les tâches sont difficilement interchangeables dans le temps et entre les réseaux, suggère que les relations entre les acteurs sont de nature "statique". Par contre, le modèle de *système de soin social* proposé par Cantor (1991), la typologie de Noelker et Bass (1989) ainsi que les travaux de Chappell et Blandford (1991), supposent qu'il existe une dynamique dans les relations entre les acteurs, caractérisées par la nature changeante de leurs contributions respectives.

#### 4.1- LA THÉORIE DES TÂCHES SPÉCIFIQUES DE LITWAK

La théorie des tâches spécifiques développée par Litwak (1985) est fréquemment retenue dans les écrits portant sur les relations entre les réseaux formel et informel d'aide et de soins aux personnes âgées (Horowitz, 1985). Garant et Bolduc (1990) en font d'ailleurs une excellente synthèse.

Le postulat à la base de cette théorie est que les tâches accomplies par les deux types de réseau sont dépendantes de la structure de chaque groupe. Ainsi, la structure du groupe primaire, c'est-à-dire du réseau informel, va de pair avec les dimensions des soins ne requérant pas de connaissances techniques, alors que la structure des organisations formelles va de pair avec les tâches nécessitant une connaissance technique, un savoir professionnel, spécialisé. La théorie des tâches spécifiques considère que les groupes primaires et les organisations formelles sont interdépendants et que, malgré leurs structures différentes, voire opposées, ils peuvent aider la personne âgée à se maintenir à domicile en coordonnant leurs efforts.

Quant aux organisations bénévoles, Litwak (1985) indique qu'elles n'ont pas la structure nécessaire pour assurer les tâches dans le soutien à domicile de personnes âgées en grande perte d'autonomie nécessitant des soins spécialisés. D'après leur structure informelle et les changements fréquents de personnel, elles seraient plus en mesure de prendre en charge des tâches à long terme à condition que les bénévoles puissent se remplacer auprès de la personne âgée. En général, les organisations bénévoles ne peuvent compenser totalement l'absence du réseau informel (Litwak et al 1990).

Si la pertinence de la théorie de Litwak est confirmée par certains auteurs dont Wilcox et Taber, (1991), certains la remettent en question (Chappell & Blandford, 1991; George, 1987; Kirwin, 1991; McFarland, 1991; Noelker & Bass, 1989). Ainsi, George (1987) estime que la perspective théorique de Litwak est "idéale" et que dans la pratique, les tâches ne se divisent pas toujours d'une façon aussi rationnelle entre les réseaux formel et informel. Comme le démontre l'étude de Kirwin (1991) et d'autres auteurs précédemment cités, les soins et l'aide en provenance du réseau formel et du réseau informel se chevauchent en ce sens que les deux réseaux fournissent de l'aide pour des tâches presque identiques (reliés aux soins personnels et à la gestion des soins), que les membres des deux réseaux considèrent que leurs tâches ne sont pas nécessairement routinières ou prévisibles et qu'ils ont appris à réaliser les tâches plus techniques en les faisant. Kirwin (1991) estime que le modèle de Litwak met l'accent sur une structure familiale qui reflète uniquement les conditions de la classe moyenne et qu'il ne tient pas compte des différentes valeurs individuelles et familiales qui guident les actions du réseau naturel d'aide ainsi que la diversité des structures familiales.

#### 4.2- LE MODÈLE DE CANTOR

Par le biais d'une approche holistique et écologique et sur la base de données empiriques publiées en 1975, Cantor (1991) a développé un modèle de *système de soin social* ("*social care system*") des personnes âgées. Selon elle, le concept de soin social inclut les activités de soutien tant formelles qu'informelles. Le soin social remplit trois types de besoins de la personne âgée: les besoins de socialisation, d'affirmation et d'actualisation de soi; les besoins d'assistance dans les tâches de tous les jours (AVD) et les besoins pour

les soins de base (AVQ) accompagnant une incapacité fonctionnelle sévère. Le concept de soin social suggère qu'une telle assistance augmente la compétence individuelle de la personne âgée et sa maîtrise de l'environnement plutôt qu'elle n'augmente sa dépendance. Dans ce modèle, la personne âgée est un acteur important de son propre soutien à domicile.

Ce modèle systémique, tout en reconnaissant les différentes provenances du soutien (famille, communauté, agences sociales, gouvernement), met l'accent sur la nature interactive et changeante du système de soin social, à la fois dans une perspective individuelle et écologique. Le soin social impliquant des composantes tant formelles qu'informelles, toute tentative de comprendre la façon dont fonctionne le système nécessite un examen des forces individuelles et sociétales ainsi que leurs effets interactifs.

Comme l'illustre la Figure 2, le modèle de Cantor se compose de six cercles concentriques. La personne âgée se trouve au centre du système et chaque cercle représente une forme de soutien social. Les personnes âgées interagissent avec chacune des composantes du système à différents moments et pour différents types d'assistance et ces réseaux séparés interagissent les uns avec les autres et se chevauchent même à certains moments.

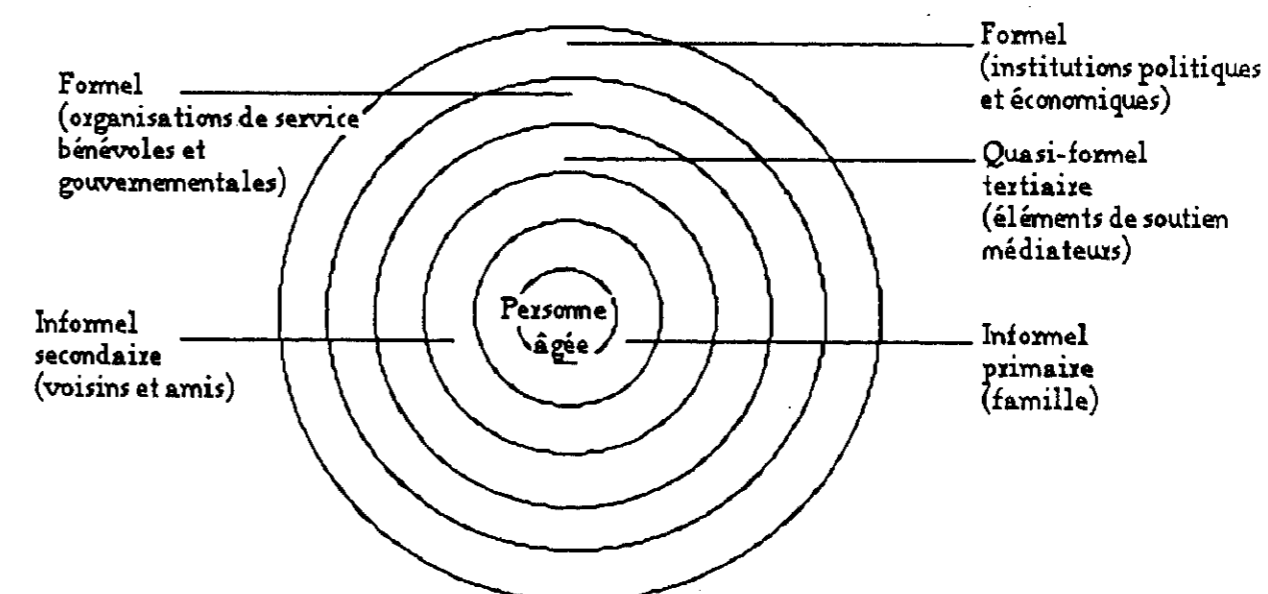


Figure 2 - Modèle de Cantor (1979)

Le cercle le plus éloigné de la personne âgée, en l'occurrence le réseau formel, représente les institutions politiques et économiques, comme le Congrès américain, les législatures des États et les législatures locales déterminant les politiques sociales de base envers les aînés. Dans le cercle précédent et faisant toujours partie du réseau formel d'aide et de soins, se trouvent les agences sociales gouvernementales et bénévoles qui appliquent les politiques sociales et économiques et les services déterminés par la loi ou par les besoins de la communauté.

Plus près de la personne âgée et intercalées entre les organisations formelles et les réseaux informels, se trouvent les organisations formelles ne distribuant pas de service et les organisations quasi-formelles de services, ou leurs représentants. Ce sont là des structures médiatrices servant de liens entre l'individu et la société et fournissant parfois de l'assistance de nature informelle. Elles comprennent les organisations religieuses, raciales/culturelles, sociales, les organisations de quartier ou de voisins. Peuvent également être inclus dans ce groupe, des individus comme les facteurs, les commerçants, les gérants de bar et les concierges qui composent le réseau tertiaire. Ce réseau ressemble au réseau informel dans sa structure tout en étant relié au réseau formel.

Enfin, dans les cercles les plus rapprochés de la personne âgée et généralement les plus impliqués dans sa vie quotidienne, se retrouvent le réseau informel des amis et voisins (informel secondaire) et celui de la famille (informel primaire). C'est vers ce réseau que la personne âgée se tourne en premier lieu et le plus fréquemment et c'est lui qui fournit la plus grande part du soutien social. Cantor estime que la personne âgée fait appel à de l'assistance selon la théorie hiérarchique compensatoire du soutien social. Ainsi, la personne âgée choisit en priorité, comme source de soutien, le conjoint et les enfants, suivis des amis, voisins et éventuellement les organisations formelles et cela, selon un processus de sélection hiérarchique bien organisé.

Ce modèle est dynamique parce qu'il tient compte du caractère changeant des relations et des contributions entre les acteurs. Si chaque élément y est séparé et distinct, Cantor note que l'ampleur des interactions entre les sous-systèmes est considérable. De plus, les échanges intergénérationnels sont des éléments cruciaux à considérer dans le modèle.

Selon Cantor, ce modèle possède trois attributs qui en font un cadre de référence utile pour le développement du soin social. En premier lieu, la formulation de ce modèle en cercles concentriques met en relief le rapport entre les composantes formelle et informelle, toutes deux faisant partie du système d'aide et de soins. En second lieu, et ce qui apparaît le plus essentiel dans le cadre de cette recension, ce modèle met en évidence le caractère changeant et le chevauchement des éléments du soin social ainsi que l'influence d'un grand nombre de tendances relatives à la démographie, à la santé, à l'économie et au social. En troisième lieu, en plaçant la personne âgée au centre du modèle et l'aide informelle dans les cercles qui sont les plus rapprochés, ce modèle illustre que les changements qui surviennent chez la personne âgée de même que la disponibilité de l'aide informelle sont essentiels pour comprendre les contributions des autres éléments du modèle.

#### 4.3- LA TYPOLOGIE DE NOELKER ET BASS AINSI QUE LES TRAVAUX DE CHAPPELL ET BLANDFORD

Dans un article publié en 1989, Noelker et Bass, tentent d'identifier les différents types de relation ou l'absence de relation qui peuvent s'établir entre les réseaux formel et informel en fonction des caractéristiques des aînés et de celles des aidants naturels. Chappell et Blandford (1991) ont, quant à elles, examiné plus particulièrement l'interface entre les réseaux d'aide et de soins formel et informel en fonction des conditions particulières des personnes âgées.

Sur la base d'une étude menée auprès de plus de 500 aidants naturels, Noelker et Bass (1989) ont développé une typologie permettant d'identifier les différentes façons par lesquelles les aidants naturels et les services formels participent conjointement ou séparément au soutien de la personne âgée à domicile. Les chercheurs ont ainsi dégagé quatre types de relations entre les aidants du réseau formel et informel: l'indépendance des proches ou l'absence de relation, la double spécialisation, le lien supplétif et la spécialisation des services formels.

Pour leur part, Chappell et Blandford (1991) examinent l'indépendance et la complémentarité des réseaux d'aide et de soins formels et informels au cours d'une recherche menée auprès de plus de 1800 personnes âgées à Winnipeg, au

Manitoba. Leurs objectifs sont de mieux comprendre les facteurs reliés à l'utilisation des réseaux formels et informels, d'explorer les caractéristiques des personnes âgées ayant ou non recours à l'utilisation combinée des deux réseaux et de déterminer en quelles circonstances les réseaux sont complémentaires ou indépendants.

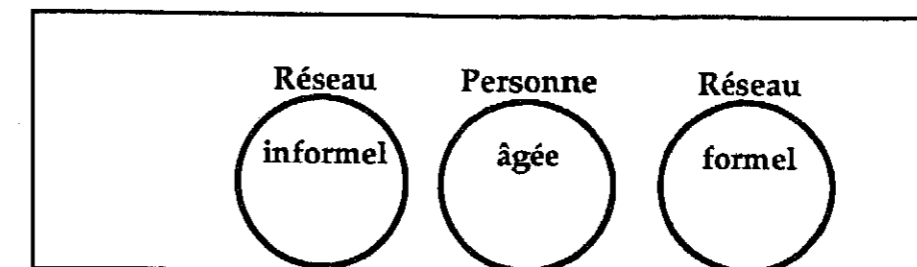
Chappell et Blandford dégagent différents types de personnes âgées: celles recevant de l'aide uniquement du réseau informel, celles recevant de l'aide de la part des deux réseaux, quels que soient les types d'aide offerts et celles recevant de l'aide de la part des deux réseaux pour des types d'aide similaires. La contribution de chacun des réseaux est perçue dans une optique dynamique, c'est-à-dire qu'elle se modifie en fonction des caractéristiques de la personne âgée.

En consultant la typologie de Noelker et Bass ainsi que les travaux de Chappell et Blandford, il est apparu intéressant de les présenter simultanément afin de mieux saisir leur spécificité et leur ressemblance. En conjuguant les résultats des deux groupes de chercheurs, six situations ou catégories sont retenues, en allant de l'absence des réseaux formel et informel jusqu'à une prise en charge complète d'un des réseaux en passant par la complémentarité de ces deux acteurs.

Pour chacune des situations, des éléments de discussion formulés par les deux groupes de chercheurs sont rapportés. Notons cependant chez ces auteurs, l'absence du réseau communautaire comme acteur du soutien à domicile des personnes âgées. Rappelons que pour plusieurs auteurs, le réseau communautaire est inclus dans la définition du réseau formel.

#### **Situation 1: Aucun des deux réseaux ne fournit de l'aide ou des soins**

Dans la première situation, il n'y a aucun point de jonction entre les réseaux formel, informel et la personne âgée. La personne âgée est autonome et ne reçoit aucune aide de la part de l'un ou l'autre des réseaux d'aide et de soins (Figure 3).

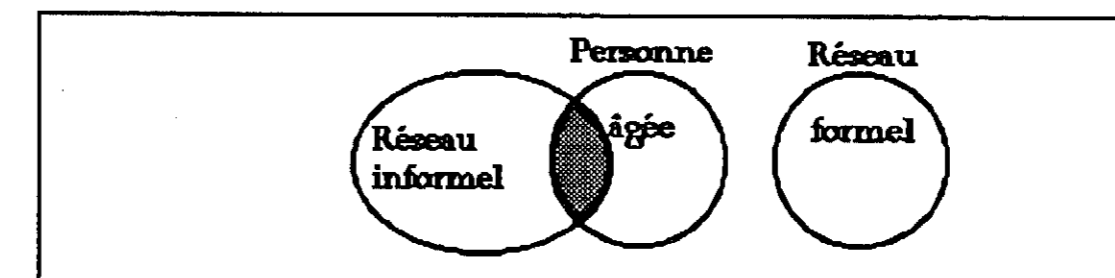


**Figure 3 - Aucun des deux réseaux ne fournit de l'aide ou des soins**

Selon les travaux de Chappell et Blandford (1991), les personnes âgées qui ne reçoivent aucune aide de la part du réseau formel ou du réseau informel sont généralement plus jeunes, moins scolarisées, présentent peu d'incapacités fonctionnelles, ont moins d'amis et vivent seules. En fait, il s'agit d'aînés qui sont moins en besoin et qui fonctionnent bien dans leur vie quotidienne. Le prédicteur le plus important de ce type de situation est la capacité fonctionnelle. Les personnes âgées ayant peu d'incapacités ou n'en ayant pas du tout sont moins susceptibles de recevoir de l'aide des réseaux formel ou informel.

**Situation 2: Seul le réseau informel fournit de l'aide et des soins**

Dans le deuxième type de situation, seul le réseau informel fournit l'aide et les soins à l'endroit de la personne âgée (Figure 4).



**Figure 4 - Seul le réseau informel fournit de l'aide et des soins**

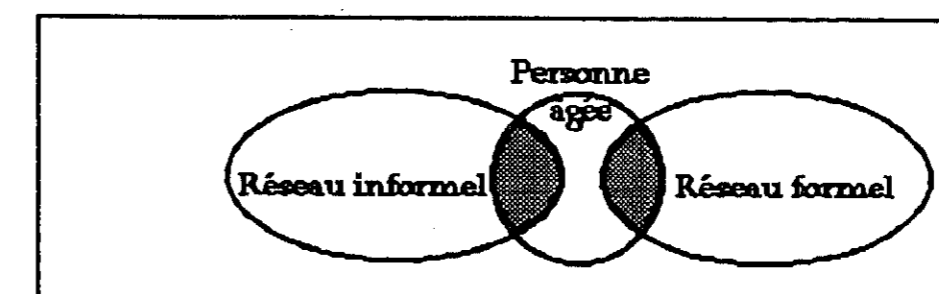
Noelker et Bass (1989) décrivent ce type de situation comme étant celui de "l'indépendance des proches", dans lequel l'aidant principal fournit de l'assistance pour les soins personnels et les soins de santé, sans aucune aide de la part du réseau de services formels. Ce type de situation se retrouve particulièrement chez les personnes âgées qui ont peu d'incapacités physiques et qui peuvent compter sur un ou des aidants naturels qui jouissent d'un état de

santé stable. Il peut arriver aussi que la personne âgée et les membres du réseau informel ne connaissent pas l'existence des services offerts par le réseau formel.

Chappell et Blandford constatent que les personnes âgées recevant de l'aide uniquement de la part du réseau informel sont habituellement plus jeunes et de sexe masculin. De plus, elles sont généralement moins scolarisées, ont plus d'enfants et cohabitent avec un proche. Sur le plan de la santé, ces personnes ont moins d'incapacités fonctionnelles et moins de conditions chroniques (en nombre et en sévérité) que celles recevant de l'aide du réseau formel.

**Situation 3: Les deux réseaux fournissent de l'aide spécifique dans des secteurs différents**

Dans ce troisième type de situation, les deux réseaux fournissent de l'aide à la personne âgée dans des secteurs d'aide différents (Figure 5).



**Figure 5 - Les deux réseaux fournissent de l'aide spécifique dans des secteurs différents**

Noelker et Bass identifient ce type de relation comme celui de la "double spécialisation". Selon ces chercheurs, ce type de relations illustre la théorie de Litwak (1985), selon laquelle il y a interdépendance des réseaux en ce sens que chaque réseau accomplit les tâches spécifiques allant de pair avec sa structure. Ainsi, le réseau informel, en tant que groupe primaire, remplit des tâches imprévisibles, disparates et non-techniques, tandis que le réseau formel accomplit les tâches spécialisées et routinières. D'après Litwak, cette spécialisation des tâches permettrait les meilleurs arrangements de soins pour la personne âgée et minimiserait le conflit provenant des structures opposées des deux groupes.



D'après les travaux de Noelker et Bass, la double spécialisation des tâches entre les aidants naturels et formels, sans partage des tâches, semble plus caractéristique d'aidants principaux de sexe masculin (le conjoint), d'aidants naturels vivant de plus hauts niveaux de stress liés aux soins et à l'aide à fournir ainsi que d'ainés ayant moins d'incapacités fonctionnelles.

Chappell et Blandford, par contre, considèrent que ce type de relation, dans laquelle chaque réseau accomplit des tâches spécifiques, n'a pas d'assises empiriques solides. D'après elles, la recherche à ce jour a montré qu'il y avait complémentarité des réseaux dans le sens d'un partage global des tâches et non pas dans le sens d'une division des tâches, comme le prétend Litwak.

#### Situation 4: Les deux réseaux fournissent de l'aide dans les mêmes secteurs

Le quatrième type de situation (Figure 6) reflète l'implication des réseaux formel et informel dans des champs d'aide similaires. Il s'agit là d'un partage des tâches entre les différents aidants plutôt qu'une spécialisation des tâches.

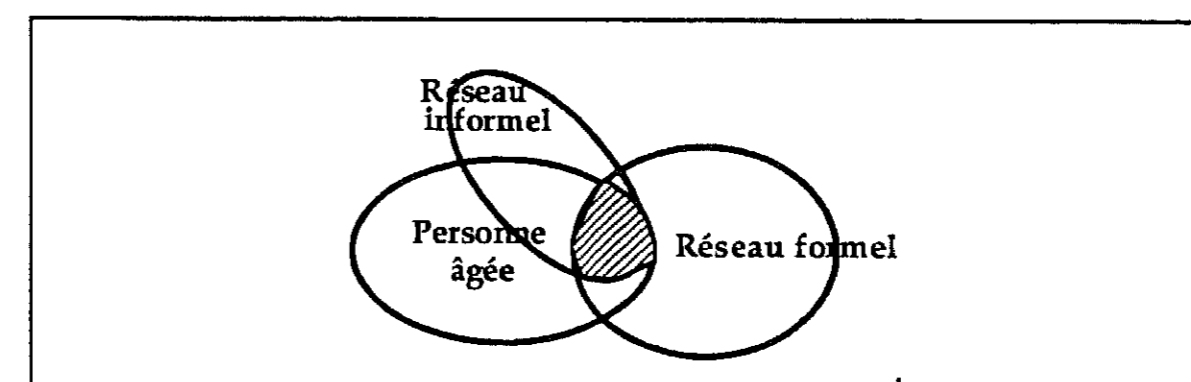


Figure 6 - Les deux réseaux fournissent de l'aide dans les mêmes secteurs

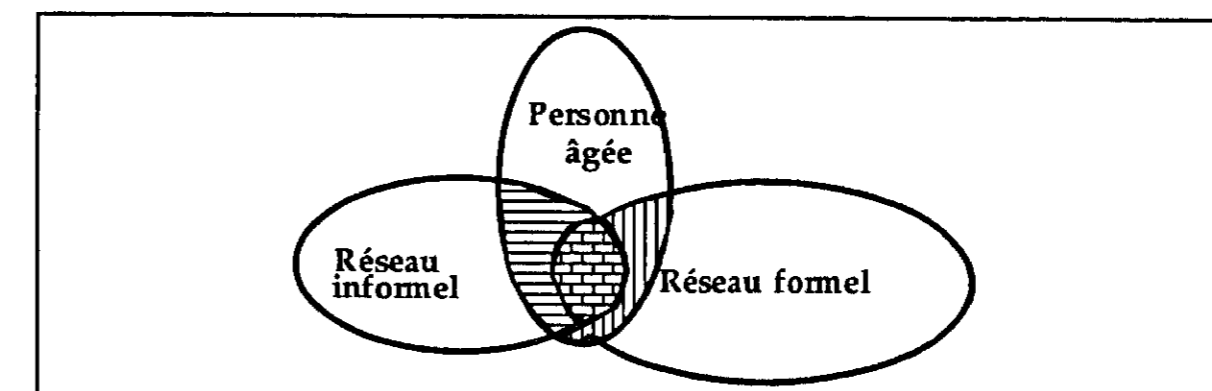
Pour Noelker et Bass, il s'agit là d'un type supplétif de relation, en ce sens que les services formels sont un supplément aux efforts du réseau informel. Le réseau formel fournit de l'assistance exclusivement dans des secteurs d'aide et de soins déjà couverts par l'aidant principal. Par contre, l'aidant principal peut fournir de l'aide pour une ou des tâches non couvertes par le réseau formel. Les aidantes naturelles (filles, belles-filles, conjointes) et les aidants rapportant une baisse de l'activité sociale en raison des soins et de l'aide à donner se retrouvent plus fréquemment dans ce type de relation.

Les auteurs estiment que cette relation peut être vue comme une forme de répit permettant aux aidants de quitter momentanément leurs responsabilités qui sont prises en charge par le réseau formel. Ils considèrent également que le fait de retrouver une forte proportion de femmes aidantes dans ce type d'interrelation avec le réseau formel peut être le reflet de leur désir de contrôler les tâches.

Par ailleurs, les résultats des travaux de Chappell et Blandford indiquent que les personnes âgées recevant de l'aide de la part des deux réseaux dans des secteurs d'assistance similaires ont généralement moins d'enfants, moins de voisins et vivent seules. En d'autres termes, le réseau informel de ces aînés est réduit. Les enfants et voisins, éléments importants du réseau informel hors du ménage, sont moins nombreux. Il faut noter ici l'importance des membres du ménage (c'est-à-dire les gens qui cohabitent avec la personne âgée et non la disponibilité du conjoint ni le statut marital) pour combler les besoins d'assistance. Ainsi, les personnes âgées qui reçoivent de l'aide de la part des deux réseaux pour les mêmes activités de la vie quotidienne et domestique requièrent de l'assistance formelle en partie à cause du manque de disponibilité du réseau informel.

**Situation 5: Les deux réseaux fournissent de l'aide dans des secteurs se chevauchant partiellement**

Le cinquième type de relations entre le réseau formel, le réseau naturel et la personne âgée est caractérisé par un chevauchement partiel des secteurs d'assistance, par une ségrégation partielle des tâches (Figure 7).



**Figure 7 - Les deux réseaux fournissent de l'aide dans des secteurs se chevauchant partiellement**

Noelker et Bass expliquent que, dans ce type de relation, les aidants naturels et les aidants formels accomplissent à peu près les mêmes tâches tandis que les aidants du réseau formel fournissent également de l'aide spécialisée. C'est ce qu'ils appellent la spécialisation des services formels.

Ces chercheurs observent qu'un plus haut niveau d'incapacité chez l'aîné et un haut niveau de détérioration de la santé de l'aidant naturel, sont des prédicteurs de ce type de relation. Lorsque la situation se détériore, il peut arriver que le réseau formel se substitue au réseau informel tel que présenté dans la situation 6.

Chappell et Blandford, quant à elles, concluent que les aînés recevant de l'assistance de la part des deux réseaux, que ce soit de l'aide dans des secteurs similaires ou dans des champs différents, sont habituellement plus âgés, sont plus scolarisés, ont plus d'incapacités fonctionnelles et vivent seuls.

#### Situation 6: Le réseau formel se substitue au réseau informel

Dans le dernier type de situation, le réseau formel remplace entièrement l'aide fournie par le réseau informel. Cette relation est qualifiée de substitutive (Figure 8).

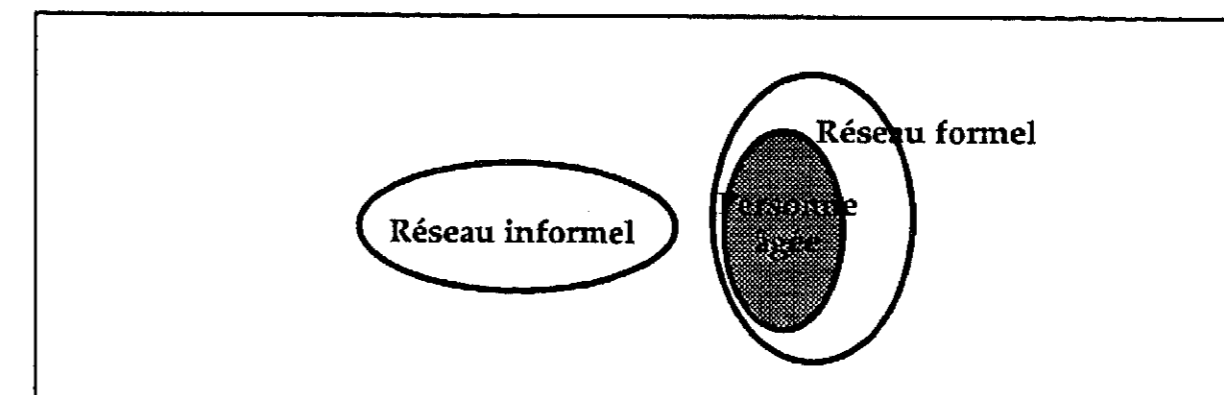


Figure 8 - Le réseau formel se substitue au réseau informel

Noelker et Bass n'ont pas retrouvé ce type de relation dans leur étude, puisque, selon les critères d'échantillonnage, les personnes âgées ne recevant pas d'aide du réseau informel sont exclues. C'est d'ailleurs le cas pour d'autres études portant sur les relations entre les réseaux formel et informel d'aide et de soins à l'égard des aînés.

### Synthèse

En résumé, ce quatrième chapitre a permis d'exposer les théories et les modèles qui présentent les diverses formes de relations ou d'absence de relation qui s'établissent entre les réseaux formel et informel. Ces différentes relations dépendent entre autres des caractéristiques de la personne âgée (âge, niveau d'incapacités, cohabitation, nombre d'enfants, niveau d'instruction), du sexe de l'aidant principal, de son état de santé ainsi que de la disponibilité du réseau informel. Les caractéristiques personnelles de la personne âgée et des membres de son entourage sont sujettes à changements, ce qui introduit l'aspect dynamique évoqué ou sous-entendu par certains auteurs, dont Cantor (1991). Il est important de mentionner qu'aucune donnée empirique provenant de devis de recherche longitudinale confirme l'aspect dynamique des contributions des acteurs. Notons de plus que le caractère substitutif du réseau formel qui laisse sous-entendre le désengagement des proches dans l'aide et les soins à donner aux personnes âgées à domicile est contesté par plusieurs auteurs (Caro, 1986; Chappell, 1985; Chappell & Blandford, 1991; Edelman & Hughes, 1990; Garant & Bolduc, 1990; George, 1987; Horowitz, 1985; Stoller, 1989).

Il existe en effet, dans l'état actuel de la recherche, des motifs raisonnables de croire que la présence des services formels n'entraîne pas un désengagement des proches, mais tout au plus une réorientation de leurs activités de soutien (Garant & Bolduc, 1990; Roy et al 1992). S'il y a une certaine réduction des efforts familiaux lorsque les services d'une aide familiale sont fournis, les familles adoptent alors de nouvelles activités de soutien moins intensives que l'aide à domicile, mais la complétant. L'introduction de services provoque donc davantage un changement de direction des efforts de la famille plutôt que son retrait (Horowitz, 1985).

## Chapitre 5

### *La recherche d'un partenariat entre les acteurs*

---

Ce dernier chapitre aborde le deuxième objectif de la recension des écrits qui consiste à mieux connaître les conditions qui favorisent le partenariat<sup>1</sup> entre les acteurs du soutien à domicile des personnes âgées. Dans la première partie de ce chapitre, les rôles joués par les acteurs et la nature des relations qui existent ou qui devraient exister entre eux, sont examinés dans la perspective des travaux de Twigg (1988) et de Moroney (1986). Ces auteurs abordent uniquement la relation entre le réseau formel et le réseau informel en introduisant le rôle de partenaire comme une forme de contribution permettant de maximiser les apports de chacun. Ce partenariat tant recherché dans le discours officiel fait l'objet de la seconde partie de ce chapitre. Certaines conditions nécessaires à sa mise en place et des applications concrètes et réussies sont tour à tour abordées.

#### 5.1 LES RÔLES DU RÉSEAU INFORMEL ATTRIBUÉS PAR LE RÉSEAU FORMEL

Afin de comprendre la nature des relations entre le réseau formel et le réseau informel, Moroney (1986) puis Twigg (1988) décrivent les différents rôles attribués au réseau informel par le réseau formel. La synthèse des éléments communs aux deux typologies permet de retenir quatre types de relations que le réseau formel entretient avec le réseau naturel: les aidants naturels comme partie du problème, les aidants naturels comme ressources, les aidants naturels en besoin de ressources ou comme co-clients et enfin, les aidants naturels comme coéquipiers ou partenaires. Pour ces deux auteurs, le réseau informel ou naturel est constitué surtout des membres de la famille, voire d'un membre de la famille généralement l'aidante principale.

---

<sup>1</sup> Cette notion sera abordée plus loin.

a) *Les aidants naturels comme partie du problème*

Les aidants naturels peuvent être considérés, selon le modèle médical, comme une barrière au traitement et à la réhabilitation d'un individu. De plus, selon le modèle psychiatrique, les maladies de l'individu peuvent représenter un symptôme de la pathologie familiale (Moroney, 1986). L'auteur ne précise pas la nature de la relation ou l'absence de relation qui s'établit entre le réseau formel et ce type d'aidants naturels.

b) *Les aidants naturels comme ressources*

Les aidants naturels existent seulement en rapport avec la personne âgée (Moroney, 1986). Dans ce type de relation, la plus grande proportion de l'aide aux aînés est fournie par les aidants informels (Twig, 1988). Contrairement à d'autres formes de ressources, les aidants naturels ne sont pas sujets à la loi de l'offre et la demande, à la supervision et au contrôle. Les agences de services (réseau formel) font, en quelque sorte, du "résiduel". Elles agissent en considérant que l'informel est une donnée de base, la toile de fond sur laquelle s'organisent les services formels. L'aide informelle et formelle n'ont pas le même statut normatif, l'aide informelle précédant l'aide formelle. La préoccupation première du réseau formel est de comprendre la nature du phénomène mais il n'a aucune obligation envers le réseau informel. Le focus est mis sur le client dépendant, le bien-être de l'aidant devient marginal. Dans ce type de relations, les agences de service craignent que l'aide formelle ne se substitue à l'aide informelle (Twig, 1988).

c) *Les aidants naturels en besoin de ressources ou comme co-clients*

Dans ce type de relation, le focus de l'intervention se déplace de l'individu vers la famille. La famille est reconnue comme une unité qui a besoin de soutien pour aider et soigner la personne âgée à domicile. Sans la contribution des services formels, la capacité de la famille à fonctionner à titre d'aidant efficace est menacée et, à la longue, la personne âgée en perte d'autonomie, l'aidant principal et les autres membres de la famille vont en souffrir (Moroney, 1986).

Ce type de relation se retrouve généralement dans les situations d'entraide intragénérationnelle (conjoints, frères et soeurs) et lorsque l'aidant naturel a des problèmes de santé qui affectent ses capacités à "prendre soin" (Twigg, 1988). Il existe peu de normes qui définissent clairement quand et pourquoi un aidant naturel peut ou doit être qualifié de co-client. En pratique, la tendance est de tenir compte du fardeau subjectif et d'aider les individus les plus "stressés". Le statut de client demeure le privilège de la personne âgée. Les besoins des aidants naturels passent en second lieu. Dans ce type de relation, les aidants naturels deviennent partie intégrante des préoccupations du réseau formel en ce qu'ils peuvent contribuer au soutien de la personne âgée.

d) *Les aidants naturels comme exécutants et coéquipiers*

Deux prises d'angle sont possibles pour examiner la relation qui unit les aidants naturels et le professionnel comme "coéquipiers" (*team members*, Moroney, 1986). La première considère la famille comme membre de l'équipe, mais d'un statut moindre que celui des professionnels. La famille est perçue comme une extension du professionnel, une exécutante. Le professionnel garde la responsabilité générale du diagnostic et du traitement, mais délègue certaines tâches à la famille. La famille remplit ces fonctions sous la supervision du professionnel.

La seconde prise d'angle considère la famille à la fois comme connaissante et agissante. La famille est ici reconnue comme aidant principal. Le professionnel devient un soutien à la famille et non l'inverse. La famille participe pleinement comme membre de l'équipe et ainsi, contribue autant à la fonction du diagnostic et de l'évaluation qu'à la phase du traitement. Les membres travaillent ensemble vers un objectif commun soit le bien-être de la personne âgée et de son entourage. L'idée de la cooptation est, d'après Moroney, significative. Elle s'écarte définitivement de l'approche médicale et reconnaît plutôt que si la famille est exclue du processus de planification et de dispensation des soins, le résultat peut en être affecté.

Selon Twigg (1988), dans ce type de relation, le réseau formel travaille de concert avec le réseau informel, selon une approche coopérative et facilitante. Les aidants informels sont vus comme des semi-professionnels et intégrés dans

la sphère du réseau formel. Le but de l'intervention est ici à deux niveaux: maintenir et faciliter l'aide et les soins informels d'une part et d'autre part, reconnaître l'importance du bien-être de l'aidant. Maintenir un bon moral chez l'aidant et soutenir son implication représente un objectif intermédiaire dans l'atteinte de l'objectif final qui est l'augmentation du bien-être de la personne dépendante (Twigg, 1988).

Twigg (1988) indique que ces types de relation font ressortir plusieurs interrogations inhérentes à la structure même des deux types de réseaux et aux exigences qui leur sont imposées. Le premier questionnement concerne la limite souvent difficile à établir entre la prévention et la substitution. Si les agences de services souhaitent agir pour soutenir de façon préventive les aidants en leur offrant des services qui allègent leur fardeau et renforcent leur implication auprès de l'ainé, elles craignent néanmoins, selon Twigg (1988) que ces services ne viennent se substituer à l'aide informelle ou n'encouragent les aidants à diminuer les soins et l'aide à leurs dépendants. Cependant, note l'auteure, cette ambivalence entre prévention et substitution dépend grandement de la façon dont sont considérés les aidants: comme partenaires impliqués de façon coopérative ou comme ressources et exécutants dont le niveau d'activités ne doit pas être réduit. Ainsi, dans le cas des services de répit offerts pour les aidants épuisés, le réseau formel récompense "l'échec" et non la "réussite", en offrant des services trop tard et au moment où les aidants craquent.

Un autre questionnement se pose entre le soutien à apporter aux aidants afin qu'ils continuent à fournir des soins et de l'assistance aux aînés et le soutien aux aidants afin d'améliorer leur propre bien-être (Twigg, 1988). La cible de l'intervention représente un troisième questionnement qui soulève aussi l'importance d'une approche préventive. Ainsi, les services doivent-ils être destinés aux aidants les plus stressés qui sont les plus susceptibles de cesser de fournir de l'aide aux aînés ou, au contraire, doit-on mettre l'accent sur la prévention et fournir des ressources à des aidants qui vivent relativement peu de fardeau et de stress, qui n'en sont pas encore rendus à la limite de leur résistance? (Twigg, 1988).



Au Québec, il apparaît, sans recherche empirique à l'appui, que le type de relations qui prévaut dans l'allocation des services est celui qui considère les aidants essentiellement comme des ressources (Garant & Bolduc, 1990). La recherche d'un arrimage harmonieux entre le réseau formel et le réseau informel, sans oublier la personne âgée et les ressources communautaires, implique cependant la mise en place d'autres formes de collaboration pour maximiser la contribution des réseaux, agissant alors comme de véritables partenaires d'un processus commun.

## 5.2 LE PARTENARIAT AU QUÉBEC: ÉTAT DE SITUATION

Au Québec, le partenariat semble être soit "à inventer", soit avoir "un sens à définir" ou être une "utopie ou une nécessité?" (Jutras & Veilleux, 1989; Jutras, 1992). Il s'agit néanmoins, selon ces auteurs, d'un thème nouveau, à la mode, témoin d'un virage dans les politiques sociales québécoises. Quelques éléments de définition et des conditions de réussite sont présentés dans la littérature. En ce qui concerne les politiques, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec s'est prononcé sur quelques aspects du partenariat dans la politique à l'égard des personnes âgées (1985), dans sa politique de santé mentale (1989) ainsi que dans ses *Orientations* (avril 1989). Si, en 1985, la notion de partenariat était embryonnaire, à la fin de cette décennie, l'idéologie du partenariat soulève un questionnement pragmatique. Les écrits répertoriés dans la présente recension identifient les partenaires, esquissent des éléments de dynamique qui demeurent théoriques.

Trois facteurs concourent à l'émergence de cette nouvelle réalité qu'est le partenariat (Jutras, 1992):

- 1) la compression des dépenses dans les secteurs de la santé et des services sociaux;
- 2) l'augmentation globale des besoins d'aide eu égard au nombre croissant et la longévité des personnes âgées;
- 3) la reconnaissance de plus en plus nette de l'apport immense des services dispensés par les aidants naturels et les groupes communautaires auprès, entre autres, des personnes âgées vivant à domicile.

Selon Jutras (1992), le partenariat désigne une relation impliquant une coopération étroite entre les parties ayant spécifié leurs responsabilités et leurs droits respectifs. Concrètement, il s'agit d'une collaboration qui respecte le potentiel des familles, qui tient compte des possibilités financières de l'État, qui mise sur les intervenants déjà actifs, qui sollicite la contribution d'un large éventail d'acteurs et qui répond réellement aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Au Québec, affirme Jutras, la volonté de mobiliser tous les acteurs d'un tel écosystème pointe à l'horizon.

### 5.3 LES CONDITIONS NÉCESSAIRES AU PARTENARIAT

La mise en oeuvre d'un partenariat fructueux entre les acteurs implique que soient respectés certains principes fondamentaux. Une synthèse des conditions nécessaires, énoncées dans les textes répertoriés, permet d'identifier neuf éléments touchant l'intégrité des acteurs, l'égalité des statuts, le partage des responsabilités, le respect des points de vue et des limites de chacun ainsi que la responsabilité de l'État. Dans les lignes qui suivent, ces conditions sont regroupées autour des quatre acteurs qui constituent l'objet de cette recension.

#### 5.3.1 La personne âgée

La nécessité de respecter la personne âgée a été soulevée par plusieurs auteurs, comme une condition nécessaire au partenariat (Cantor, 1991; Froland, Pancoast, Chapman & Kimboko, 1981; Jobert, 1988). Les personnes âgées sont des acteurs importants avec leurs forces et leurs faiblesses, avec leurs problèmes, leurs besoins et leurs désirs d'indépendance et d'autonomie. La personne âgée est un acteur qui a des stratégies, des logiques d'action pour son propre soutien à domicile. C'est la personne âgée elle-même, aidée de son entourage, qui doit identifier et coordonner les soins et l'aide dont elle a besoin. Les ressources formelles et informelles doivent intervenir seulement lorsque les ressources personnelles de l'individu âgé ne suffisent plus à répondre aux besoins comme un supplément et non comme un remplacement.

#### 5.3.2 Le réseau informel

Il faut souligner l'importance, pour la personne âgée, d'un réseau stable de relations sociales et reconnaître le rôle essentiel du réseau informel dans les

soins et l'aide à l'aîné (Froland et al 1981). Il est important que la famille demeure une ressource privilégiée pour assister les personnes âgées en perte d'autonomie (Jutras & Veilleux, 1989).

Les interventions du réseau formel doivent tenir compte, avec sensibilité et respect, des différentes conceptions de l'aide et des relations existantes dans le réseau informel et respecter la diversité des valeurs et des échanges qui font la force de ce réseau (Froland et al 1981). Le réseau formel doit prendre en considération les différents modèles d'aide et de soins existants et travailler à optimiser la contribution de chacun (Cantor, 1991).

Il est nécessaire de reconnaître que, si les professionnels et les aidants naturels peuvent avoir des contributions différentes dans l'aide et les soins, **l'égalité des statuts** doit prédominer. La prise de décision consensuelle, le respect mutuel, la collégialité sont des indicateurs d'égalité entre le personnel professionnel et les aidants naturels (Froland et al 1981). Il faut s'éloigner du modèle médical et considérer les membres de la famille comme une ressource efficace, dont le jugement est fiable (Moroney, 1986).

Plusieurs auteurs soulignent également la nécessité de **partager les responsabilités de l'aide et des soins entre le réseau formel et informel** (Carrilio & Eisenberg, 1983; Froland et al 1981; Moroney, 1986; Roy, 1990; Zimmer & Mellor, 1982). L'aide et les soins en provenance du réseau formel ne doivent pas créer d'ingérence, ni être négligeants, tout en offrant aux aidants naturels des possibilités et des motivations qui encourageront leur implication sans leur imposer un fardeau. Cette responsabilité partagée État-familles ne doit pas être limitée à l'intervention en cas de crise. Il ne faut pas inciter les familles à exécuter des tâches pour lesquelles elles sont mal préparées. La meilleure division du travail doit être le point central du questionnement sur l'assistance et les soins à long terme et les aidants informels doivent être partenaires des plans d'aide et de soins à domicile.

Les nouvelles conditions démographiques, économiques et sociales menaçant les possibilités d'assistance de la famille, il faut chercher à **augmenter le bassin d'aidants naturels**. L'aide devrait idéalement provenir de plusieurs membres, de façon à ce qu'il y ait soutien direct à l'aîné en perte d'autonomie et soutien mutuel des aidants (Jutras & Veilleux, 1989).

Il faut développer des stratégies visant à impliquer différents membres d'une même famille pour diversifier et mieux répartir le fardeau familial (Roy, 1990). Il est également nécessaire de considérer d'autres niveaux relationnels: amis, groupes communautaires, employeurs qui pourraient faciliter les conditions de travail des aidants naturels (Jutras & Veilleux, 1989).

Moroney (1986) présume que l'attitude des professionnels du réseau formel doit changer. Ils doivent s'informer auprès des aidants naturels des services ou ressources qui les aident à poursuivre leur rôle d'aidants et mettre en place ces services. Ce que les professionnels du réseau formel pensent comme étant bénéfique pour les aidants naturels devient secondaire. Les demandes des familles ne doivent pas être orientées vers des ressources déjà mises en place ou que les professionnels jugent eux-mêmes importantes.

Certains auteurs (Carrilio & Eisenberg, 1983; Horowitz, 1985; Jutras & Veilleux, 1989; Kaye, 1985; Roy, 1990) identifient également, comme élément important du partenariat, la nécessité de **prendre en compte les limites et les besoins du réseau informel**, celui-ci n'étant pas à l'abri d'une baisse périodique de sa capacité d'aide et de soins. Il faut chercher à dégager le réseau informel d'une partie du fardeau de l'aide et des soins en lui offrant du soutien adéquat. Afin de prévenir leur épuisement physique et psychologique, il faut développer des programmes et des politiques de soutien aux familles par le biais de soutien financier, d'aide à domicile, de services de répit, d'information ou de consultation psychologique, de référence et par le développement de groupes de soutien.

Bien que les ressources communautaires soient peu identifiées comme acteur distinct du réseau formel, dans le soutien à domicile des personnes âgées, il apparaît important de mentionner les conclusions de Panet-Raymond et Vandal (1990) en regard des relations qui devraient s'établir entre ces deux acteurs, dans un partenariat recherché.

Ainsi, selon ces auteurs, le soutien à domicile des personnes âgées implique aussi la contribution du réseau communautaire. Dans ce contexte, le **respect de l'autonomie des organismes communautaires** par les organismes du réseau formel est fondamental. La reconnaissance mutuelle des rôles et des limites des organismes est essentielle, et ce, dans un esprit d'interdépendance.

Les rapports entre le réseau formel, représenté notamment par les CLSC et les groupes communautaires dans le domaine du soutien à domicile des âgés, se situent, quant à eux, au sein d'un continuum dont les deux extrêmes seraient le "partenariat" et le "pater-nariat". Le partenariat, expliquent Panet-Raymond et Vandal (1991), est basé sur un respect et une reconnaissance mutuelle, dans un rapport d'interdépendance. Le pater-nariat est le pôle opposé sur le continuum, marqué par un rapport inégalitaire des contributions mutuelles, dans un but de domination. Selon ces auteurs, le pater-nariat dominé par l'État est le type de rapport vécu dans la majorité des milieux de pratique québécois.

### 5.3.3 Le réseau formel

L'avènement d'un partenariat efficace visant le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie nécessite finalement que l'État assume ses responsabilités de planification et de promotion (Jutras & Veilleux, 1989; Roy, 1990).

L'exemple suédois est, à cet égard, intéressant. La responsabilité de l'État dans le soutien à domicile est en effet l'élément clé de la politique suédoise à l'égard des aînés. Le fondement de la politique suédoise envers les personnes âgées consiste à utiliser le réseau formel plus efficacement afin qu'il soit complémentaire et coordonné avec les soins donnés par la famille (Hokenstad & Johansson, 1990). Dans le partenariat suédois, le réseau formel se doit de reconnaître l'importance du réseau informel, fournit un soutien financier et un soutien direct aux aînés et aux aidants, informe les aidants naturels des services disponibles et cible mieux les services à donner afin de soutenir efficacement le réseau informel (Hokenstad & Johansson, 1990).

Il est important ici de constater que la grande majorité des conditions au partenariat énumérées par les auteurs consultés, concerne la relation entre le réseau formel et informel, en d'autres mots principalement les rapports État-familles.

#### 5.4 UNE APPLICATION RÉUSSIE DU PARTENARIAT: LA GESTION DE CAS

Une des formes que le partenariat entre le réseau naturel et le réseau formel peut prendre est l'utilisation du "*case management*" (la gestion de cas) ou en d'autres mots, du care management (la gestion des soins) (Lowy, 1985, cité dans Seltzer, Ivry & Litchfield, 1987). Plusieurs auteurs (MaloneBeach, Zarit & Spore, 1992; Seltzer *et al*, 1987; Simmons, Ivry & Seltzer, 1985) ont ainsi traité d'expériences réussies de gestion de cas ayant permis des interrelations entre le réseau informel et le réseau formel. Il faut rappeler que la gestion de cas est un mécanisme de coordination de services, mis sur pied pour fournir des services multiples à des clients ayant des besoins complexes. Le principal objectif de l'approche de la gestion de cas est d'établir la responsabilité des services en un seul lieu de contrôle.

Pour MaloneBeach et al (1992), la gestion de cas permet de maximiser l'utilisation de ressources pour procurer du répit et d'autres services. Dans une étude réalisée auprès d'aidants naturels de patients atteints de démence sénile, ils ont examiné l'utilisation de la gestion de cas ainsi que les difficultés d'application.

Les auteurs notent l'importance pour les aidants naturels de contrôler la façon dont les services sont fournis, de dire leur mot sur le moment où le service sera rendu et sur la personne qui le fournira. En plus d'établir les liens entre le réseau naturel et les services formels, la personne qui coordonne (le gestionnaire de cas) devrait tenir compte de questions comme la qualité et la fiabilité des services. Une part importante de la gestion de cas devrait être orientée, selon ces auteurs, à aider les familles à devenir des utilisateurs bien informés, collaborant activement avec la personne qui coordonne le cas dans le développement et l'application du plan de services. Les familles doivent recevoir l'information la plus complète et utile possible sur la façon dont fonctionnent les services. Les familles doivent également comprendre les règles du jeu, entre autres, les critères d'éligibilité. En optimisant le rôle des familles dans le processus de prise de décision de la gestion de cas, il est possible de répondre plus adéquatement aux besoins de la personne âgée et de minimiser les coûts.

MaloneBeach et al (1992) insistent pour dire que la gestion de cas n'est pas une panacée pour les problèmes d'assistance à long terme. C'est de plus une approche qui n'est ni simple ni économique. Selon eux, son premier avantage réside plutôt dans son potentiel de fournir des choix aux aînés et à leurs familles et de leur assurer la possibilité de vivre dans un environnement le moins restrictif possible.

D'autres chercheurs (Seltzer, Ivry & Litchfield, 1987; Simmons, Ivry & Seltzer, 1985) ont pour leur part mené un projet de recherche et un projet pilote visant à resserrer et structurer les relations entre les réseaux formels et informels de soutien aux aînés à Boston. Leurs objectifs étaient de mettre en place les conditions de collaboration par l'entraînement à la gestion de cas des membres de la famille eux-mêmes et d'évaluer cette intervention. Un groupe contrôle et un groupe témoin ont participé à cette étude.

Pour ces chercheurs, le partenariat ainsi conçu est une relation complémentaire dans laquelle l'agence fournit des services de counseling auprès de la personne âgée et de la famille et ces derniers, grâce à la formation, assument le plus de responsabilités possibles dans l'accomplissement de la gestion de cas. L'aspect support et counseling relève en effet clairement de l'expertise du professionnel tandis que le domaine de la gestion de cas est un domaine d'activités dans lequel les membres de la famille, et souvent la personne âgée elle-même, peuvent de façon légitime avoir des responsabilités avec des degrés variables de soutien de la part du professionnel.

En effet, selon Seltzer et al 1987 et Simmons et al 1985, lorsque l'individu âgé est confus, en sérieuse perte d'autonomie ou lorsqu'il y a un contact fréquent entre l'aîné et sa famille, il semble approprié d'entraîner les membres de la famille à la gestion de cas et de les soutenir dans leurs démarches. Lorsque l'aîné est plus jeune, non confus et fonctionnel et qu'il y a un contact moins fréquent entre l'individu âgé et sa famille, la meilleure approche peut être de former à la gestion de cas la personne âgée elle-même et de lui procurer du soutien. Lorsque l'aîné a des incapacités fonctionnelles, des contacts moins fréquents avec un membre de la famille ou lorsque ce membre est également âgé, comme dans le cas d'un conjoint, il peut alors être nécessaire que le professionnel prenne la responsabilité première de la gestion de cas.

Le partenariat passe donc par une collaboration concrète: professionnel et la famille collaborent au développement du plan de gestion de cas, y compris le partage des tâches. Le plan est signé par les deux parties, reflétant ainsi leur volonté de partager cette responsabilité. L'agence de service fournit aux familles de l'information sur les ressources, ainsi que de la documentation. Des contacts systématiques ont lieu entre le professionnel et la famille. La famille est ici vraiment considérée comme un partenaire et le but de l'intervention est de renforcer la relation entre les réseaux formel et informel.

Cette idée de la gestion de cas ou de la gestion des soins est reprise depuis peu au Québec. Garant et Bolduc (1990) identifient en effet l'utilisation du plan de services individualisé comme l'une des pistes d'action pour favoriser la planification, l'organisation et le suivi des mesures d'aide auprès des âgés à domicile. D'après eux, ce plan de service doit être établi avec les bénéficiaires et les proches comme acteurs principaux. Ils soulignent l'importance que l'ensemble de l'opération relève de la responsabilité d'une personne bien identifiée, fonction assimilable, expliquent-ils, à celle du "*case manager*" qui existe dans d'autres domaines, dont le milieu de la santé mentale. Ce coordonnateur, ce gestionnaire des soins devient alors le principal interlocuteur pour le client, ses proches et les divers intervenants.

#### Synthèse

Les angles différents sous lesquels le réseau formel considère le rôle du réseau informel quant au soutien de la personne âgée en perte d'autonomie dans son milieu naturel influencent le type d'interrelations pouvant exister entre les deux réseaux. Parmi les interrelations possibles, le partenariat apparaît comme une contribution optimisée entre les réseaux. Il implique une collaboration qui respecte entre autres l'intégrité de la personne âgée, qui reconnaisse l'importance du réseau naturel et la place du réseau communautaire. D'une façon concrète, le partenariat peut prendre la forme de la gestion de cas, formule par laquelle les aidants naturels partagent, avec le réseau formel, la responsabilité de la coordination de l'aide et des soins à la personne âgée en perte d'autonomie.



---

## Chapitre 6

### *Conclusion*

---

L'objectif de la présente recension des écrits était d'étudier la dynamique des relations entre les quatre acteurs pouvant être impliqués dans le soutien des personnes âgées vivant à domicile. Deux objectifs spécifiques ont guidé l'étude des documents recensés soit, 1) l'exploration des contributions de chacun des acteurs et 2) le partage des responsabilités sous l'angle des conditions favorisant le partenariat. Suite à ce travail d'analyse et de synthèse, quelques constats s'imposent et quelques pistes de recherches futures émergent.

#### 6.1 LES CONSTATS THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

D'entrée de jeu, une remarque de nature quantitative donne le ton à l'ensemble de la recension des écrits. Ainsi, parmi les 51 documents retenus, seulement dix traitent de plus de deux acteurs et seulement trois étudient les relations entre les quatre acteurs soit, les réseaux formel, informel, communautaire et la personne âgée. La presque totalité des ouvrages (39) explorent les relations entre le réseau formel et le réseau informel.

Les différents auteurs retenus présentent des définitions des quatre acteurs parfois semblables, parfois disparates. Dans l'ensemble, ces derniers concluent que le réseau informel ou naturel est composé des membres de la famille, des amis et des voisins. La majorité des auteurs s'entendent aussi pour inclure dans le réseau formel, les agences de services gouvernementales et non-gouvernementales, les professionnels, les para-professionnels et les bénévoles de la santé et d'autres services. Le réseau communautaire, comme acteur distinct du réseau formel, apparaît presque exclusivement dans les ouvrages québécois. C'est ce qui explique, en partie, le petit nombre d'ouvrages qui s'inscrivent dans la "rubrique" ressources communautaires présentées au tableau 1. Pour ce qui est de la définition de la personne âgée vivant dans son milieu naturel, les auteurs se distinguent sur la base du critère qu'ils retiennent: l'âge, les déficits fonctionnels et cognitifs et le nombre d'activités de la vie quotidienne et domestique nécessitant de l'aide.

Au chapitre de la contribution des acteurs au soutien à domicile de la personne âgée, les constats sont nombreux. Force est de constater tout d'abord que la personne âgée comme acteur de son propre soutien à domicile est la grande oubliée. Ces résultats contrastent avec les politiques du Ministère de la Santé et des Services sociaux qui place le citoyen, l'usager au centre de sa politique (MSSS, 1990). Seule Cantor (1991) place la contribution de la personne âgée au centre de son modèle de soin social. En ce qui concerne Jobert (1988), ces propos sont davantage une réflexion théorique qu'une mise en application. Il estime que la personne âgée doit être considérée comme un acteur et qu'il faut dépasser les approches qui tentent de faire de cette dernière, une consommatrice passive des services. Le succès des politiques de soutien à domicile réside, selon lui, en la capacité de la personne âgée de mobiliser et de combiner les services offerts par la collectivité, ceux qu'elle peut financer elle-même, sa propre capacité de travail domestique et les efforts de son entourage.

Parmi les auteurs recensés, la contribution des acteurs au soutien à domicile de la personne âgée se limite surtout aux réseaux formel et informel. Tout comme la personne âgée, les ressources communautaires sont peu étudiées. Sur le plan théorique, elles sont incluses dans le réseau formel. Les recherches québécoises qui distinguent les ressources communautaires et le réseau formel concluent généralement que ces dernières sont peu présentes dans le soutien à domicile des personnes âgées. Encore ici, mentionnons que les ressources communautaires sont un acteur important dans le discours politique (MSSS, 1990).

Une distinction s'impose en ce qui concerne le réseau informel. Ainsi, bien que les auteurs s'entendent pour y inclure l'aide et les soins provenant de la famille, des amis et des voisins, la famille et plus précisément un membre de la famille qualifié d'aidant principal généralement de sexe féminin, est le principal maître d'oeuvre dans le soutien à domicile des personnes âgées. Les amis et les voisins ainsi que les membres de la famille, comme aidants secondaires, sont l'exception plutôt que la règle. Dans la littérature actuelle, parler de la contribution des acteurs dans le soutien à domicile des personnes âgées, c'est donc parler du partage des responsabilités entre l'État et un ou quelques membres de la famille.

Bien que l'État fournisse, lorsque le besoin se fait sentir, des services spécialisés, particulièrement en matière de soins médicaux, il semble difficile d'établir clairement, selon les conclusions de la majorité des auteurs, quelles tâches appartiennent exclusivement au réseau formel ou au réseau informel, tel que le relève Litwak (1985).

La contribution des réseaux formel et informel, bien que ne pouvant être qualifiée de spécifique ou de distincte à chacun des réseaux, semble changer, se modifier, en fonction principalement de l'âge et du niveau d'autonomie de l'aîné, ainsi que de la disponibilité du réseau naturel, c'est-à-dire généralement la famille. Le caractère changeant de la contribution des acteurs se situe au coeur même de l'objectif général de cette recension, soit l'étude de la dynamique des relations entre les acteurs impliqués dans le soutien de la personne âgée vivant à domicile. De plus, cette prise d'angle dépasse la simple énumération des tâches effectuées par chacun des acteurs pour aborder leur contribution dans son aspect à la fois qualitatif (secteurs d'aide et de soins similaires ou différents) et quantitatif (la part d'aide et de soins de chacun en rapport à la somme d'aide et de soins totale à fournir).

Dans le but de mieux comprendre les relations ou l'absence de relation entre les acteurs, certains auteurs présentent des théories et des modèles qui, tout en demeurant intéressants, comportent certaines limites. Le postulat à la base de la théorie de Litwak (1985) mentionne que les tâches accomplies par les réseaux formel et informel sont dépendantes de la structure de chaque groupe et, de ce fait, spécifiques et distinctes à chacun des acteurs. L'auteur ne souligne pas que ces tâches peuvent être sujettes à changements, ce qui lui vaut d'être, selon nous, une théorie "statique" par opposition à "dynamique" telle que définie dans le cadre de cette recension. Bien que cette théorie reçoive l'assentiment de certains auteurs, elle semble pour plusieurs une vision idéale et théorique bien plus qu'une représentation de la réalité des différents milieux de pratique et des familles avec lesquelles ils travaillent. De plus, la contribution de la personne âgée, tout comme c'est le cas pour d'autres théories et modèles, y est absente.

Le modèle systémique de Cantor représente, parmi les auteurs recensés, l'apport le plus intéressant quant à la participation des divers acteurs qui gravitent tout près ou en périphérie de la personne âgée, pour lui permettre de se

maintenir à domicile. La personne âgée est ici un acteur central dans tout le système de "soin social". Les travaux de Cantor reposent sur des données empiriques. L'auteure mentionne, sans toutefois l'avoir mesuré, le caractère changeant de la contribution des acteurs (la dynamique des relations) au soutien de la personne âgée et souligne l'importance d'un devis de recherche longitudinal pour vérifier son hypothèse.

La typologie de Noelker et Bass (1989) ainsi que les travaux de Chappell et Blandford (1991) présentent les relations ou l'absence de relation entre les réseaux formel et informel. Construits sur la base de données empiriques, ces travaux négligent de considérer la personne âgée comme un acteur de son propre soutien à domicile. En combinant les travaux de ces deux équipes de chercheurs, les six situations présentées au chapitre quatre offrent une vision détaillée et exhaustive des relations ou de l'absence de relation qui s'établissent entre les réseaux formel et informel. La thèse de la "substitution", c'est-à-dire le désengagement de la famille lorsque le réseau formel fournit de l'aide et des soins, est rejetée par plusieurs auteurs. Le type de relation "supplétive", c'est-à-dire la présence des services formels comme supplément aux efforts du réseau informel dans des secteurs d'aide similaires, semble le plus répandu en contexte québécois, bien qu'aucune donnée empirique ne puisse confirmer cette hypothèse. De plus, mentionnons que les auteurs décrivent les conditions liées à la personne âgée et aux membres de sa famille, qui peuvent faire varier leurs contributions; ils ne mentionnent cependant pas le caractère dynamique des relations. Encore ici, aucune donnée longitudinale ne peut appuyer cette hypothèse.

Ces constats théoriques et méthodologiques sont partagés par certains des auteurs recensés. Ainsi, non seulement peu d'écrits se consacrent aux relations impliquant plus de deux acteurs au sein du réseau d'aide de la personne âgée, mais l'examen de l'aspect dynamique et interactif de ces relations est peu présent. Krout (1985) considère qu'il existe un manque fondamental de compréhension de la dynamique de l'interaction entre les réseaux de soutien formel et informel de la personne âgée. Il souligne de plus que les chercheurs et les praticiens doivent travailler à une meilleure définition et à une meilleure compréhension de ce qui constitue un équilibre approprié entre les deux réseaux d'aide et de soins.

Selon Barer et Johnson (1990), l'importance d'une analyse de la structure et des caractéristiques du réseau de soutien en son entier a été grandement sous-estimée. Lorsque le rôle d'un seul aidant est mesuré par le biais d'une liste de tâches, la dynamique de la relation, notent-elles, ne peut être comprise.

Horowitz (1985) constate qu'on devrait donner la priorité en recherche aux études longitudinales afin d'explorer à la fois la nature dynamique des soins et la relation à long terme entre les soins donnés par la famille et les services formels.

Kahana et Young (1990), soulignent, quant à elles, les difficultés méthodologiques de l'opérationnalisation d'une relation dynamique plutôt que statique, impliquant des réseaux de taille différente plutôt que la simple dyade clairement quantifiable aidant/aidé. Elles suggèrent de quitter le niveau individuel pour un niveau systémique et d'explorer ainsi des modèles qui s'appliqueraient aux interrelations entre les patients, la famille et le réseau de soutien formel, sur un plan organisationnel plutôt qu'individuel. La présentation de modèles systémiques destinés à décrire ces relations pose aux chercheurs le défi du développement conceptuel.

L'absence de la personne âgée et, de ce fait, l'oubli de sa capacité à jouer un rôle actif dans l'organisation de sa vie au sein son milieu naturel, représente également un problème de fond. D'après Horowitz (1985), il est quelque peu ironique qu'au moment où on découvre la famille comme un aidant naturel qu'on semble oublier la personne âgée comme étant l'individu aidé. Selon elle, on retrouve très peu d'écrits sur les effets de l'aide sur la personne âgée en perte d'autonomie ou les conditions qui pourraient, du point de vue de l'aîné, permettre des arrangements de vie plus satisfaisants.

Ces remarques théoriques et méthodologiques sur l'absence de la personne âgée et le manque de recherche longitudinale pour étudier le caractère dynamique des relations s'adressent aussi à la typologie de Moroney (1986) et de Twigg (1988). Bien que certains auteurs, dont Garant et Bolduc (1990), concluent que le rôle de ressource, plutôt que celui de coéquipier ou de co-client, soit le plus répandu en contexte québécois, ces auteurs négligent de mentionner les données empiriques qui confirment pourtant cette conclusion. De plus, comme le soulignent Moroney et Twigg, il est difficile de déterminer par

quoi et pourquoi tel aidant naturel est qualifié de co-client. Avec la montée du phénomène de l'entraide intragénérationnelle (aide entre conjoints ou entre frères et soeurs), le portrait des services, en contexte québécois, est changeant. Peut-être que les aidants naturels jouant le rôle de ressource aujourd'hui deviendront des co-clients dans un avenir très rapproché.

Bien qu'intéressantes quant aux principes qui doivent guider les actions, les conditions au partenariat restent des éléments théoriques encore difficiles d'application en milieu québécois. Parle-t-on d'utopie, de voeux pieux, seul l'avenir le dira!

## 6.2 LES AVENUES DE RECHERCHES

À la lecture des constats présentés dans la première partie de la conclusion, il apparaît essentiel de prévoir des devis de recherche qui incluent, en plus des réseaux formel et informel, la personne âgée comme acteur de son propre soutien à domicile. L'étude des changements qui surviennent dans la contribution des acteurs sur la base de devis longitudinaux semble "incontournable".

Un autre aspect, bien que peu ou pas mentionné par les auteurs, attire notre attention. Il s'inscrit dans la problématique des conditions liées à la contribution des différents acteurs. Deux regroupements de variables sont reliés au caractère changeant des contributions, soit l'état de santé et l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées et la disponibilité du réseau naturel, c'est-à-dire généralement la famille. Dans les milieux de pratique québécois, l'état de santé et le niveau d'autonomie de la personne âgée sont évalués par différents instruments, entre autres, par la CTMSP. Pour ce qui est de la disponibilité de la famille, disponibilité alors comprise en termes de capacités du système familial à prendre soin d'une personne âgée à domicile, les indicateurs de mesure, autres que ceux associés à l'aidant principal (santé, proximité géographique, cohabitation etc.), sont peu développés. Il s'agit ici de concevoir la famille comme une unité de soin qui décide et agit, avec la personne âgée et l'aidant naturel et pour le bien-être de la personne âgée et de l'aidant naturel. Bien que les auteurs concluent que l'aidant naturel reçoit généralement très peu d'aide de la part des autres membres de la famille, il apparaît important de mesurer l'aide, non seulement en termes de nombre d'heures de services

rendus mais aussi en terme d'attitude, de respect et de soutien moral et financier à l'aidant naturel. Ces éléments de la dynamique familiale constituent, d'un premier coup d'oeil, des indicateurs de la capacité familiale à prendre soin de la personne âgée.

Les facteurs qui motivent les personnes âgées et leur famille à demander de l'aide auprès de ressources formelles et communautaires apparaissent également importants à documenter: le refus ou la crainte de recevoir des étrangers à la maison, le refus ou la crainte de raconter ses histoires de famille à des étrangers, l'importance de l'autonomie familiale ou personnelle et les droits comme payeurs de taxes à recevoir des services.

---

## Bibliographie

---

- Aronson, J. (1985). "Family Care of the Elderly: Underlying Assumptions and their Consequences". *Canadian Journal on Aging*, vol.4(3), p. 115-125.
- Association pour la santé publique du Québec. (1988). "Le maintien à domicile: à la recherche d'un nouvel équilibre". Compte rendu du colloque. Québec. ASPQ, 110 p.
- Barer, B. M. et C. L. Johnson. (1990). "A Critique of the Caregiving Literature". *The Gerontologist*, vol.30(1), p. 26-29.
- Béland, F. (1982). *Les principaux résultats de l'analyse des désirs d'hébergement de trois échantillons de personnes âgées du Québec*. Québec: Ministère des Affaires sociales, 35 p.
- Bolduc, M., L. Bélanger et A. Dery. (1990). *Les services socio-sanitaires aux personnes âgées en perte d'autonomie: la nécessité d'un virage*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, 18 p.
- Branch, L. G. et A. M. Jette. (1983). "Elders' Use of Informal Long-Term Care Assistance". *The Gerontologist*, vol.23(1), p. 51-56.
- Cantor, M. H. (1991). "Family and Community: Changing Roles in an Aging Society". *The Gerontologist*, vol.31(3), p. 337-346.
- Caro, F. G. (1986). "Relieving Informal Caregiver Burden through Organized Services". Editeurs: Karl A. Pillemer, Rosalie S. Wolf, *Elder Abuse - Conflict in the Family*, Dover, Mass.: Auburn House Publishing Company, p. 283-296.
- Carrilio, T. E. et D. M. Eisenberg. (1983). "Informal Resources for the Elderly: Panacea or Empty Promises". *Journal of Gerontological Social Work*, vol.6(1), p. 39-47.
- Chappell, N. L. (1985). "Social Support and the Receipt of Home Care Services". *The Gerontologist*, vol.25(1), p. 47-54.
- Chappell, N. L. (1987). "The Interface among Three Systems of Care: Self, Informal and Formal". Editeurs: Russell A. Ward, Sheldon S. Tobin, *Health in Aging - Sociological Issues and Policy Directions*, New York: Springer Publishing Company, p. 159-179.
-



- Chappell, N. L. et A. Blandford. (1991). "Informal and formal Care: Exploring the Complementarity". *Ageing and Society*, vol.11, p. 299-317.
- 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, Gouvernement du Québec.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1989). *Pour mieux comprendre l'autonomie des aînés. 1er rapport: Les obstacles et les avenues de solution*, Ottawa: Ministère des approvisionnements et services.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1990). *Vieillir et le CCNTA. La position du CCNTA sur les services communautaires dans les soins aux aînés*, Ottawa: Ministère des approvisionnements et services.
- Desrosiers, H. (1985). *Impact du vieillissement sur les coûts du système de santé et des services sociaux: Les véritables enjeux.* Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Québec, (Commission Rochon, no. 31).
- Edelman, P. et S. Hughes. (1990). "The Impact of Community Care on Provision of Informal Care to Homebound Elderly Persons". *Journal of gerontology: Social Sciences*, vol.45(2), p. S74-S84.
- Factor, A. R. (1987). *The Frail Elderly's Use of Homemaker Services in Conjunction with their Natural Support Networks*. Chicago: University of Illinois, 245 p.
- Froland, C., D. L. Pancoast, N. J. Chapman et P. J. Kimboko. (1981). *Helping networks and Human Services*. Sage Library of Social Research, Vol. 128, 200 p.
- Garant, L. et M. Bolduc. (1990). *L'aide par les proches: mythes et réalités*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Direction de l'évaluation, Collection Études et analyses, No. 8, 160 p.
- George, L. K. (1987). "Easing Caregiver Burden: The Role of Informal and Formal Supports". Éditeurs: Russell A. Ward, Sheldon S. Tobin, *Health and Aging - Sociological Issues and Policy Directions*, New York: Springer Publishing Company, p. 133-158.
- Grandmaison A. et C. Gosselin. *Évaluation des soins et services à domicile, des soins de répit et des ressources de protection pour les personnes âgées*. Montréal: Centre des services sociaux du Montréal métropolitain, 100 p.

- Harper, S. et D. A. Lund. (1990). "Husbands and Daughters Caring for Institutionalized Dementia Patients: Toward a Model of Caregiver Burden". *International Journal of Aging and Human Development*, vol.30(4), p. 241-262.
- Hokenstad, M. C. et L. Johansson. (1990). "Caregiving for the Elderly in Sweden - Program Challenges and Policy Initiatives". Éditeurs: David E. Biegel, Blum Arthur, *Aging and Caregiving - Theory, Research and Policy*, Sage Publications, p. 254-269.
- Holmes, D., J. Teresi, M. Holmes, S. Bergman, Y. King et N. Bentur. (1989). "Informal Versus Formal Supports for the Impaired Elderly People; Determinants of Choice on Israeli Kibbutzim". *The Gerontologist*, vol.29(2), p. 195-202.
- Horowitz, A. (1985). "Family Caregiving to the Frail Elderly". Éditeurs: Powell Lawton M., Georges L. Maddox, *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, Vol. 5, p. 194-246.
- Hughes, S. L. et M. Guihan. (1990). "Community-Based Long Term Care: The Experience of the Living At Home Programs". *Journal of Gerontological Social Work*, vol.15(3-4), p.103-129.
- Jobert, B. (1988). "Action publique et solidarité civile: le cas du maintien à domicile des personnes âgées". *Revue Internationale d'action communautaire*, vol.59, p. 89-93.
- Joubert, P., A. Laberge, J.P. Fortin, M. Paradis et F. Desbiens. (1991). *Évaluation du programme de services intensifs de maintien à domicile (SIMAD)*. Ste-Foy: Unité de recherche en santé communautaire, Centre de recherche du CHUL.
- Jutras, S. et F. Veilleux. (1989). *Des "partenaires" méconnus: les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie*. Montréal: Université de Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention, 109 p.
- Jutras, S. (1992). "Le partenariat entre les familles et l'État: utopie ou nécessité?". *Aider ses parents vieillissants - Un défi: personnel, familial, politique, communautaire*, Textes réunis sous la direction de Georges Létourneau, Association Québécoise de gérontologie, p. 147-160.
- Kahana, E. et R. Young. (1990). "Clarifying the Caregiving Paradigm: Challenges for the Future". Éditeurs: David E. Biegel, Arthur Blum, *Aging and Caregiving - Theory, research and Policy*, Sage Publications, p. 76-97.

- Kao, T. D. (1988). *Patterns of Social Service Utilization of the Elderly: The Impact of Informal Support Networks*. University of Illinois at Urbana-Champaign, 224 p.
- Kaye, L. W. (1985). "Home Care for the Aged: A Fragile Partnership". *Social Work*, vol.30(4), p. 312-317.
- Kirwin, P. M. (1989). *An Examination of the Relationship between Formal and Informal Systems in the Service of the Adult Day Care for the Frail Elderly*. Bryn Mawr College, The Graduate School of social Work and Social Research, 259 p.
- Kirwin, P. M. (1991). *Adult Day Care. The Relationship of Formal and Informal Systems of Care*. New York & London: Garland Publishing, 238 p.
- Krout, J. A. (1985). "Relationship Between Informal and Formal Organizational Networks". Éditeurs: William E. Sauer, Raymond T. Coward, *Social Support Networks and the Care of the Elderly*, New York: Springer Publishing Company, p. 178-195.
- Lesemann, F. et C. Chaume. (1989). *Familles-Providence, la part de l'État. Recherche sur le maintien à domicile*. Groupe d'analyse des politiques sociales, École de service social, Université de Montréal, Montréal: Éditions St-Martin, 287 p.
- Litwak, E. (1985). *Helping the Elderly, the Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. New York: The Guilford Press, 306 p.
- Litwak, E., P. Messeri et M. Silverstein. (1990). "The Role of Formal and Informal Groups in Providing Help to Older People". *Marriage and Family Review*, vol.15(1-2), p. 171-193.
- MaloneBeach, E. E., S. H. Zarit et D. L. Spore. (1992). "Caregivers' Perceptions of Case Management and Community-Based Services: Barriers to Service Use". *The Journal of Applied Gerontology*, vol.11(2), p. 146-159.
- McFarland, M. L. (1991). *The Effect of the Provision of in-Home Services on the Elderly Person's Informal Support Networks*. Baltimore: University of Maryland, 217 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1990), *Une réforme axée sur le citoyen*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1989a), *Politique de Santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec.

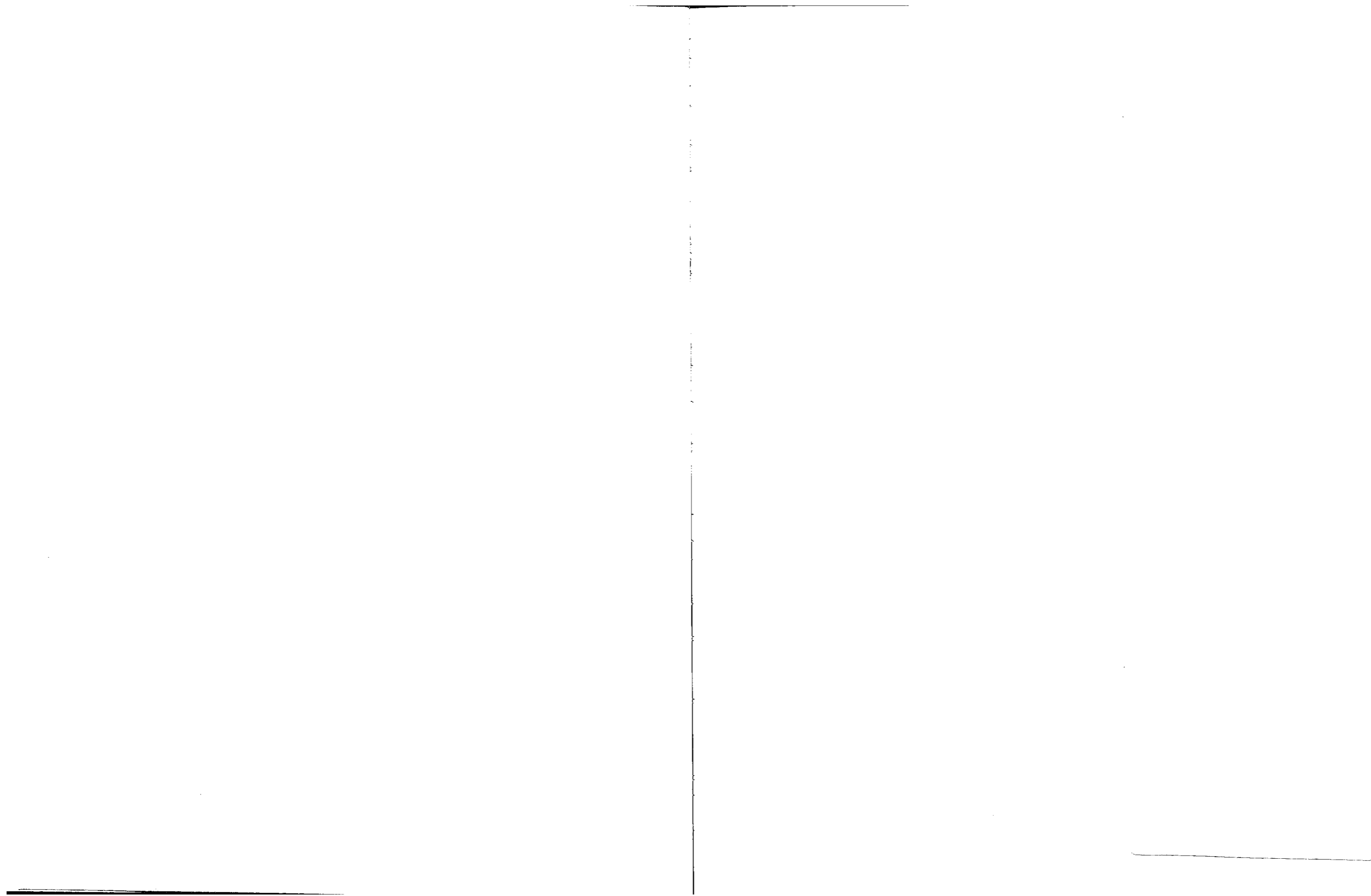
- Ministère de la santé et des services sociaux. (1989b). *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec, Orientations*. Québec: MSSS, Direction des communications, 147 p.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (1988). *Et la santé, ça va? Rapport de l'enquête Santé Québec*. Québec: Les publications du Québec, Tome 1, 337 p.
- Ministère des Affaires sociales (1985), *Un nouvel âge à partager: politique du Ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Moroney, R. M. (1986). *Shared responsibility - Families and Social Policy*. New York: Aldine Publishing Company, 218 p.
- Noelker, L. S. et D. M. Bass. (1989). "Home Care for Elderly Persons: Linkages Between Formal and Informal Caregivers". *Journal of Gerontology*, vol.44(2), p. 563-570.
- O'Brien, J. E. et D. L. Wagner. (1980). "Help Seeking by the Frail Elderly: Problems in Network Analysis". *The Gerontologist*, vol.20(1), p. 78-83.
- Panet-Raymond, J. et A. Vandal. (1991). "Le maintien à domicile à l'heure du partenariat entre organismes communautaires et CLSC". *Le Gérontophile*, vol.13(3), p. 19-22.
- Pruchno, R. A., J. E. Michaels et S. L. Potashnik. (1990). "Predictors of Institutionalization among Alzheimer Disease Victims with Caregiving Spouses". *Journal of Gerontology*, vol.45(5), p. 259-266.
- Roy, J. (1990). "Familles et politiques sociales: La question du partenariat avec la famille sur le plan des politiques de services". *État et famille: des politiques sociales en mutation*, Québec: Conseil de la Famille, Gouvernement du Québec, p. 11-21.
- Roy, J., A. Vézina, M. Paradis (1992), *De la tâche à la mission. Personnes âgées, aidants naturels, services intensifs de maintien à domicile (SIMAD)*, Sainte-Foy, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- Santé et Bien-être social Canada. (1986). *Vieillir: Vers une nouvelle perspective*. Ottawa: Division de la promotion de la santé.
- Schirm, V. L. (1987). *Shared Caregiving by formal and Informal Caregivers of Community Residing Elderly*. Case Western Reserve University, 173 p.

- Seltzer, M. M., J. Ivry et L. C. Litchfield. (1987). "Family Members as Case Managers: Partnership between the Formal and Informal Support Networks". *The Gerontologist*, vol.27(6), p. 722-728.
- Simmons, K. H., J. Ivry et M. M. Seltzer. (1985). "Agency-Family Collaboration". *The Gerontologist*, vol.25(4), p. 343-346.
- Soldo, B. J., E. M. Agree et D. A. Wolf. (1989). "The Balance between Formal and Informal Care". Éditeurs: Marcia G. Ory, Kathleen Bond, *Aging and Health Care - Social Science and Policy Perspective*, London & New York: Routledge, p. 193-216.
- Statistique Canada (1988). Éditeur officiel, Ottawa, Canada.
- Stegall, M. E. H. (1990). *The Determinants of Long-Term Care Services Utilization by the Functionally Impaired Elderly: A Multivariate Approach*. Virginia Commonwealth University, 201 p.
- Stoller, E. P. (1989). "Formal Services and Informal Helping: The Myth of Service Substitution". *Journal of Applied Gerontology*, vol.8(1), p. 37-52.
- Sundström, G. (1986). "Family and State: Recent Trends in the Care of the Aged in Sweden". *Ageing and Society*, vol.6(2), p. 169-196.
- Tennstedt, S. L., J. B. McKinlay et L. M. Sullivan. (1989). "Informal Care for Frail Elders: The Role of Secondary Caregivers". *The Gerontologist*, vol.29(5), p. 677-683.
- Tornstam, L., (1989). "Formal and Informal Support for the Elderly - An Analysis of Present Patterns and Future Options in Sweden". *Impact of Science on Society*, vol.39(1), p. 57-63.
- Trahan, L. (1989). *Les facteurs associés à l'orientation des personnes âgées dans les établissements d'hébergement. Une revue de littérature*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Direction de l'évaluation, Service de l'évaluation, réadaptation et services de longue durée, Collection Études et analyses, No. 5, 100 p.
- Twigg, J. (1988). "Models of Carers: How do Social Care Agencies Conceptualize Their Relationship With Informal Carers?". *Journal of Social Policy*, vol.18(1), p. 53-66.
- Vézina, A., D. Pelletier, (1993). *La problématique du transport chez les personnes âgées à mobilité réduite en Montérégie, comme condition au soutien à domicile*. Rapport de recherche, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.

Wilcox, J. A. et M. A. Taber. (1991). "Informal Helpers of Elderly Home Care Clients". *Health and Social Work*, vol.16(4), p. 258-265.

Wisendale, S. K. (1983). *Home Care of the Elderly: Household Composition as a Predictor of the Need for, and Utilization of, Formal and Informal Services by an Elderly population. Implications for Long-term Care Policy*. Brandeis University, 376 p.

Zimmer, A. H. et J. M. Mellor. (1982). "The Role of the Family in Long Term Home Health Care". *Pride Institute Journal of Long Term Home Health Care*, vol.1(2), p. 20-25.



Pour commander ce document ou pour obtenir la liste des autres publications du Centre de recherche sur les services communautaires, adressez-vous au :

Centre de recherche sur les services communautaires  
Faculté des sciences sociales, bureau 2446  
Pavillon Charles-De Koninck  
Université Laval, Québec G1K 7P4  
Téléphone (418) 656-2674 — Télécopieur (418) 656-7787

Le Centre de recherche sur les services communautaires est subventionné par le Programme de subventions nationales au bien-être social (Santé et Bien-être Canada).

Le Centre de recherche sur les services communautaires est un projet conjoint de l'Université Laval et de l'Association des centres jeunesse du Québec.



Conception et présentation  
Monique Brisson, 83/89

B 9757 E-1640  
Ex.2 Vézina, Aline

Vézina, Jean  
Tard, Caroline

Dynamique des relations des quatre  
acteurs impliqués dans le soutien  
des personnes âgées à domicile:  
recension d'écrits

B 9757  
Ex.2



Pour commander ce document ou pour obtenir la liste des autres publications du Centre de recherche sur les services communautaires, adressez-vous au :

Centre de recherche sur les services communautaires  
Faculté des sciences sociales, bureau 2446  
Pavillon Charles-De Koninck  
Université Laval, Québec G1K 7P4  
Téléphone (418) 656-2674 — Télécopieur (418) 656-7787

Le Centre de recherche sur les services communautaires est subventionné par le Programme de subventions nationales au bien-être social (Santé et Bien-être Canada).

Le Centre de recherche sur les services communautaires est un projet conjoint de l'Université Laval et de l'Association des centres jeunesse du Québec.