Nouvelles pratiques sociales

Louise Garant et Mario Bolduc, *L'aide par les proches : mythes ou réalités*, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation, Québec, juin 1990, 157 p.

Jeannine Loisele

Volume 4, numéro 2, automne 1991

La réforme, vingt ans après

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/301151ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/301151ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Les Presses de l'Université du Québec à Montréal

ISSN

0843-4468 (imprimé)

1703-9312 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce compte rendu

Loisele, J. (1991). Compte rendu de [Louise Garant et Mario Bolduc, *L'aide par les proches : mythes ou réalités*, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation, Québec, juin 1990, 157 p.] *Nouvelles pratiques sociales*, 4(2), 225–228.
<https://doi.org/10.7202/301151ar>

❖ *L'aide par les proches : mythes ou réalités*

Louise GARANT

Mario BOLDUC

Gouvernement du Québec

Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction de la planification et de l'évaluation
Québec, juin 1990, 157 p.

La fin du xx^e siècle laisse entrevoir des changements démographiques se caractérisant, entre autres, par un vieillissement de la population. Cet état de fait suscite déjà une réflexion de même qu'une remise en question des politiques et de l'intervention auprès des personnes âgées, notamment des personnes âgées en perte d'autonomie.

L'aide par les proches : mythes et réalités alimente cette réflexion en dressant un bilan fort intéressant de la recherche existante au niveau de la situation des personnes âgées en besoin d'aide, tant au Québec qu'au Canada, aux États-Unis et dans les pays européens. Les auteurs soulignent cependant certaines lacunes au plan de la recherche effectuée jusqu'à maintenant en ce domaine, en ce qui concerne entre autres la complexité des variables et la quasi-absence de recherches longitudinales.

Le document fait le lien entre d'une part, les connaissances acquises et, d'autre part, les orientations adoptées dans les politiques et programmes de soutien à domicile au Québec. Ces propos, bien appuyés par la recherche, apportent un éclairage parfois surprenant et viennent ébranler certaines croyances, jusque-là reconnues par les professionnels impliqués auprès des personnes âgées en perte d'autonomie.

Pour mieux situer le lecteur, il faut mentionner que le pourcentage de la population âgée en lourde perte d'autonomie, prise en charge par le milieu institutionnel, se situe autour de 7 %. Pour chacune de ces personnes âgées, il y en a au moins une autre, de niveau d'incapacité presque similaire, qui vit dans son milieu naturel. Le soutien des proches devient alors une dimension fondamentale de son maintien à domicile.

Dans un premier temps, le document tente de détruire le mythe, très tenace, du désengagement de plus en plus grand des proches dans l'aide apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie. Le discours des administrateurs et des intervenants fait donc appel à une plus grande responsabilité des proches à l'égard de leurs aînés en besoin d'aide, et l'on cherche constamment des incitatifs efficaces pour y arriver.

Or, les recherches des deux dernières décennies démontrent que de 70 à 80 % des soins et services personnels des personnes âgées en perte d'autonomie sont assurés par les familles. Celles-ci, ou plus exactement les femmes dans les familles, constituent encore aujourd'hui, la plus importante source d'aide pour ces personnes âgées en besoin.

L'appel aux services formels, comme le maintien à domicile des CLSC par exemple, ou les demandes d'hébergement, surviennent souvent au moment de l'épuisement des familles. Il s'agit alors d'un dernier recours et non d'un signe de désengagement familial.

L'engagement envers un proche en perte d'autonomie semble motivé par un équilibre entre d'une part, une responsabilité et une obligation, en partie basée sur les normes sociales ou un sentiment de culpabilité. Il s'agit rarement d'un véritable choix, mais plutôt du résultat d'une succession d'événements, ce qui produit à long terme des impacts négatifs sur les aidants naturels.

Le texte souligne également que l'aidant principal se retrouve seul dans 40 % des cas et que le temps consacré aux activités d'assistance varie selon la nature du lien entre l'aidant naturel et la personne âgée en besoin d'aide, ainsi que le fait qu'il y ait ou non, cohabitation.

Les impacts sont d'autant plus grands qu'il y a proximité du lien entre l'aidant et l'aidé. Les services de soutien à domicile peuvent alors minimiser les impacts négatifs et augmenter la qualité de vie des proches. Le fait de prendre soin d'un conjoint ou d'un parent atteint de démence sénile de type Alzheimer constitue, selon plusieurs chercheurs, la situation la plus à risque pour le bien-être des aidants.

Quant aux abus des personnes âgées en perte d'autonomie, ils semblent reliés, d'après les recherches, à des situations d'interdépendance

et à la présence de problèmes tels que la pauvreté, l'alcoolisme, les difficultés psychologiques et le manque de support social.

Le cœur du problème semble se situer davantage dans le partage des rôles entre les réseaux familiaux et publics en ce qui concerne la réponse aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. À cet égard, un chercheur en est arrivé à déterminer les tâches qui correspondent à chacun des groupes de personnes qui entourent la personne âgée, comme le voisinage, la parenté, les amis et les couples. Les tâches assumées par chacun de ces groupes sont en fonction de la proximité de leurs liens avec la personne âgée en besoin d'aide, de leur engagement et de la différence dans leur style de vie. Ainsi, plusieurs recherches concluent que :

[...] le seul réseau impliqué « naturellement » dans des activités soutenues est la *famille immédiate* ou plus exactement, les femmes dans la famille. La non-implication des autres groupes ne constitue en aucune façon un phénomène pathologique ou un « manque ». De par leur nature même, ces groupes reposent plutôt sur des relations d'*échanges réciproques* entre leurs membres et tenter de les transformer en réseaux d'assistance revient à les *dénaturer* (p. 85-86).

Par conséquent,

[...] il est illusoire de penser que l'on puisse manipuler les relations des membres des groupes informels de façon à augmenter significativement leur implication dans la réponse aux besoins quotidiens d'assistance aux personnes âgées en perte d'autonomie (p. 88).

En outre, un chercheur a déterminé trois modèles possibles de relations entre le système de services formels et les aidants naturels, c'est-à-dire : les aidants naturels considérés comme ressources ou comme partenaires ou comme co-clients.

En percevant les aidants naturels comme ressources, par exemple, les organismes visent à maximiser et accroître l'implication des proches, se souciant marginalement de leur bien-être. La crainte qu'une participation plus grande des services formels entraîne une diminution des services informels est alors continuellement omniprésente.

Par contre, considérer les aidants naturels comme des partenaires permet de tisser des liens entre les deux systèmes, ce qui est plus valorisant pour les proches. Maintenir le bien-être des aidants devient alors un des objectifs importants.

Or, « il apparaît qu'au Québec comme dans la plupart des sociétés occidentales, le modèle dominant qui prévaut dans l'allocation des services est celui qui considère les aidants d'abord comme des ressources » (p. 92).

Toutefois, à une exception près, les recherches démontrent que l'implication des organismes formels dans les services à domicile n'a « aucunement pour conséquence de provoquer le retrait ou le désengagement des proches » (p. 93).

Bien au contraire, « le résultat concret est que l'on pénalise l'engagement des proches [...] ». Autrement dit, si les aidants paraissent bien s'en tirer, ils reçoivent des éloges, mais peu ou pas d'aide concrète. Par ailleurs, s'ils reconnaissent n'être plus en mesure de supporter le fardeau ou se retirent effectivement, ils peuvent dès lors bénéficier des services publics. En somme, de telles pratiques constituent « un réel désincitatif à l'engagement des proches » (p. 97).

Il y a là matière à réflexion pour les administrateurs et les intervenants dans les services de soutien à domicile.

Par ailleurs, les études précisent que les services à domicile peuvent favoriser de façon significative le maintien des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile, à condition que les services soient suffisamment intensifs et variés pour bien s'adapter aux besoins de la clientèle, et qu'ils soient offerts avant l'épuisement des familles ou l'apparition d'une situation de crise.

Finalement, à la lumière des résultats d'un grand éventail de recherches, le document dégage des pistes d'action pour favoriser un maintien à domicile plus adéquat.

En conclusion, il faut reconnaître que le document apparaît bien fouillé, qu'il présente un intérêt certain pour les administrateurs et les intervenants de services de soutien à domicile, qu'il ébranle des croyances profondément implantées et qu'il suscite de nombreuses réflexions quant aux critères de « priorisation » pour la dispensation des services.

L'aidant par les proches : mythes ou réalités s'inscrit dans la foulée des orientations ministérielles favorisant le maintien à domicile. Reste à espérer que les budgets de développement permettront d'atteindre les besoins des clientèles appelées à s'accroître dans les prochaines décennies.

Jeannine LOISELLE
Adjointe clinique
Maintien à domicile et troisième âge
CLSC de Hull