

NOTE TO USERS

This reproduction is the best copy available.

UMI[®]



UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

La contribution des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie
à la coordination et à la continuité des services

Par

MAUDE LORTIE

Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme de
MAÎTRISE ÈS ARTS (M.A.) en Service Social

Département de service social
Faculté des lettres et sciences humaines
Mai 2009

I-2362



Library and Archives
Canada

Published Heritage
Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Direction du
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*
ISBN: 978-0-494-53407-6
Our file *Notre référence*
ISBN: 978-0-494-53407-6

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

Composition du Jury

La contribution des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie à la coordination et à la continuité des services

Par

Maude Lortie

Ce mémoire a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

M. Yves Couturier, Ph.D., Directeur de recherche
Département de service social, Faculté des lettres et sciences humaines

Mme Marie Beaulieu, Ph.D., membre du jury
Département de service social, Faculté des lettres et sciences humaines,
Université de Sherbrooke

Mme Louise Lemay, Ph.D., membre du jury
Département de service social, Faculté des lettres et sciences humaines,
Université de Sherbrooke

À mes parents
qui m'ont toujours soutenu

RÉSUMÉ

Les pratiques entourant la prise en charge d'un proche âgé ont connu dans les dernières années d'importantes transformations en raison, entre autres, du vieillissement de la population et du désir grandissant des personnes âgées à demeurer à domicile. La mise en place depuis vingt-cinq ans de politiques sociosanitaires visant le maintien des personnes dans leur milieu de vie engage les familles à assumer davantage de responsabilités à l'égard de leur parent dépendant. Cette transformation met en évidence le rôle fondamental des familles dans la prestation des services (Ducharme, 2006). Cependant, une question demeure quant à cet engagement des familles : quelle est leur contribution effective en ce qui concerne le soutien des personnes âgées à domicile? L'une des pistes de réflexion spécifique qui découle de cette réflexion porte sur l'arrimage des services publics, communautaires ou privés, soutenue par une activité importante de coordination des proches aidants.

Afin de mieux comprendre la réalité des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, nous avons réalisé une étude visant à mieux comprendre de quelles façons les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie participent à la coordination et à la continuité des services dans le contexte de transformation de l'organisation des services. Un des moteurs de cette transformation consiste en la création de réseaux de services intégrés (RSI) visant à améliorer la continuité et la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ainsi, nous nous questionnons, dans le cadre de ce mémoire, sur la nature du travail assumée par les proches aidants en matière de coordination des services.

Notre objectif général est d'identifier les rôles du proche aidant de la personne âgée en perte d'autonomie dans l'organisation des services, selon leur point de vue. Plus spécifiquement, nous désirons identifier : 1) les formes de la coordination des services réalisée formellement ou informellement par l'aidant au bénéfice de son proche âgé; et 2) les types de continuité que les pratiques de coordination réalisées par le proche aidant mobilisent dans la prestation de services destinée à l'aîné en perte d'autonomie. Pour répondre à nos objectifs, nous avons réalisé neuf entretiens semi-structurés au domicile de la personne âgée et de son proche aidant. Notre échantillon totalisait 20 participants, soit sept dyades et deux triades. L'étude est de type qualitatif et exploratoire et les données qualitatives collectées ont été soumises à une analyse thématique (Miles & Huberman, 2003).

Nos résultats dévoilent que l'aidant représente l'intervenant primaire pour la personne âgée, et assume en grande partie la continuité et la coordination des services particulièrement lorsqu'il y a bris ou délais dans la prestation des services. Cependant, lorsque les services sont mis en branle et que les usagers développent des liens significatifs avec des acteurs formels et informels, les proches font appel à leurs compétences. Ces acteurs contribuent alors à la coordination et à la continuité des services permettant d'obtenir une trajectoire de services sans coupure. Ce rapport des proches aidants à la coordination met en lumière un nouveau mode de fonctionnement, c'est-à-dire une forme particulière de co-intervention, où la collaboration entre les usagers et les acteurs formels est de mise, dans une séquence qui varie dans le temps selon la situation clinique de l'utilisateur. Il existe alors une forme de partenariat entre les acteurs qui permet de répondre aux besoins de la personne âgée de façon efficace et continue tant au niveau relationnel, informationnel que d'approche. En outre, les résultats portant sur la coordination formelle et informelle illustrent comment il est

possible d'étudier les rôles, les relations et les interactions entre les acteurs des divers systèmes. Cette vision holiste de la situation clinique permet de porter un regard global sur la coordination et la continuité des services. Le système social d'aide et de soins présenté par Cantor (1991), cadre théorique retenu dans cette étude, a favorisé la prise en compte de tous les acteurs du soutien à domicile et a permis de focaliser sur les pratiques de coordination en tant que forme spécifique d'interaction.

Le principal résultat de cette recherche consiste à avoir mieux compris le travail d'équilibrage qui s'effectue entre deux acteurs essentiels à la coordination et à la continuité, à savoir le proche aidant et le gestionnaire de cas. Nous avons observé cependant un décalage temporel entre la contribution du premier et celle du second, décalage provoquant des bris de continuité dans certains cas, et dans tous les cas un accroissement du fardeau des proches aidants en termes de contribution à la coordination. Cela pose de facto le proche aidant comme l'acteur principal de la coordination, et le gestionnaire de cas comme l'acteur-compensateur des incapacités du proche aidant à réaliser cette tâche. Ce constat va à l'encontre des attentes des concepteurs des modèles d'intégration des services construisant la gestion de cas comme un modèle proactif (Hébert, 2001). La modélisation présentée dans cette étude met en lumière la zone d'intervention primaire du proche aidant, et sa contribution à la coordination et la continuité des services, ainsi que la zone d'intervention compensatoire et provisoire des acteurs formels comme le gestionnaire de cas.

Mots-Clés : proches aidants, coordination des services, continuité des services, personne âgée, perte d'autonomie liée au vieillissement

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier, avant tout, les participants de cette étude, puisque sans vous, elle n'aurait pu être réalisée. Votre volonté de participer à cette recherche témoigne d'une grande ouverture et d'une remarquable sensibilité à l'égard de la prise en charge des personnes âgées à domicile, alors même que leur situation personnelle est fragile.

Je ne saurais remercier assez mon directeur de recherche, Monsieur Yves Couturier, pour son soutien inconditionnel, sa disponibilité et son encadrement continu. Merci de m'avoir fait découvrir les nombreuses facettes de la recherche et d'avoir contribué grandement à mon développement personnel et professionnel.

Je remercie aussi Madame Marie Beaulieu et Madame Louise Lemay, membres du jury, pour leur temps accordé à l'évaluation de ce mémoire et leurs précieux conseils. De la même façon, je remercie mes professeurs, chargés de cours et superviseurs qui ont participé à ma formation académique. Merci au Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC), au Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) et à l'équipe de recherche sur la fragilité et le vieillissement pour leur soutien financier offert tout au long de mes études de deuxième cycle.

Finalement, un remerciement sincère à mes parents, mon conjoint et mes amies qui m'ont soutenu tout au long de mon parcours universitaire. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir apporté une contribution inestimable à travers votre présence et vos nombreux encouragements.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	13
CHAPITRE I: PROBLÉMATIQUE	15
1.1 LE PHÉNOMÈNE DU « PRENDRE SOIN »	15
1.1.1 Prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie: une réalité complexe	16
1.1.2 Le vieillissement de la population	17
1.1.3 Les changements dans le réseau de la santé et des services sociaux	19
1.1.4 Les changements dans les configurations familiales	24
1.2 LE PROFIL DES AIDANTS	27
1.2.1 Qui sont les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie	27
1.2.2 Les principaux rôles des proches aidants : que font-ils?	28
1.2.3 Les impacts du <i>caregiving</i> sur le proche aidant	32
1.3 LE CADRE THÉORIQUE	37
1.4 LE CADRE CONCEPTUEL	44
1.4.1 La personne âgée en perte d'autonomie, le proche aidant et le phénomène du « prendre soin »	44
1.4.2 L'intégration des services	47
1.4.3 La continuité des services	53
1.4.4 La coordination des services	57
1.5 LE CONTEXTE DE L'ÉTUDE	76
1.6 BUT DE L'ÉTUDE	77
1.7 OBJECTIF GÉNÉRAL	77
1.8 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	77
CHAPITRE II : MÉTHODOLOGIE	78
2.1 Stratégie d'acquisition	78
2.2 Stratégie d'observation	79
2.2.1 Population à l'étude	79
2.2.2 Méthode d'échantillonnage	80
2.2.3 Profil sociodémographique des participants	82
2.2.4 Méthode d'observation et instrument de collecte de données	83
2.2.5 Déroulement de la collecte de données	86

2.3 Stratégie d'analyse.....	89
2.4 Limites méthodologiques	95
2.5 Considérations éthiques.....	98
CHAPITRE III : RÉSULTATS	100
3.1 Schématisation de la continuité relationnelle du point de vue des proches aidants	100
3.1.1 Rapports de coordination de premier niveau proche aidant-personne âgée quant à la continuité relationnelle.....	106
3.1.1.1 L'accessibilité aux services	107
3.1.1.2 Délais d'attente.....	108
3.1.1.3 Bris de continuité : Roulement de personnel.....	109
3.1.2 Rapports de coordination de second niveau proche aidant-gestionnaire de cas quant à la continuité relationnelle.....	111
3.1.3 Rapports de coordination de second niveau proche aidant-auxiliaires aux services de santé et sociaux quant à la continuité relationnelle.....	114
3.1.4 Rapports de coordination de second niveau proche aidant-médecin à domicile quant à la continuité relationnelle.....	115
3.1.5 Rapports de coordination de second niveau proche aidant-infirmières quant à la continuité relationnelle.....	116
3.1.6 Rapports de coordination second niveau proche aidant-réseau informel primaire/secondaire quant à la continuité relationnelle.....	117
3.2 Le schéma descriptif sur la continuité informationnelle et la continuité d'approche....	120
3.2.1 La continuité informationnelle	121
3.2.1.1 La continuité informationnelle inter-établissements	124
3.2.1.2 La continuité informationnelle intra-établissement.....	125
3.2.1.3 La continuité informationnelle entre les acteurs informels et formels	126
3.2.1.4 La continuité informationnelle mixte	128
3.3 La coordination des services.....	132
3.3.1 Listes des rôles des proches aidants au regard des formes concrètes de coordination et des trois types de continuité	132
3.3.1.1 Évaluer les besoins de la personne âgée.....	132
3.3.1.2 Rechercher activement l'aide et les services existants	136
3.3.1.3 Solliciter les services	138
3.3.1.4 Négocier les services	140
3.3.1.5 Planifier les services formels et informels.....	141

3.3.1.6 Superviser la personne âgée et les réseaux formels et informels	145
3.3.1.7 Organiser les services	148
3.4 Liens entre les résultats des deux objectifs.....	151
CHAPITRE IV : DISCUSSION	157
4.1 La notion de responsabilisation	158
4.2 La notion de co-intervention.....	159
4.3 Forces et faiblesses de l'étude	165
4.4 Pistes de recherche.....	168
4.5 Portée scientifique	169
CONCLUSION	171
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	174

LISTE DE TABLEAU ET FIGURES

TABLEAU

Tableau 1.1 : Matrice sur les situations de coordination proposée.....	75
--	----

FIGURES

Figure 1.1 : Vue synthétique des différents systèmes proposés par Cantor	43
Figure 1.2 : Schéma conceptuel.....	74
Figure 3.1 : Schématisation de la continuité relationnelle.....	105
Figure 3.2 : Continuité informationnelle inter-établissements	122
Figure 3.3 : Bris de continuité informationnelle.....	123
Figure 3.4 : Schématisation de la continuité informationnelle et d'approche basée sur le cadre théorique de Cantor (1991).....	131
Figure 3.5 : Modélisation de la contribution des proches aidants de personne âgée en perte d'autonomie à la coordination et à la continuité des services.....	155

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 Protocole d'entrevues semi-dirigées

Annexe 2 Formulaire de consentement

Annexe 3 Fiche synthèse

Annexe 4 Arbre de codification (Nvivo)

Annexe 5 Schéma illustrant le mouvement de la charge de travail entre aidant et intervenant

Annexe 6 Matrice croisant les concepts de la continuité des soins selon Reid et al. (2002) et les formes de coordination formelle et informelle exposées par Mintzberg (1990)

Annexe 7 Matrice croisant les concepts de la continuité des soins selon Reid et al. (2002) et les rôles joués par les proches aidants interviewés dans le cadre de notre étude qui contribuent à la coordination des services

INTRODUCTION

Le phénomène du « prendre soin » est par nature très complexe. La contribution des aidants est, plus souvent qu'autrement, sous-estimée (Ducharme, 2006). Dans le contexte sociopolitique actuel de désengagement de l'État et de reconfiguration des modalités de prestation de services que cela provoque, les proches aidants doivent de plus en plus puiser dans leurs ressources personnelles pour aider leur proche en perte d'autonomie, mais à quel prix ? Devenir un proche aidant, c'est-à-dire la personne qui offre l'aide principale et qui assume la responsabilité première du soutien et des soins requis par une personne âgée, met en péril la santé et le bien-être de toute une famille. Les proches aidants souffrent de problèmes de santé physique et psychologique en plus du stress engendré par les enjeux économiques, professionnels et conjugaux de cet épisode de vie. Les familles vivent des états de crises récurrentes (Mongeau et al., 2005). Malgré tout, les ressources sont peu nombreuses et offrent rarement le soutien nécessaire au bon moment, ce qui ne fait qu'accentuer les risques que ces proches s'effondrent sous le poids de leurs responsabilités. Quoiqu'il en soit, force est de constater que ceux-ci contribuent en grande partie aux soins des personnes âgées puisqu'il est reconnu depuis longtemps que 80% de ces soins sont offerts par ces derniers (Garant & Bolduc, 1990). Plus récemment, au Québec, une personne sur dix, fournit de l'aide à une personne âgée en perte d'autonomie, soit plus d'un million de Québécois (Statistique Canada, 2003b).

Le rôle des proches aidants est en partie conditionné par ce qui se passe sur le plan de l'organisation des services. Aux cours des dernières années, de nombreux travaux ont porté sur des solutions visant à renforcer l'intégration des services (Demers et al., 2002). Une de ces solutions réside en la création de réseaux de services intégrés (RSI) visant à améliorer

l'accessibilité, la continuité et la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ainsi, nous nous questionnons, dans le cadre de ce mémoire, à propos de la nature de la contribution des proches aidants à la coordination des services en contexte de création des RSI, plus précisément par la présence d'acteurs dédiés à la coordination des services, comme le gestionnaire de cas? Écrit autrement, nous voulons mieux comprendre la contribution effective des proches aidants à la tâche de coordination portée par les RSI et son impact sur la continuité des services.

Cette étude vise donc à mieux comprendre le rôle des proches aidants en ce qui a trait à leur contribution à la coordination et à la continuité des services en contexte de RSI. Afin de mieux saisir cette contribution, nous présenterons la problématique des proches aidants qui prennent soin d'un parent âgé en perte d'autonomie. Nous compléterons ce chapitre en explicitant les cadres théorique et conceptuel, de même que la finalité et les objectifs généraux et spécifiques de la recherche. Nous nous attarderons ensuite aux stratégies de collecte et d'analyse des données. Nous terminerons en exposant les résultats obtenus tout en proposant une discussion sur les conclusions tirées dans le cadre de cette recherche.

CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE

1.1 LE PHÉNOMÈNE DU « PRENDRE SOIN »¹

Pour bien saisir l'ampleur du phénomène du « prendre soin » et son insertion dans notre réflexion sur l'intégration des services, il nous apparaît essentiel de faire un survol des grands changements qui ont eu lieu dans les structures familiales et dans le système de la santé et des services sociaux au Québec. Pour ce faire, nous porterons un regard sur les impacts du vieillissement de la population, nous aborderons les réformes dans le réseau de la santé et des services sociaux ayant comme orientation le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et nous élaborerons sur les transformations dans les configurations familiales auxquelles participe cette orientation sociétale « familialiste » structurant les formes actuelles du « prendre soin » (Ducharme, 2006, p. 17). Finalement, nous dresserons un portrait du profil des aidants de façon à connaître plus spécifiquement la personne qui soutient la personne âgée en perte d'autonomie, les rôles qu'elle occupe et les impacts connus de cette prise en charge sur la vie de cette dernière. Cette mise en contexte vise à apporter un éclairage sur la réalité des personnes proches aidantes. Voyons d'abord ce que le signifie être un « proche aidant ».

¹ Les mots clés utilisés pour la recension des écrits ont été les suivants: aidants, proches aidants, aidants naturels, aidants familiaux, aide informelle, aidants informels, réseau informel, soignants, soutien aux personnes âgées, soutien familial, aide et soins des conjoints, accompagner une personne âgée, prendre soin d'un proche, caregiving, vieillissement, soutien à domicile, carer, caring, informal caring, caregivers, family caregivers, caring for frail elderly patient, older adults, care network, social care system, social supports, holistic approach, aging, contribution, homecare.

Les banques de données suivantes ont été consultées : Eric, Repères, Érudit, Ageline, Medline, Cairn, Social work abstract, Socindex, CINAHL plus with full text, Francis. Plusieurs recherches sur le navigateur google ont aussi été effectuées.

1.1.1 Prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie : une réalité complexe

Au Québec, parler des proches qui assument des soins auprès de personnes âgées en perte d'autonomie, c'est traditionnellement faire référence aux « aidants naturels. » Cette appellation est apparue au cours des années 1980 et est largement utilisée dans les milieux de la santé et des services sociaux (Lavoie et al., 1998). Des auteurs proposent judicieusement de soustraire le caractère « naturel » de cette fonction en la désignant plutôt par le thème de proche aidant, termes plus descriptifs (Ducharme, 2006, p. 32). Selon *la Politique du soutien à domicile* (2003) du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), le proche aidant offre son aide sur une base volontaire. Il est défini comme étant « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre de non-professionnel, à une personne ayant une incapacité [...]. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami » (MSSS, 2003, p. 10).

Toutefois, il est important de réfléchir sur les termes utilisés en ce qui concerne les membres de la famille qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie. Parmi tous les écrits portant sur les proches aidants, il existe une abondance de vocables pour les désigner : aidant naturel, aidant informel, aidant familial, proche aidant, proche soignant, personne soutien, soignant non professionnel, aidant à la personne âgée dépendante, conjoint aidant, etc. (Saint-Charles & Martin, 2001). À première vue, ces termes peuvent apparaître comme des synonymes, toutefois, nous partageons l'avis d'auteurs qui mettent en évidence que certains termes attribuent un sens négatif au phénomène. À titre d'exemple, Paquet (2003) met en lumière, à travers son personnage Madame Autonome s'Démène, que l'aidant dit « naturel » devrait plutôt porter le nom d'aidant « surnaturel ». De même, Ducharme (2006, p.32)

évoque que les qualificatifs « informel » et « naturel » expriment un caractère inné attribué à l'aide, attribution classique faite aux femmes. Pour ces raisons, nous privilégierons dans cette étude le terme « proche aidant », plus neutre et ouvert à différentes formes d'aide. Ce terme, utilisé par les plus grands chercheurs québécois dans le domaine (ex. : Ducharme, 2007) permet de mettre l'accent sur l'expérience, au sens large, d'un proche qui accompagne une personne âgée en perte d'autonomie. Ici, le « proche » est une personne à part entière alors que le qualificatif « aidant » réduit à sa seule dimension fonctionnelle.

Les pratiques entourant la prise en charge d'une personne âgée ont connu dans les dernières années d'importantes transformations. Afin de mieux comprendre la réalité des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, nous nous attardons brièvement au vieillissement de la population, thème abordé par maints auteurs comme une trame générale qui appelle une reconfiguration de l'offre de services aux personnes âgées, et donc aux stratégies qu'elles déploient pour combler leurs besoins.

1.1.2 Le vieillissement de la population

D'entrée de jeu, l'augmentation du nombre de personnes âgées de 65 ans et plus, ainsi que leur place au sein de l'ensemble de la population québécoise sont, actuellement, des thématiques au cœur des débats en gérontologie (Gauthier et al., 2004). L'émergence de sociétés où les personnes sont de plus en plus âgées est attribuable à l'accroissement de l'espérance de vie, à la dénatalité et à un faible mouvement migratoire (MSSS, 1989b). À titre d'exemple, la proportion de personnes âgées au Québec est passée de 5,8 % en 1961, à

13,0 %, en 2001 (Gauthier et al., 2004, p.19). Vultur (2006, p. 2) prévoit qu'en 2051, la proportion de personnes âgées atteindra 29,7%.

L'accroissement de la durée de la vie a pour corollaire l'allongement de la période de vie pendant laquelle des incapacités entravent l'autonomie. Parmi les personnes âgées, les 75 ans et plus présentent la plus grande proportion d'individus ayant une incapacité, soit 32 % comparativement à 15% chez les 65-74 ans (*Ibid.*, p. 2). Les projections démographiques de Statistique Canada (2004) démontrent que dans les prochaines décennies, les personnes âgées seront plus nombreuses au sein de la population canadienne passant de 3,5 millions de personnes en 1996, à environ 6,9 millions en 2021. On peut alors penser que le nombre de personnes présentant des incapacités augmentera également. Par conséquent, ils seront plus nombreux à nécessiter un besoin d'aide pour compenser cette perte d'autonomie en interpellant, notamment, les proches aidants, eux-mêmes de plus en plus âgés (Guberman, 2004).

Le plan d'action 2005-2010 du MSSS (2005), *Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie* indique que le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie passera de 200 000, en 2005, à environ 230 000, en 2010. Ceci n'est pas sans conséquence sur la nature des services. On dénote, par exemple, une complexification des soins, un alourdissement de la prise en charge ainsi que des coûts de plus en plus élevés en raison de la chronicité des maladies (Guberman & Maheu, 1994; Martin, 1997). Ce portrait explique en partie l'inquiétude relative au vieillissement de la population énoncée par les gouvernements quant à la gestion sociosanitaire de ces conséquences et de ces coûts liés à la demande de

services de santé et de services sociaux sans cesse grandissante. Même si nous ne jugeons pas que cela constitue une raison fondamentale de la pression sur le système de santé et de services sociaux, ce contexte appelle une transformation de la façon dont on pense les services aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Il faut en outre constater que par-delà la dimension démographique, le désir des personnes de demeurer à domicile est grand et que des avancées technologiques (pharmacologies, traitements ambulatoires, téléassistance, etc.) ont également permis une transformation de l'offre de services. Le Rapport de la consultation publique de la condition de vie des aînés (MSSS, 2008) confirme d'ailleurs le désir des personnes âgées de demeurer à domicile le plus longtemps possible. Par conséquent, ces dernières n'hésitent plus à utiliser les services de soutien à domicile, causant par le fait même une hausse importante des demandes. Examinons maintenant la structuration des services de santé et de services sociaux ainsi que ses conséquences sur les proches aidants.

1.1.3 Les changements dans le réseau de la santé et des services sociaux

Les réformes dans le réseau de la santé et des services sociaux ont modifié la réalité des proches aidants. Effectivement, la mise en place depuis vingt-cinq ans de politiques sociosanitaires visant le maintien des personnes dans leur communauté (désinstitutionalisation, maintien à domicile et virage ambulatoire pour le Québec) a forcé, dans bien des cas, les proches à négocier plus ou moins seuls avec les tâches et les responsabilités que les services de santé et les services sociaux exigent maintenant d'eux (Ducharme et al., 2004). Par ailleurs, on constate que les personnes âgées désirent demeurer à

domicile le plus longtemps possible et ce, depuis longtemps (Garant & Bolduc, 1990; McClement, 2001).

Plus récemment, le Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés confirme ce désir.

Majoritairement, les personnes âgées veulent vivre chez elles, même si elles doivent composer avec des problèmes de santé ou des incapacités. Plusieurs ont souligné la longue attente qu'il faut subir avant d'obtenir l'aide à l'adaptation du domicile ou encore des équipements essentiels pour le soutien à domicile (MSSS, 2008, p. 42).

Le virage ambulatoire, visant à réduire le temps d'hospitalisation et à privilégier le maintien à domicile, fait en sorte que la prise en charge repose de plus en plus sur les familles. D'ailleurs, le fait que l'État cherche à contrôler la croissance des coûts pour ce secteur l'a conduit à mobiliser de nouveaux partenaires afin de partager la prise en charge des problèmes vécus par les personnes âgées.

La pression démographique du vieillissement global de la population se fait également ressentir auprès des professionnels de la santé et des services sociaux. Selon l'Organisation pour la coopération et le développement économique (OCDE), ils sont en grande pénurie (Ducharme, 2007), pensons aux professionnels issus du baby-boom, aux retraites prématurées, aux diverses formes de congés découlant de la fatigue au travail, aux conditions de travail difficiles, etc. De ce fait, « le recours à la communauté apparaît pour plusieurs comme la voie à privilégier » (Lloyd, 1991, p.126), voie qui met de l'avant le maintien des personnes âgées dans leur milieu de vie. Rappelons-nous que dans le contexte du « virage ambulatoire », les familles assurent déjà plus de 80% de l'aide aux personnes âgées

dépendantes (Garant & Bolduc, 1990, p. 40) et « elles ont l'expérience d'une longue trajectoire de soins appelée par certains auteurs la carrière de l'aidant naturel » (Ducharme, 2006, p. 57).

Dans cette perspective, les gouvernements estiment n'avoir d'autre choix que de se pencher sur la question de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie assumée par les proches aidants, ce qui permet de recentrer l'intervention de l'État sur ces missions prioritaires. Plusieurs publications de documents gouvernementaux au cours des dernières années démontrent l'importance accordée aux familles et proches aidants de personnes âgées dans la prestation de services. Effectivement, dès 1989, le MSSS, par l'entremise d'écrits, confirmait l'importance de reconnaître les proches aidants : « les personnes, les familles, les communautés sont souvent sollicitées par le personnel du réseau sans que leur contribution débouche sur une reconnaissance pleine et entière » (MSSS, 1989*b*, p. 11). En 1991, le Rapport du groupe d'experts sur les personnes âgées confirme que la famille est la principale source d'aide des aînés et qu'elle occupe une place prépondérante dans les préoccupations en disant que « ce rôle est trop souvent occulté et devrait être reconnu à sa juste valeur » (MSSS, 1991, p. 7).

Plus récemment, la Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels militait en faveur d'une politique nationale sur le *caregiving* au Canada (CCAN, 2002). D'ailleurs, en 2005, cette coalition, qui promeut l'action pour répondre aux nécessités des proches aidants, a proposé un cadre pour une stratégie canadienne en matière de prestation des soins. Il ne faut pas oublier les pressions qu'exercent les divers mouvements, dont les mouvements

féministes, qui travaillent ardemment à la reconnaissance des droits des proches aidants, qui sont, dans les faits, d'abord et avant tout des proches aidantes (Lavoie, 1995; Hébert et al., 1997). À titre d'illustration, en 2004, la journée du « travail invisible » a été organisée par ce mouvement dans le but d'obtenir des prestations universelles. Il existe aussi des mesures mises en place dans certaines entreprises favorisant la conciliation travail-famille (Ducharme, 2006, p. 90).

En raison de cette pression sur les proches, le Plan d'action 2005-2010, *Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie*, du MSSS (2005a) ainsi que le Rapport de la consultation sur les conditions de vie des aînés (MSSS, 2008) concernant les services aux aînés en perte d'autonomie, illustrent clairement le désir du gouvernement de mieux appuyer les familles qui prennent en charge une personne âgée. La politique québécoise du soutien à domicile intitulée *Chez soi : le premier choix* (MSSS, 2003) encourage également l'implication des membres de la famille afin d'améliorer l'offre de services. Cette politique indique que les aidants doivent non seulement être considérés comme des « clients » des services, mais aussi comme des partenaires qui ont fait le choix libre et éclairé de s'engager auprès de leur proche. Cette même politique souligne que l'apport des proches aidants² est primordial puisqu'ils fournissent les trois quarts de l'aide apportée aux personnes ayant une incapacité (MSSS, 2003). À cet égard, les gouvernements se préoccupent de la quantité disponible de proches aidants et de leur préservation, c'est-à-dire éviter leur épuisement. Jutras & Lavoie (1991, p.13) expliquent l'enjeu:

² Même si les femmes constituent les principales aidantes des personnes âgées, nous retenons tout de même l'expression « proche aidant » dans le but d'inclure toutes les personnes, femmes et hommes, qui accompagnent un proche âgé. De plus, la contribution des hommes aux soins est de plus en plus fréquente (Ducharme, 2006).

Il s'agit d'éviter l'épuisement des aidants résultant en de nouveaux problèmes de santé devant être pris en charge par le réseau public et conduisant éventuellement à l'arrêt de la dispensation de soins et de services et à l'institutionnalisation de la personne âgée.

Pour l'État québécois d'aujourd'hui, cela se traduit par la recherche d'un partenariat avec ces proches, vus comme des acteurs essentiels dans l'organisation des services (Garant & Bolduc, 1990; Vézina et al., 1993; Roy, 1996). On reconnaît ainsi que les aidants ont besoin d'appui pour remplir leur rôle et poursuivre leurs autres engagements et responsabilités (MSSS, 2003, 2008).

Les familles vivent, dans ce contexte, davantage de pression pour fournir cette aide à leur proche, elles sont devenues des « acteurs indispensables du système de santé actuel » qui offrent non seulement de l'aide et du soutien, mais aussi des traitements à domicile (Ducharme, 2006, p. 20). Toutefois, bien que les pouvoirs publics aient démontré leur volonté de soutenir la conciliation travail-famille et de reconnaître l'apport inestimable des aidants, la reconnaissance des droits des familles aidantes tardent encore à venir (Lévesque et al., 2004; Ducharme, 2006). Le défi demeure dans l'opérationnalisation des discours et des énoncés de politiques des gouvernements.

Les transformations récentes du réseau de la santé et des services sociaux démontrent bien les soucis économiques du gouvernement reliés aux coûts de la dépendance, aux coûts de la fin de vie, aux coûts de maintien à domicile et aux coûts des institutions qui gèrent les personnes âgées (Ducharme, 2006). Vers le milieu des années 1990, avec le virage ambulatoire, le système sociosanitaire québécois a connu une transformation profonde dans la façon de

distribuer les ressources. La volonté de l'État de se retirer graduellement de certaines responsabilités liées à la prestation des services sociosanitaires s'explique en grande partie par des considérations économiques (Guberman et al., 1991). Autrement dit, l'État ne peut plus assumer à lui seul la croissance des coûts des problèmes sociosanitaires : la famille devient donc un important partenaire du maintien à domicile afin de limiter les dépenses publiques. Conséquemment, des changements majeurs dans les modes de dispensation des soins et des services ont eu lieu. Il importe d'ajouter que si ces transformations résultent en grande partie du virage néolibéral du Québec, il est cependant réducteur d'expliquer ces réformes que par ce seul motif (Lesemann, 2002). Tant les avancées technologiques, les conceptions et valeurs sous-tendant l'intervention moderne, les savoirs sur les risques de l'institutionnalisation, que la volonté des usagers, parmi d'autres considérations, ont également appelé lesdites transformations. Voyons brièvement certaines conséquences de ces transformations sur les familles québécoises.

1.1.4 Les changements dans les configurations familiales

Les bouleversements au sein de l'environnement de la santé, de l'environnement politique et de l'environnement familial influencent inévitablement la prise en charge familiale des parents vieillissants (Guberman et al., 1991). Ces changements ont apporté la décentration des lieux d'interventions des espaces publics (ex. : milieu hospitalier) vers des espaces privés (ex. : domicile) (Ducharme, 2006), alors même que le tissu communautaire qui occupait une place importante auparavant est de moins en moins présent dans notre société individualiste (Guberman et al., 1993). Ce contexte de transformation a favorisé l'émergence de nouvelles valeurs centrées sur l'épanouissement personnel qui contribuent, à leur tour, à la modification

des formes de relation d'aide. Certains auteurs mettent en évidence le rôle fondamental des familles dans la distribution des services (Robichaud, 2000; Ducharme, 2006). Ducharme (2006) expose le phénomène intergénérationnel qui se produit actuellement au sein des familles québécoises. En effet, il n'est plus étonnant de voir que les parents et les enfants partagent certaines dimensions de leur vie pendant plus de cinquante ans. Ainsi, on constate que les relations intergénérationnelles sont de plus en plus complexes étant donné le côtoiement de plusieurs générations, allant parfois jusqu'à une cinquième génération. Même s'il est indubitable que les formes de relation d'aide se sont modifiées au gré des changements familiaux, à ce jour, les femmes représentent toujours le groupe qui offre l'essentiel du soutien familial à l'égard des personnes âgées, et ce, malgré l'engagement croissant des hommes (Ducharme, 2006).

Par ailleurs, il semble que les orientations gouvernementales tiennent peu compte de la transformation des formes familiales, c'est-à-dire de leur éclatement, de la transformation des solidarités familiales, de la mobilité géographique et professionnelle ainsi que de l'accessibilité des femmes au marché du travail (Paquet, 2003; Ducharme et al., 2001).

Autrement dit, toutes les familles ne sont pas capables d'exercer les mêmes engagements envers une personne âgée :

Les familles sont appelées à jouer un rôle de premier plan dans la gestion des besoins des personnes dépendantes. C'est une responsabilité bien lourde à porter, particulièrement pour les femmes, dans un contexte qui exige de plus en plus leur participation au marché de l'emploi, les couples avec enfants pouvant moins en moins assurer leur subsistance avec un seul salaire (Guberman et al., 1993, p. 16).

Déjà en 1991, Guberman et al. soulignaient les nouvelles responsabilités qui incombent aux aidants familiaux en mentionnant que ces responsabilités ne sont pas nécessairement compatibles avec le portrait actuel des familles québécoises : deux conjoints sur le marché du travail, familles moins nombreuses, divorces et familles recomposées, etc. Dans un tel contexte, les responsabilités et les tâches des parents se multiplient, s'alourdissent et se complexifient. Khalid (2001, p.8) ajoute que le virage ambulatoire est issu d'un discours « constituant à déréglementer, à déprofessionnaliser, à privatiser de plus en plus, à responsabiliser les usagers et, surtout, à réhabiliter la famille, le don et le bénévolat. » Conséquemment, la sollicitation des proches aidants et la responsabilité familiale sont mises de l'avant sans que les transformations au sein du système de santé et des services sociaux tiennent compte des répercussions sur les aidants familiaux (Robichaud, 2000). Le fait que les familles aidantes assument de plus en plus les soins et que les services pour les aidants se font rares, l'état de vulnérabilité des aidants ne fait qu'augmenter. En fait, les modes d'accès aux services favorisent l'épuisement des proches aidants (Ducharme, 2006). Les proches aidants se voient imposer de plus en plus de responsabilités, soit un alourdissement pouvant provoquer une désorganisation familiale et sociale. À titre d'exemple, la conciliation entre le travail et la vie familiale devient un défi de taille pour la majorité des aidants qui occupent un emploi (Lévesque et al., 2004; Ducharme, 2006). De plus, leur propre vieillissement fait en sorte que la prise en charge de leurs proches est de plus en plus complexe et exigeante, ce qui menace potentiellement leur santé et leur bien-être. Examinons plus en détails le profil des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie.

1.2 LE PROFIL DES AIDANTS

1.2.1 Qui sont les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie?

Afin de mieux comprendre la réalité des proches aidants à qui on demande de participer à la coordination des services, il est important de dresser un portrait de leurs caractéristiques. Auparavant, il était reconnu qu'il s'agissait, le plus souvent, d'un seul membre de la famille qui assurait les soins nécessaires à la personne âgée en perte d'autonomie et que la participation du réseau élargi était limitée et ponctuelle (Garant & Bolduc, 1990). Aujourd'hui, ils existent plusieurs formes d'aide offertes à la personne âgée en perte d'autonomie où un ou plusieurs membres peuvent graviter autour de cette dernière (Ducharme, 2006). Par ailleurs, l'aidant principal est, la majorité du temps, le conjoint lorsqu'il est en mesure de prendre en charge ces responsabilités. Les études réalisées dans les dernières décennies révèlent qu'il s'agit davantage des conjointes qui prodiguent les soins (Keating et al. 1999; Ducharme, 2006). Toutefois, la participation des hommes aux soins d'une personne âgée est de plus en plus fréquente étant donné la prévalence croissante de démence chez les personnes âgées, notamment chez les femmes, et les changements dans les configurations familiales (familles ayant un enfant unique masculin) (Lauderdale et al., 2003; Ducharme, 2006). Suivant les conjoints de près, les filles, les belles-filles et, ensuite, les fils prennent soin de leur personne âgée (Keating et al., 1999; Lesemann & Martin, 1992; Saillant, 1992; Garant & Bolduc, 1990). Comme le mentionne Saillant (1992, p. 100) « Les femmes sont le moteur de la culture des soins, tant dans les services de santé des institutions que dans le réseau communautaire et dans la famille, agissant dans le secteur formel et dans le secteur informel.»

Selon Garant & Bolduc (1990), près de la moitié des femmes entre l'âge de 35 et 64 ans peuvent s'attendre à prendre soin d'un parent âgé. D'ailleurs, le discours de certains auteurs, dont Ducharme (2006), Stobert & Cranswick (2004) et Williams (2004), met en évidence les femmes «de la génération sandwich», celles qui assument de plus en plus les soins et le soutien requis par une personne âgée. Ces dernières sont désignées ainsi car elles doivent prendre soin de leurs enfants et, sans interruption, de leurs parents vieillissants. Finalement, au Canada, 4,2 millions de personnes apportent régulièrement du soutien à un aîné, soit 18,2 % des Canadiens (Statistique Canada, 2003a). Plus précisément, une personne sur dix (plus d'un demi-million de québécois) offre de l'aide à une personne âgée (*Ibid.*) et la moitié des personnes âgées québécoises recevrait de l'aide strictement de leur réseau familial (Ducharme, 2006). Malgré tout, le travail et l'implication des aidants demeurent peu reconnus. Saillant (1992, p. 100) souligne à ce sujet que « le travail des soins est au système de santé ce que le travail domestique est à l'économie : nécessaire et essentiel mais sans valeur et banalisé. » Maintenant que nous connaissons les caractéristiques importantes sur les proches aidants, regardons de plus près ce que signifie, dans le quotidien des familles, prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie.

1.2.2 Les principaux rôles des proches aidants : que font-ils?

La gamme de soins et services prodigués par les proches aidants est variée. Alors que certains auteurs évoquent qu'ils assurent plus particulièrement une aide générale plutôt que des soins complexes qui exigent de bonnes connaissances médicales (Fredriksen & Scharlach, 1999), d'autres soutiennent que les aidants offrent des soins complets, et ce, sur une longue période de temps (Lavoie et al., 1995). « L'Enquête sociale et de santé » (1992-

1993) démontre d'ailleurs qu'un aidant sur deux offre des soins depuis plus de cinq ans à des personnes ayant un profil lourd (Lavoie et al., 1995). Parallèlement, l'Enquête sociale générale canadienne (2002) intitulée « Soutien social et vieillissement » a divisé l'aide aux personnes âgées en quatre groupes d'activités : 1) les activités de la vie domestique (travaux ménagers, repas), 2) les travaux ayant trait à la maison (entretien de la cour, entretien extérieur), 3) le transport (rendez-vous médicaux, épiceries, courses quotidiennes), 4) les soins personnels (bain, habillage, activités quotidiennes) (Stobert & Cranswick, 2004, p. 3). Cette typologie ne fait pas référence à la catégorie d'activités qui nous intéresse, soit les activités de coordination. Dans cette enquête, les hommes sont plus enclins à exécuter les travaux extérieurs et le transport alors que les femmes consacrent plus de temps aux tâches ménagères et aux soins personnels. Cranswick (1997) souligne que les femmes consacrent plus de temps que les hommes aux tâches liées aux soins personnels. De la même façon, une étude menée par Fast et al. (2004) portant sur les caractéristiques des réseaux informels fait ressortir sept tâches associées à l'aide aux proches: la préparation de repas, l'entretien de la maison, les réparations, l'épicerie, le transport, la gestion des finances et les soins corporels. Cette typologie ne fait également pas référence aux activités de coordination.

L'étude menée par Ducharme et al. (2005) portant sur les conjoints âgés aidants démontrent que les hommes accomplissent non seulement les tâches instrumentales, mais aussi les tâches liées aux soins personnels. On constate alors une part grandissante des hommes quant aux soins prodigués aux personnes âgées en perte d'autonomie. Il va sans dire qu'il existe plusieurs autres types d'aide et de soins. Orzeck et al. (2001) ont mis en lumière différentes contributions des proches aidants : la surveillance continue, le contrôle de la prise de

médication, la gestion du budget, les prises de décision importantes, les soins physiques requis quotidiennement, les soins requis suite à une hospitalisation ou une opération, le soutien moral et psychologique (écoute, stimulation, motivation, accompagnement, enseignement, etc.). Ici, on voit poindre des tâches de coordination, notamment autour de la prise de décision. En fait, les proches aidants sont appelés à représenter la personne âgée, à entreprendre des démarches qui visent la planification et l'organisation des services nécessaires à leur condition. Ils doivent pour ce faire établir les priorités, s'assurer qu'un suivi est mis en place, mobiliser l'entourage et coordonner le tout. Les proches aidants offrent également un soutien affectif à la personne âgée (Guberman et al., 2005).

En moyenne, les proches aidants offrent dix heures de soins par semaine et, lorsqu'il s'agit d'un conjoint, le nombre d'heures s'élève à seize en moyenne (Frederick & Fast, 1999). Deux facteurs importants semblent influencer le temps consacré à l'aide, soit la cohabitation avec la personne âgée et le lien de proximité (Ducharme, 2006 ; Lavoie, 2000 ; Paquet, 2003). Stobert & Cranswick (2004) soulignent que les proches aidants canadiens consacrent en moyenne 27,9 heures par mois à s'occuper de leur conjoint malade alors que Vanier (2004) révèle que les aidants, de la région de la Montérégie, procurent en moyenne 11,8 heures par jour aux soins d'une personne âgée. Ces statistiques démontrent qu'il est difficile de calculer le temps consacré à l'aide et aux soins.

Cependant, on constate que les personnes âgées ne sont pas abandonnées par leurs proches (Garant & Bolduc, 1990 ; Ducharme, 2006). Même lors d'un placement en milieu d'hébergement, les aidants demeurent une source d'aide importante pour les personnes âgées,

ils ne se désengagent donc pas pour autant de leurs responsabilités (Vézina & Pelletier, 2001). En fait, 30% des services offerts aux personnes âgées vivant en institution le sont par des proches aidants (Penning & Keating, 2000). Les tâches qu'ils assument sont, notamment, l'aide au repas, la surveillance, la sécurité du proche, la communication avec le personnel et le soutien moral. Les aidants sont présents afin de s'assurer que les soins prodigués par l'équipe professionnelle sont adéquats, et ils interviennent dans le cas où il y aurait des manques ou des insatisfactions (Legault, 2005). Cela relève de formes informelles de coordination. Enfin, Ducharme (2006, p. 39) explique que les aidants familiaux « souhaitent maintenir la solidarité familiale et la relation significative avec leur parent de même que contribuer, dans la mesure de leurs possibilités, aux soins offerts. »

Dans le même ordre d'idées, Bowers (1988) a mené une étude auprès des aidants d'une personne âgée hébergée qui démontre que ces derniers désirent entretenir des rapports significatifs avec leur proche, participer au maintien de leur dignité et s'assurer que la personne âgée continue d'exercer un pouvoir sur son environnement. Lavoie (2000) ajoute que les proches aidants contribuent aussi au maintien de l'identité de la personne âgée en s'assurant que cette dernière demeure intégrée au niveau social et familial. Autrement dit, les proches aidants travaillent à conserver l'image de soi de la personne âgée en perte d'autonomie en étant présent pour elle.

Plusieurs auteurs ont produit des typologies et des descriptions des tâches et des rôles associés aux services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. À cet égard, nous avons retenu la typologie de Vézina & Pelletier (2001) et celle de Bowers (1987) puisqu'elles

tentent d'aller au-delà de l'aide strictement instrumentale. L'étude de Vézina & Pelletier (2001) met en lumière quatre dimensions de l'aide : 1) l'assurance du bien-être physique (sécurité, personnalisation des soins), 2) l'assurance du bien-être psychologique et social (présence, stimulation), 3) la gestion des finances, 4) l'aide au transport. Les travaux de Bowers (1987, 1988) permettent, quant à eux, d'avoir un regard plus global sur les tâches associées aux soins et aux services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie : 1) anticiper les besoins de la personne âgée, 2) prévenir les détériorations sur le plan de santé physique et mentale en assurant un milieu de vie sécuritaire, 3) coordonner et superviser l'aide et les soins offerts par le personne soignant et les membres de l'entourage; ce qui est utile à notre propre démarche, 4) favoriser une bonne image de soi, et 5) accomplir les tâches instrumentales. Ces typologies proposent différentes formes de participation aux soins des personnes âgées. Il est cependant nécessaire de rappeler que la prise en charge d'un proche inclut une diversité de tâches et de rôles unique à chaque situation d'aide. Ainsi, certaines dimensions peuvent s'ajouter à ces typologies en fonction des actions posées par les proches aidants à l'égard des services exigés par l'état de santé de la personne âgée. On le voit, les pratiques de coordination sont au cœur du rôle des proches aidants, mais parfois problématisées de façon indirecte.

1.2.3 Les impacts du *caregiving* sur le proche aidant

Les pages précédentes démontrent la complexité de l'expérience de soins et, par le fait même, les risques que prennent les proches aidants en offrant de l'aide à une personne âgée. Effectivement, dans le contexte actuel, prendre soin d'un proche ne se réalise pas sans répercussion sur la situation de l'aidant. Examinons de plus près le portrait général des effets

du *caregiving* sur les proches aidants, même s'il ne s'agit pas d'un aspect central de notre étude.

L'état de santé des aidants devient de plus en plus préoccupant et prendra, dans les prochaines années, une importance capitale au sein du système de santé canadien (Gottfield, 1998). Pour cette raison, nous dressons un portrait des impacts du *caregiving* sur le proche aidant. Une majorité d'auteurs québécois s'entendent pour dire que « plus un apport de soins se prolonge dans le temps, plus les probabilités sont élevées que les proches développent eux-mêmes des difficultés de santé physique et psychologique » (Saint-Charles & Martin, 2001, p. 232). Plusieurs études descriptives entreprises au Canada et aux États-Unis soulignent la précarité de l'état de santé des aidants qui soutiennent un parent âgé. À titre d'exemple, une étude américaine menée par Schultz & Beach (1999, p. 2216) soulève que le fardeau associé à l'expérience de prise en charge d'une personne âgée augmenterait de « 63% les risques de mortalité des aidants familiaux dans les quatre premières années de la prise en charge. » Ainsi, les aidants sont considérés comme un groupe à risque au sein du système de santé et de services sociaux depuis quelques années. Les statistiques à ce propos sont impressionnantes. Une étude menée par Cranswick (1997) dévoile que la détresse psychologique des aidants familiaux était de 25% plus élevée que celle de la population générale. Les facteurs pouvant influencer le fardeau des aidants familiaux sont nombreux : les déficits cognitifs, la relation affective, le soutien social réduit, les deuils concernant l'être cher, l'empathie et la sympathie éprouvées, etc. (Viens et al., 2005; Lavoie et al., 2003). L'Enquête sociale « Le vieillissement et le soutien social » (2003) démontre que près du tiers des aidants de 45 ans et plus rapportent souffrir de problèmes de sommeil et de santé. Ces

problèmes sont deux fois plus présents chez les femmes que chez les hommes. Aussi, « le niveau de stress et les symptômes de dépression sont plus élevés chez les aidants que les non-aidants » (Viens et al., 2005, p. 22). Notons que la situation serait encore plus problématique chez les aidants de personnes atteintes de démence (*Ibid.*, p.22). Ainsi, la gravité et la détérioration de l'état de santé de la personne âgée sont des éléments associés au sentiment de fardeau des aidants, particulièrement, lorsqu'il y a présence de déficiences cognitives (Lévesques et al., 1999; Brodaty et al., 2003). Plus la démence est sévère, plus les aidants présentent des symptômes d'anxiété et de dépression (Pérodeau et al., 2000). Il existe donc un lien direct entre les détériorations sur le plan cognitif et le sentiment de fardeau chez l'aidant. Les proches aidants qui ressentent un fardeau associé à la tâche et qui offrent des services pouvant être offerts par des professionnels représentent un groupe plus à risque de souffrir de problèmes émotionnels.

Certaines explications sont fournies à l'égard de la différenciation du sexe et des effets du *caregiving* sur la santé. D'une part, les femmes sont les plus susceptibles d'être l'aidante principale et de fournir l'aide instrumentale. D'autre part, elles sont celles qui offrent l'aide psychologique et personnelle tout en recevant moins de soutien que les hommes (Ducharme, 2006 ; Guberman et al., 1993). Les femmes vivent habituellement plus de stress car elles doivent concilier de nombreux rôles et vivent toujours une grande pression sociale à assumer le rôle d'aidante (Pinquart & Sorensen, 2003). La cohabitation, parfois décrite comme une forme d'aide de facto, influence aussi la relation d'aide. À ce sujet, Garant & Bolduc (1990, p. 36) soulignent que la cohabitation de l'aidant et de l'aidé constitue « le modèle prévalent lorsque les personnes âgées deviennent fonctionnellement très dépendantes. » D'ailleurs,

Stone et al. (1987) indiquent que le taux de cohabitation est très élevé pour l'ensemble des aidants, soit environ 60%. Frederick & Fast (1999), quant eux, expliquent que les aidants qui ne cohabitent pas avec leur proche souffrent moins d'isolement. Schulz & Williamson (1991), Guberman et al. (2005) et, plus récemment, Ducharme (2006), corroborent ces propos en mentionnant que le contexte de la situation d'aide est une facette importante de la réalité des proches aidantes et des personnes âgées. À titre d'exemple, plus la relation entre l'aidant et l'aidé est harmonieuse, moins les aidants seraient déprimés et éprouveraient le sentiment d'un fardeau. À contrario, le lien de parenté entre l'aidant et l'aidé est un facteur associé à la précarité de l'état de santé de l'aidant: plus le lien avec l'aidé est proximal, plus le fardeau est grand. Bref, la cohabitation aidant-aidé, les liens de proximité entre ces individus, la qualité de la relation et la durée de la prise en charge sont tous des facteurs contextuels qui influencent la prise en charge d'un parent âgé.

On constate donc qu'il existe une multitude de facteurs liés à la précarité de l'état de santé des aidants familiaux. Cette situation complexe illustre l'importance de prendre en considération toutes les dimensions de la réalité de ces derniers. Autrement dit, il faut considérer la prise en charge d'un parent âgé comme un processus dynamique qui peut engendrer des effets importants à tous les niveaux de la vie. Outre le fardeau que peut représenter la prise en charge, il ne faut pas omettre de mentionner les dimensions positives de cette expérience, par exemple, le fait de donner un sens à sa vie, la satisfaction, le sentiment d'utilité et d'accomplissement (Kramer, 1997; Cohen et al., 2002).

Malgré tout ce que l'on connaît sur les rôles des proches aidants, une question demeure : quelle est la contribution réelle des proches aidants à la coordination des services, notamment sous l'angle de la répartition des tâches et des responsabilités entre eux et les acteurs professionnels des institutions publiques et privées. L'une des pistes de réflexion spécifique qui découle de cette problématisation porte sur l'arrimage des services publics, communautaires ou privés avec l'action des proches aidants. L'amélioration de l'accès aux services implique la transformation de l'organisation des services. L'une des innovations en cours d'implantation à ce propos concerne l'intégration, et les principes de continuité et de coordination des services qui la sous-tendent.

Rappelons que le but de l'étude est de mieux comprendre de quelles façons les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie contribuent à la coordination et à la continuité des services.

Jusqu'à présent, nous avons tenté de clarifier la problématique entourant les proches aidants et leur participation à la coordination des services en documentant le sujet. Maintenant, nous décrivons le cadre théorique général de cette étude.

1.3 LE CADRE THÉORIQUE

Dans le domaine du soutien à domicile des personnes âgées, certains écrits ont retenu notre attention. À partir de ces derniers, nous présentons un modèle qui constituera le cadre de référence de la présente étude. Pour réaliser l'objectif de comprendre la participation des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie à la coordination des services, nous devons connaître la façon dont celle-ci s'articulait dans la vie courante de ces personnes. Ainsi, la compréhension de ce phénomène s'enracine dans l'expérience réelle et subjective des témoins. Pour ce faire, nous avons opté pour une démarche inductive de manière à être le plus près possible de la réalité des proches aidants. Ceci nous a permis d'émettre des énoncés de connaissances sensés et basés sur l'échange et le dialogue entre l'interviewé et l'intervieweur.

D'entrée de jeu, nous nous sommes basée sur un modèle théorique, d'orientation constructiviste, afin de mieux saisir le phénomène dynamique qu'est le processus d'aide entre l'aidant et le parent âgé, processus général dans lequel s'insèrent les pratiques de coordination. À l'instar de Paquet (1999) et de Lamoureux & Lesemann (1987), nous souhaitons prendre un recul face à la logique formelle du système d'organisation des services, c'est-à-dire le rapport visant l'adéquation entre les problèmes, les besoins et les services offerts, en tentant de comprendre comment participent concrètement les proches aidants audit système. De cette manière, nous nous sommes concentrée sur la compréhension du point de vue des proches aidants, sur comment ces derniers gèrent au quotidien la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie au regard du dispositif d'intégration des

services. Dans cette perspective, le proche aidant est considéré moins comme un destinataire que comme un acteur du maintien à domicile (Paquet, 1999).

À l'opposé des cadres théoriques épidémiologiques où prédomine le paradigme du « fardeau », nous tenterons de comprendre le sens que l'acteur accorde à l'expérience d'aide, sous l'angle spécifique de son expérience propre de l'organisation des services et de sa contribution à la coordination et la continuité des services. Les modèles de type explicatif sont sans aucun doute pertinents et utiles, cependant ils demeurent contraints à l'évaluation d'un ou de facteurs particuliers, échappant ainsi le sens de l'expérience qui, elle, est vécue globalement. Pour mieux saisir cette globalité, nous avons choisi un modèle qui tient compte de la place de l'acteur en termes de choix, d'actions, de réflexions, etc. au sein des différents systèmes qui l'entourent. Le proche aidant et la personne âgée se trouvent à interagir avec les réseaux formels, pensons aux CSSS et aux RSI du territoire, mais aussi avec les réseaux informels, par exemple la famille et la communauté. Le proche aidant, ce faisant, agit sur les différentes structures sociales et familiales et, à d'autres moments, subit les conséquences de ces structures, notamment en termes de compensations de leurs incohérences. En portant un regard sur l'intégration des proches aidants dans ces systèmes et, surtout, sur leurs rôles dans la coordination et la continuité des services, nous arriverons à une meilleure compréhension de la réalité vécue par les proches aidants.

Notre cadre théorique s'inspire de la posture de Bowers (1988) qui favorise la compréhension des significations que les proches aidants accordent à leur implication auprès de la personne âgée en perte d'autonomie. Cette posture converge avec la nôtre, à savoir qu'il

est essentiel de comprendre comment les proches aidants perçoivent leurs responsabilités en tenant compte des relations qui existent avec les autres acteurs impliqués dans l'organisation des services. Plus précisément, Bowers & Becker (1992) expliquent qu'il faut explorer le travail des acteurs selon leur perspective afin de comprendre comment ils organisent et pensent leur travail. Il est donc nécessaire de s'attarder à leur conception de la coordination et la continuité des services en utilisant des méthodes qui permettent de générer des théories substantives dans des domaines relativement peu explorés. Il serait d'ailleurs difficile de saisir des caractéristiques en ayant recours qu'à la description des tâches et des rôles des aidants. En résumé, nous souhaitons nous inspirer de la démarche qualitative privilégiée par Bowers qui nous incite à considérer l'expérience du « prendre soin ». Cette expérience s'inscrit dans un système d'intervention général ayant des composantes sociales, politiques et économiques.

Pour cette raison, nous avons choisi le modèle théorique de Cantor (1975, 1983, 1989, 1991) qui permet de mettre en lumière le « système social d'aide et de soins » (*social care system*) (Cantor, 1991, p. 337). D'orientation écosystémique, ce modèle permet de situer les différents acteurs du soutien à domicile (réseaux formels, réseaux informels primaire, secondaire et tertiaire, les ressources communautaires et la personne âgée) en mettant l'accent sur les interactions qui constituent le système (*Ibid.*). Les pratiques de coordination sont une forme spécifique d'interaction. Cette approche systémique permet de concevoir le service de manière plus globale puisqu'il tient compte de tous les besoins (physiques, psychologiques, sociaux, etc.). Qui plus est, la personne âgée en perte d'autonomie se situe au cœur de ce modèle et tient compte des relations qui existent en cette dernière et les autres

acteurs. Comme le mentionnent Robelet et al. (2005, p. 233), la coordination peut être vue comme un espace où « se déploient, s'affrontent et/ou se concilient des dynamiques » entre les acteurs impliqués dans les services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Toutes les situations de travail mettant en relation plusieurs acteurs exigent une forme de coordination (Olson et al., 2001). Ainsi, les réseaux formels et informels qui offrent un soutien à la personne âgée deviennent un terrain d'étude privilégié en ce qui concerne les processus de coordination puisqu'ils font de celle-ci une condition importante de sa prise en charge. Nous savons maintenant qu'il existe des situations de coordination et des formes de coordination des services qui peuvent être employées pour concevoir une part du système dynamique ici à l'étude.

Cantor (1991) propose un concept de soin social englobant toutes les activités de soutien répondant à l'ensemble des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Comme mentionné ci-haut, la coordination des services représente une part importante des activités de soutien offerts aux personnes âgées. Avec l'appui plus ou moins intense des intervenants, les proches aidants doivent apprendre à négocier et à gérer avec plusieurs réseaux formels et informels en agissant à certains moments à titre de médiateur et de courtier entre les systèmes. Ainsi, il est possible d'étudier les rôles, les relations et les interactions entre les acteurs afin de mieux comprendre concrètement la coordination à partir du point de vue de l'aidant.

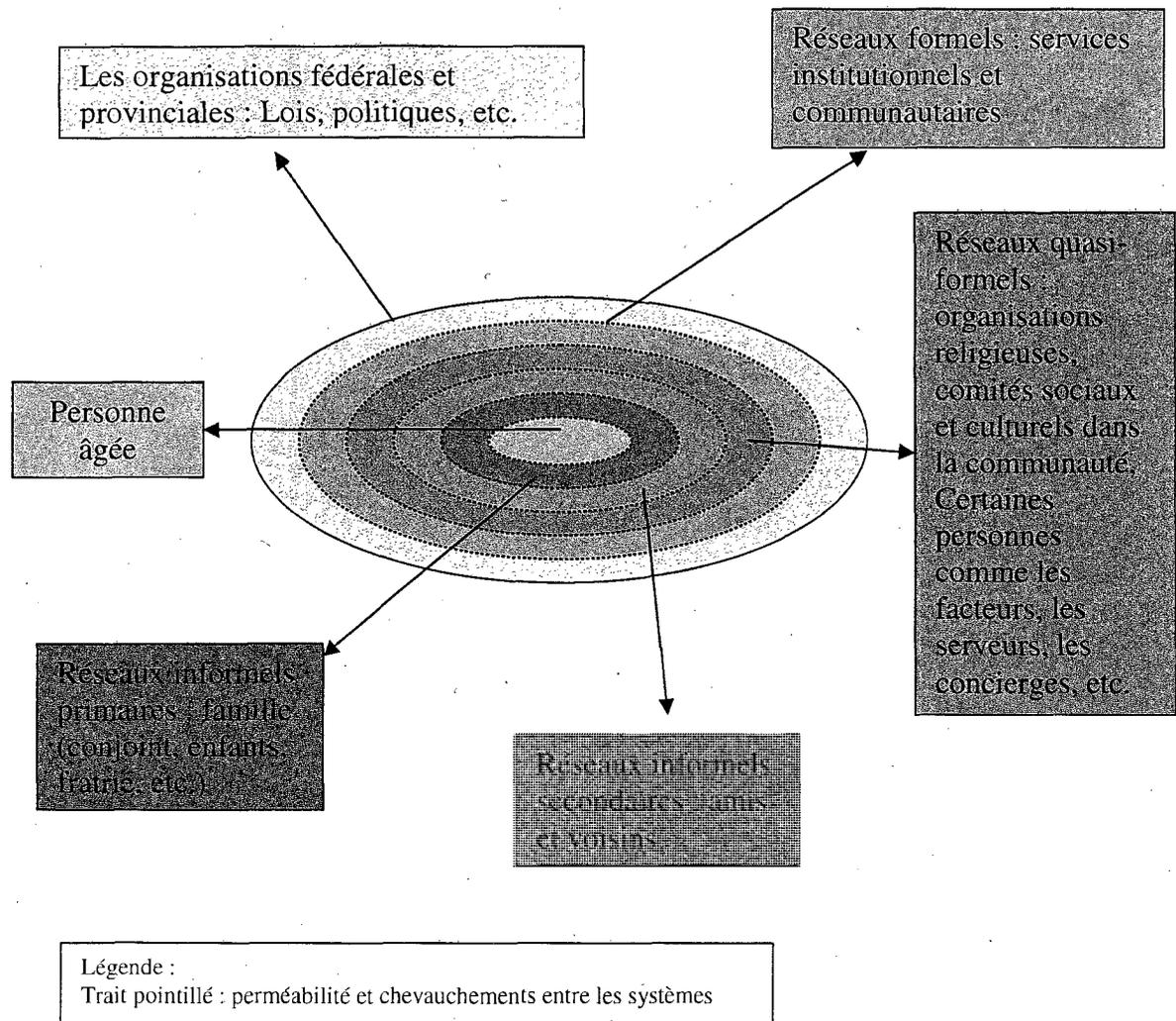
Pour Cantor (1991), le concept de soin social fait référence aux activités formelles et informelles de soutien. Il réfère à différents types de besoins de la personne âgée, comme les besoins de socialisation, d'affirmation et d'actualisation de soi, d'assistance dans les tâches quotidiennes et de soins de base. Les acteurs impliqués (proche aidant, réseaux informels, organisations formelles, personne âgée elle-même, etc.) peuvent répondre efficacement et adéquatement à ces besoins lorsqu'une coordination des services existe. Une telle coordination a pour but ultime de veiller au bon fonctionnement de l'ensemble dans un accompagnement global des besoins. Pour cette auteure, le concept de soin social favorise l'accroissement des compétences individuelles et permet un meilleur contrôle de l'environnement. Dans cette perspective, une bonne coordination des services favorise une forme d'appropriation du pouvoir par les usagers à l'égard d'un service en particulier.

Le « système social d'aide et de soins », tel que conçu ici, s'apparente à l'approche écologique élaborée par Bronfenbrenner (1979), mais demeure plus spécifique au contexte de vie des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. L'approche écologique, tout comme « le système social d'aide et de soins » développé par Cantor (1991), tient compte de la dynamique familiale et des besoins de chacun de ses membres. L'analyse de ces éléments fondamentaux nous conduira à appréhender les réalités vécues par les familles et, plus particulièrement, celles des proches aidants. Le modèle écologique se fonde sur le concept d'écosystème, soit « le système d'interactions entre les organismes vivants et leur environnement [...] ce modèle reconnaît que les êtres humains font partie d'un vaste système de vie et ne peuvent être considérés isolément » (Bubolz & Whiren, 1984, p.6). L'approche écologique englobe toutes les composantes d'un système, soit le macrosystème,

l'exosystème, le mésosystème et le microsystème (Bronfenbrenner, 1979). Dans le cadre de cette approche, les besoins de la personne âgée et des membres de la famille sont évalués à partir du contexte familial, notamment sous l'angle des interactions entre les membres, du réseau social et de la capacité du système ainsi créé à s'adapter aux changements internes et externes (Sexton et al., 1990). La coordination est alors conçue comme une modalité particulière d'interaction, en l'occurrence à base professionnelle, qui constitue le « système social d'aide et de soins » (Cantor, 1991).

En résumé, ce qui rend le modèle théorique de Cantor (1991) pertinent à notre étude est sans aucun doute le fait qu'il permet de concevoir le système de relations entre les différents acteurs formels et informels sous l'angle de la coordination et de la continuité. De plus, le modèle est englobant, et donc assez souple pour saisir la dimension expérientielle qui nous intéresse. Autrement dit, ce cadre théorique permet de prendre en considération le caractère évolutif de la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie. En plaçant la personne âgée en perte d'autonomie au centre du modèle, et donc au cœur de réseaux informels primaires, tout changement chez la personne âgée ou dans le réseau informel résulte en des conséquences non négligeables sur les autres systèmes impliqués. À l'opposé d'une vision mécaniste où les éléments seraient étudiés séparément en les isolant les uns des autres, nous désirons adopter une vision holiste afin de comprendre l'ensemble en s'attardant aux éléments, mais aussi aux interactions entre eux (Laszlo, 1993). Ceci nous permettra de mieux comprendre l'expérience du *caregiving* vécue par les proches aidants, sous l'angle spécifique de la coordination et de la continuité. Voici une illustration du modèle du « système social d'aide et de soins » développé par Cantor (1979):

Figure 1.1 : Vue synthétique des différents systèmes proposés par Cantor



En conclusion, ce cadre théorique est systémique, mais ici dans le sens particulier d'un système d'interactions spécifiques formé par les pratiques de coordination et de continuité. Ces interactions, de par leur interdépendance, créent des systèmes, liant dans le cas qui nous occupe le système de services de santé et de services sociaux destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie, soit un système formel, et les divers systèmes informels auxquels participent les proches aidants. Notre intention est de mieux comprendre la fonction d'interface qu'occupent les proches aidants dans ce contexte.

Nous présentons dans la section suivante, les concepts opérationnels qui structureront les catégories d'analyse de notre recherche. Ceci permettra de bien saisir les objectifs poursuivis dans le cadre de cette étude. Nous décrirons donc les concepts de *personne âgée en perte d'autonomie*, de *proche aidant*, du « *prendre soin* » ainsi que les concepts liés aux changements dans le système de santé et des services sociaux soit *l'intégration*, *la continuité* et *la coordination des services*.

1.4 LE CADRE CONCEPTUEL

1.4.1 La personne âgée en perte d'autonomie, le proche aidant et le phénomène du « prendre soin »³

Dans un premier temps, les auteurs Stobert & Cranswick (2004) ont, à partir de l'Enquête « Soutien social et vieillissement », défini quelques concepts que nous retiendrons dans le cadre de cette étude. D'abord, la personne âgée représente un individu âgé de 65 ans et plus. Ensuite, la personne âgée recevant des services est une personne de 65 ans et plus qui a déclaré avoir reçu de l'aide pour accomplir au moins une tâche au cours des douze derniers mois en raison d'un problème de santé de longue durée. Autrement dit, la personne âgée vit des pertes de capacités physiques ou cognitives, c'est-à-dire « toute réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir certaines activités jugées normales pour un être humain comme voir, marcher, parler, etc. pendant au moins six mois » (Viens et al., 2005, p. 19). Dans le cadre de notre étude, les expressions « personne âgée » et « parent âgé » sont utilisées pour désigner l'individu qui reçoit les services de proches aidants.

³ Précisons que nous avons construit le cadre conceptuel à l'aide des écrits recensés. Les mots clés nommés ci-haut ont été utilisés en plus de : intégration des services, coordination des services, continuité des services, réseau formel, système de santé et de services sociaux, qualité des services, assistance, réseau de la santé, réseaux locaux de services, réseaux de services intégrés, secteur formel, organisation des services, etc. Le navigateur google ainsi que les banques de données évoquées précédemment ont été utilisés.

Dans un deuxième temps, le concept « proche aidant » a été défini par plusieurs auteurs et englobe la plupart du temps les enfants aidants, les conjoints et les conjointes et, à l'occasion, les autres membres proches de la famille comme la fratrie, les neveux-nièces, mais aussi un ami proche, un voisin, etc. (Vézina & Pelletier, 2004; Mac Rae, 1992). Koerin & Harrigan (2002, p.65) ont défini le proche aidant comme une personne offrant ou ayant offert dans les douze derniers mois une assistance à une personne de 50 ans ou plus dans une activité de la vie quotidienne ou dans au moins deux activités instrumentales telles que la gestion financière, les tâches ménagères et la coordination des services.

Nous retenons la définition de Garant & Bolduc (1990, p. 33) qui, selon nous, est plus complète que ces dernières :

Toutes les personnes de l'entourage immédiat de la personne âgée en perte d'autonomie qui, à titre non professionnel, lui assurent de façon régulière ou occasionnelle un soutien émotif et des soins et services de nature et d'intensité variées, destinés à compenser ses incapacités. Il peut s'agir du conjoint, des enfants adultes, d'autres membres de la famille, des amis, des voisins.

Ces mêmes auteurs estiment que, de façon générale, un membre de la famille tient le rôle de la personne-soutien principale. De même, la sélection de cet aidant découle d'un modèle hiérarchique selon « un principe de substitution » c'est-à-dire que la conjointe ou le conjoint sera d'abord la première personne à offrir un soutien, ensuite un enfant adulte et, en dernier lieu, un autre membre de la famille (*Ibid.*, p. 33). Garant & Bolduc (1990) mentionnent que seule une minorité de personnes âgées identifie un ami ou un voisin comme aidant principal.

Il nous paraît aussi important de retenir une définition provenant des proches aidants eux-mêmes. Le *Manifeste des proches aidants* produit par le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (2002) indique qu'ils ne sont pas des préposés ou des auxiliaires, ni des infirmières. De plus, ils ne se considèrent pas comme des bénévoles même s'ils ne reçoivent aucune compensation financière et peu de reconnaissance pour leur aide. Ils se voient parfois comme étant obligés, faute de ressources, de consacrer tout leur temps et énergie à soutenir leur proche malade. À la lumière de ces caractéristiques, on constate qu'il ne s'agit pas toujours d'un choix libre et éclairé, mais plutôt d'une conséquence découlant d'une situation dont la personne n'est pas responsable et qui, parfois au détriment de sa santé et de son bien-être, assumera ses soins en raison de la force des liens familiaux et affectifs existants. L'engagement des personnes envers leur proche représente donc un phénomène en soi, celui du « prendre soin » ou *caregiving*. Nous retenons cette expression puisqu'elle englobe tous les niveaux d'engagement de l'aidant envers l'aîné, qu'ils soient instrumentaux ou affectifs (Ducharme, 2006, p. 32).

Finalement, il est important de saisir les concepts liés aux changements dans le système québécois de la santé et des services sociaux afin de comprendre le contexte dans lequel s'inscrit la coordination et la continuité des services assumées par les proches aidants. Nous savons maintenant que la mise en place de réseaux intégrés de services est une tâche complexe qui nécessite l'instauration de mécanismes de coordination, et ce, dans le but ultime d'améliorer la continuité des services et la qualité de ceux-ci. Ainsi, nous explorerons dans la suite trois concepts importants, soit le concept général d'intégration, le concept de

continuité et celui de coordination, de manière à saisir leur influence sur le rôle des proches aidants dans l'organisation des services.

1.4.2 L'intégration des services

En réponse autant pour des problèmes de bris de continuité, de déshumanisation des soins, de silos cliniques et budgétaires, d'incohérences des actions ou d'une série de résistances au changement, l'intégration apparaît de plus en plus comme une condition d'amélioration de la qualité des services (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2002). Les caractéristiques de la qualité d'un service sont ses dimensions sécuritaire, accessible, efficiente, centrée sur les besoins des clients et non du réseau et, finalement, sa continuité (*Ibid.*). Ainsi, le principe d'intégration des services, qui est au cœur de plusieurs réformes et politiques de santé et de services sociaux, est perçu comme un moyen pouvant pallier aux incohérences du système de la santé et des services sociaux et donc, pour augmenter la qualité des services (Leatt et al., 2000; Pineault et al., 2005). Le concept d'*intégration* est défini comme étant :

Un processus qui consiste à créer et à maintenir, au cours du temps, une gouverne commune entre des acteurs (et des organisations) autonomes, dans le but de coordonner leurs interdépendances pour leur permettre de coopérer à la réalisation d'un projet collectif (Contandriopoulos et al., 2002, p. 41).

Contandriopoulos et al., (2002) abordent l'intégration sous deux angles, soit horizontale et verticale. L'intégration horizontale consiste en le rassemblement d'établissements partageant un but commun. L'intégration verticale renvoie aux dispositifs qu'un établissement ou une entreprise déploie pour améliorer la coordination des services. Appliquée au système de la santé et des services sociaux, l'intégration horizontale renvoie aux fusions d'établissements

tandis que l'intégration verticale peut faire référence à la création des RSI et des divers dispositifs qui les composent.

La Politique *Chez soi : le premier choix* estime que pour se prémunir contre l'épuisement des proches aidants, l'intégration des services de santé et des services sociaux apparaît comme une solution favorable (MSSS, 2003). Ce principe renvoie à la fois à une intention politique et à des dispositifs concrets qui ont des effets sur la pratique des professionnels. L'intégration a donc pour but d'éviter une série d'interventions fragmentées et redondantes pour les personnes âgées (Bergman et al., 1997). L'un des effets d'une meilleure intégration réside dans une meilleure continuité et une coordination des services plus efficace.

L'intégration est un objet complexe et dynamique qui vise à la fois un état, un réseau intégré, un résultat, une meilleure coordination, et une finalité, l'amélioration de la qualité des services (Couturier et al., 2005), avec comme effet observable leur continuité (Hébert, 2001). La mise sur pied d'un réseau intégré répondant à l'ensemble des besoins de la famille s'avère donc être une solution prometteuse et un défi de taille pour un système habitué à répondre à une logique de système en silos. Concrètement, l'intégration des services repose sur l'engagement et la responsabilisation des cliniciens et des gestionnaires à l'égard d'une population particulière et sur la définition de mécanismes fonctionnels partagés de référence et de suivi (MSSS, 2004). L'intégration a donc pour but de « limiter les duplications et d'améliorer la qualité des services en impliquant un arrimage entre les dispensateurs de services d'une unité géographique spécifique » (Fleury, 2002, p. 1).

En décembre 2003, le gouvernement du Québec a adopté la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Elle marque le début d'une période de transition dans l'organisation du système de santé et de services sociaux. La création des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux devient ainsi l'assise d'un projet qui vise à mieux intégrer les services (MSSS, 2005a). Une telle intégration, soutenue par un mode de gestion adéquat et des dispositifs informationnels et de planification, permettra d'apporter une meilleure réponse aux besoins des personnes en limitant les barrières entre les établissements et entre les professionnels. Le postulat de base de cette réforme est que l'intégration des services répondra à l'attente principale de la population, à savoir l'accès à des services continus et de qualité. La création, en juin 2004, de 95 réseaux locaux de services à l'échelle du Québec représentent le cœur de cette nouvelle organisation des services sur le plan structurel; au cœur des réseaux locaux de services, on trouve un nouvel établissement appelé centre de santé et de services sociaux (CSSS) né de la fusion de centres locaux de services communautaires (CLSC), de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, dans la majorité des cas, d'un centre hospitalier (MSSS, 2009). La réforme cible particulièrement les clientèles vulnérables dont les personnes âgées en perte d'autonomie, qui nécessitent une gamme de services provenant de différents intervenants.

Ainsi, c'est par une intégration des services que le MSSS (2004, p. 6) désire atteindre les objectifs suivants :

- Offrir aux citoyens des services plus accessibles, mieux coordonnés, plus personnalisés et sans rupture ;
- Assurer une meilleure prise en charge des personnes ;
- Agir pour améliorer la santé et le bien-être de la population ;
- Rapprocher la prise de décision de ceux qui offrent les services ou qui les utilisent ;
- Consolider le partenariat avec les nombreux acteurs concernés par les services de première, de deuxième et de troisième ligne ;
- Donner aux gestionnaires des moyens qui encouragent l'esprit d'initiative et favorisent le dynamisme ;
- Mobiliser les cliniciens et favoriser leur participation à l'organisation et à la gestion des services ;
- Encourager l'engagement et la responsabilité de chacun.

En d'autres termes, l'intégration des services vise à contrer les problèmes de discontinuité des services et des soins offerts à la population. Plusieurs services gérontologiques sont mis en place dans ce contexte et tentent de répondre aux besoins de la clientèle en perte d'autonomie. À titre d'exemple, les unités de soins de courte durée gériatriques, les consultations externes en gériatrie, les centres de jour, les services de maintien à domicile, les services alimentaires, les unités de réadaptation et les hôpitaux de jour sont tous des services offerts à la population âgée dans le but premier de diminuer les effets des incapacités (Hébert, 2001). Comme le mentionne Hébert (2001), la multiplicité des services et des intervenants engendre aussi des problèmes de continuité des services provoqués notamment par la présence de plusieurs portes d'entrée, l'utilisation inappropriée des ressources, les délais dans l'obtention des services, le transfert inadéquat des informations, etc. Ainsi, l'intégration des services peut être comprise comme une réponse à l'accroissement des demandes de services et de soins, au vieillissement de la population, à l'évolution des

technologies médicales, mais aussi au désir d'améliorer la collaboration entre les différents dispensateurs de soins (Fleury, 2002; MSSS, 1997).

Plus concrètement, les réseaux de services intégrés se caractérisent notamment par une coordination inter-établissements tant aux plans stratégique (table de concertation des établissements de santé et organismes communautaires), tactique (comité de coordination des services) qu'opérationnel (formation d'une équipe multidisciplinaire d'intervenants, dont des gestionnaires de cas) (Hébert, 2001). Cette concertation multi-niveaux a permis d'élaborer les réseaux locaux de services aux personnes âgées en perte d'autonomie, soit une intégration au plan de la gouverne de l'ensemble des services requis pour cette clientèle. L'intégration des services passe par la mise en place d'une porte d'entrée unique qui assure un service d'accueil à l'ensemble des services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. Une évaluation et un triage standardisés s'en suivent, de façon à assurer la cohérence et l'équité des services, selon des critères explicites.

Les personnes admissibles (65 ans et plus, résidant sur le territoire donné, en perte d'autonomie modérée à grave, ayant un potentiel de maintien à domicile, et nécessitant au moins deux services d'établissements ou programmes différents) sont orientées vers un gestionnaire de cas. Ce dernier est responsable de faire une évaluation complète, de planifier et de mettre en branle les services nécessaires, de coordonner dans la durée ces services d'animer l'équipe multidisciplinaire, d'assurer le suivi et la réévaluation périodique de la situation de la personne âgée. Le plan de services individualisé (PSI) est aussi un élément clé facilitant l'intégration des services. Il représente l'outil de travail qui permet la planification

rigoureuse des objectifs à atteindre et des services mis en place. Qui plus est, le PSI construit en partenariat avec les usagers et les professionnels fait partie intégrante du processus clinique basé sur les échanges entre ces derniers. Cet outil permet d'orienter le travail effectué et le travail à accomplir par tous les intervenants impliqués dans un même dossier, tout en assurant un monitoring de l'offre de services.

Mais avant même de planifier, il faut évaluer les besoins à partir d'outils standardisés (ex. : Outil d'évaluation multi clientèle [OEMC] et Prisma 7), desquels découle un système de classification des besoins centré sur les caractéristiques premières des personnes. Ce système de classification permet une meilleure gestion de l'intégration des services. Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) intégré à l'OEMC représente un tel outil. Il s'agit d'une grille d'évaluation des besoins de personnes âgées en perte d'autonomie. De plus, la création d'un système d'information continue est primordiale pour favoriser l'accessibilité aux divers professionnels des informations requises à leur travail. Cela peut prendre la forme d'un dossier clinique informatisé (Hébert, 2001).

En somme, ces dispositifs sont mis en place dans le but ultime de faciliter l'intégration des services, mais aussi pour améliorer la coordination et la continuité des services. Comme le mentionne Ducharme (2006), la mise sur pied de services intégrés pour les personnes âgées et leurs aidants contribuera à assurer une meilleure coordination et une plus grande continuité des services, conditions nécessaires à l'amélioration de leur qualité. Par ailleurs, ces récentes réformes des services publics et leurs régimes de régulation ne font pas l'unanimité. Certaines contraintes professionnelles et organisationnelles découlent de cette réforme, par

exemple, l'obligation légale d'établir un plan de service individualisé entre intervenants et usager. D'un côté, cette responsabilité favorise le partage de pouvoir, l'engagement de l'usager et sa famille, et l'augmentation de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée et son proche. D'un autre côté, les intervenants se voient imposer une charge de travail en surplus en raison de la planification des horaires, la communication parfois difficile entre les divers intervenants et l'implication des familles usagères. En outre, les nombreuses fusions et le remaniement des dispositifs d'organisation exigent de la population de se réadapter à un nouveau mode de fonctionnement. Si cette réforme produit des effets a priori positifs, elle comporte une dimension administrative et épidémiologique qui comporte des risques, comme celui de l'exclusion de certaines clientèles estimées non prioritaires. Examinons maintenant plus en détails ce que signifient la continuité et la coordination des services.

1.4.3 La continuité des services

Le concept de continuité des services fait référence à l'itinéraire de la clientèle entre les services et à la relation patient-dispensateur (Fleury, 2002). La continuité est le résultat de la combinaison d'une accessibilité adéquate aux services pour les usagers, de bonnes aptitudes relationnelles chez les intervenants, d'une bonne circulation de l'information entre les professionnels et les organismes, ainsi que d'une bonne coordination des services entre les intervenants pour maintenir la cohérence (*Ibid.*). Pour les usagers, c'est l'expérience des services reliés entre eux et cohérents dans le temps (Reid et al., 2002), tandis que pour les professionnels, il s'agit d'avoir assez d'informations et de connaissances sur un usager pour pouvoir appliquer au mieux leurs compétences professionnelles, individuellement et collectivement (*Ibid.*). Concrètement, les usagers ne veulent pas répéter leur histoire et redire

leurs préférences à une multitude d'intervenants. Pourtant, les restructurations du réseau de la santé et des services sociaux, les modifications législatives, les politiques internes des établissements, le roulement de personnel, etc. font en sorte que les usagers assistent à la multiplication d'intervenants, surtout en contexte de privatisation relative de l'offre de services. Quand un usager reçoit des services de diverses sources, il devient de plus en plus difficile de relier ces services dans une intervention collective harmonieuse. Ainsi, il devient essentiel de mettre de l'avant des dispositifs permettant d'améliorer la coordination des services.

La question de la continuité des services est devenue prioritaire puisqu'elle apparaît clairement comme une composante de la qualité (OMS, 2002). De façon générale, les diverses initiatives (lois, réformes, mécanismes de coordination etc.) considèrent la continuité des services comme étant une question d'organisation institutionnelle et sectorielle (Association des CLSC et CHLSD du Québec [ACCQ], 1996) puisque l'organisation des services soutient ou entrave les pratiques de coordination de l'action professionnelle. Le concept de *continuité* réfère donc à « une approche visant à organiser, pourvoir, intégrer et gérer un ensemble d'activités centrées sur le bénéficiaire sur un horizon temporel, continu et étendu de manière à soutenir l'ensemble de sa personne » (Fleury, 2002, p.4).

Au terme d'une vaste recension sur le thème de la continuité des services, Hollander & Walker (1998) considèrent cinq facteurs facilitant une telle continuité: accès unique, évaluation et placement coordonnés, gestion coordonnée des cas, classification des niveaux de services, et structuration administrative. Quant à lui, Larivière (2001) estime que

l'intersectorialité et la collaboration entre les établissements sont au cœur des activités visant à établir la continuité des services. Il appert donc que les continuums de services ont pour but de tracer pour les bénéficiaires des trajectoires institutionnelles efficaces grâce à la planification de la collaboration inter-établissements et interprofessionnelles, en appui sur des outils de gestion et d'informations cliniques nécessaires à sa réalisation.

Les travaux de Reid et al. (2002) ont permis d'identifier trois plans de la continuité. Premièrement, la continuité informationnelle, qui implique l'accès aux informations utiles au moment opportun. La façon dont les intervenants utilisent l'information est d'une importance capitale pour relier des événements de services passés à la situation actuelle de façon à adapter les services aux besoins. L'information est le « fil conducteur » qui relie les services et les intervenants (*Ibid.*, p.12). On tient compte de deux éléments dans la continuité informationnelle. D'abord, le transfert de l'information, écrite et informatisée, d'un intervenant à un autre, liant ainsi les interventions dans le temps. Cela constitue un pré-requis pour la coordination des services. Procéder à ce transfert devient plus compliqué dans l'état actuel du roulement du personnel, d'où l'importance d'un système qui compense les conditions humaines défavorables à la continuité informationnelle.

Deuxièmement, la continuité d'approche, telle que conçue par Reid et al. (2002), suppose que les actions soient toutes orientées vers une série de cibles cohérentes. Par exemple, en cas de fracture de la hanche, il importe que l'orthopédiste et les professionnels de la réadaptation convergent sur la capacité de retrouver la mobilité, et que la travailleuse sociale prépare le retour à la maison selon la cible préétablie. Plus la problématique est lourde, et plus le nombre de services nécessaires est élevé, plus il importe que les intervenants aient un

plan d'action commun. Déterminer une séquence de services bien adaptée pour une problématique sociale donnée est en effet primordial pour la continuité d'approche, mais cela ne devient de la continuité que si cette séquence est véritablement suivie (*Ibid.*). Ces auteurs parlent de la continuité d'approche comme un « rapprochement entre les services passés et présents en accord avec les besoins thérapeutiques de l'utilisateur », ce qui exige une approche personnalisée des plans de services (*Ibid.*, p. 16).

Troisièmement, la continuité relationnelle exige que l'expérience de services vécue par les usagers se réalise en appui sur des relations humaines significatives et stables dans le temps (*Ibid.*, p. 13). Les auteurs de cette recension des écrits arrivent à une conclusion intéressante, à savoir que la continuité est d'abord et avant tout une expérience vécue, ce qui la rend difficile à réduire à un simple dispositif technologique. Il faut donc, pour une intégration des services réussie, la présence d'un professionnel dédié à la continuité, et que ce professionnel ait une compétence particulière en matière d'interdisciplinarité, de travail en réseau, etc., comme c'est le cas en travail social. La continuité relationnelle reconnaît que le contact suivi entre un usager et son intervenant offre le soutien permettant de relier les services dans le temps, tant dans leur dimension formelle qu'informelle (*Ibid.*). Le fait de voir régulièrement le même intervenant encourage la continuité informationnelle et semble aussi engendrer une série d'excellents avantages, comme la confiance, la compréhension réciproque et un sentiment de responsabilité envers l'utilisateur. Une forte relation implique un sens d'appartenance, de la collaboration et de la transparence entre l'utilisateur et l'intervenant. Cela suppose aussi que les usagers ont recours à celui-ci pour la plupart de leurs besoins et que l'intervenant se sent responsable envers eux. Cependant, les mécanismes qui sous-tendent ces

avantages demeurent flous. Reid et al. (2002) ont avancé l'hypothèse qu'un contact régulier permet d'accumuler des connaissances psychosociales et contextuelles sur l'utilisateur qui ont une grande valeur pour créer de la cohérence entre des actions professionnelles.

Selon Couturier & Carrier (2003), il semble que ce soit au niveau de la continuité relationnelle que les nouveaux dispositifs de coordination sont les moins performants. Ce constat importe d'autant plus pour ce mémoire si l'on prend la mesure de la conclusion de Reid et al. (2002) sur la continuité, à savoir que cette caractéristique est d'abord une expérience vécue, c'est-à-dire qui doit être ressentie par les acteurs. Si chacun pressent l'importance de cette dimension dans la continuité, il est cependant fort difficile de la concevoir avec rigueur, d'en extraire les caractéristiques, ni même son importance relative dans l'appréciation même de la qualité des services. Si la continuité des services fait l'objet de plusieurs travaux, à notre connaissance aucun n'a travaillé la dimension relationnelle de la continuité telle que conçue par Reid et al. (2002). Nous pensons que les proches aidants ont un rôle crucial à jouer sur ce plan. À notre avis, la continuité relationnelle est un enjeu influençant les pratiques informelles et doit donc faire l'objet de recherche. Dans le cadre de cette étude, nous avons exploré et décrit les types de continuité qu'offrent les proches aidants aux personnes âgées afin de saisir leur implication dans l'organisation des services.

1.4.4 La coordination des services

Demers et al. (2002, p. 75) mentionnent que l'intégration des services se produit lorsque les services sont accessibles aux usagers et que ces services sont coordonnés « de façon à ce que chaque usager reçoive le bon service, au bon moment, au bon endroit et par la bonne

personne sans qu'il ait lui-même à s'affairer pour obtenir ce service. » Concrètement, le manque de coordination entre les services de soins de santé constitue une source majeure de frustration pour les aidants, en particulier lorsque le patient est transféré de l'hôpital à la maison (Santé Canada, 2005). L'étude menée par Santé Canada (2005, p. 1) rapporte que beaucoup d'aidants disent « perdre leur temps à appeler un grand nombre de services afin de savoir qui fait quoi et comment recevoir ces services. » Cette étude démontre également que les professionnels ne sont pas toujours au courant des services disponibles. Ainsi, les aidants révèlent qu'ils souhaiteraient un seul point d'entrée menant à tous les services ou, encore, une personne désignée qui agirait à titre de « navigateur » au sein du système de santé et de services sociaux. Ces derniers vont même jusqu'à suggérer une carte du système illustrant les divers services et leur accès (*Ibid.*, p. 1).

Plusieurs études suggèrent que la coordination des services constitue un rôle important pour les proches aidants. Cependant, ce rôle nécessite temps et connaissances, deux ressources que ces derniers ne possèdent pas dans tous les cas. Guberman & Maheu (1994, p. 98) expliquent que les rôles dominants des proches aidants dans la prise en charge d'un parent âgé sont « la mobilisation et la coordination des ressources humaines et matérielles essentielles à la conciliation. » Laroque (2002, p. 2) va plus loin en affirmant que, « le grand coordonnateur est le sujet lui-même ou son entourage proche. » En outre, une étude menée par Bouchard et al. (1999) portant sur les soins prodigués par des femmes expose que les tâches liées aux soins de base représentent qu'une partie de leur réalité. Ces auteurs soulignent que la coordination des personnes-ressources et la médiation auprès des établissements de services publics constituent une part importante du soutien à ces soins, dont la coordination, qui fait

ici référence à la mobilisation des ressources de santé et de services sociaux, des ressources judiciaires, financières, légales, mais aussi à l'intégration sociale de la personne âgée par le biais d'activités sociales. Garant & Bolduc (1990) appuient ces propos en soutenant que les aidants agissent comme médiateurs entre la personne âgée et les services formels de diverses provenances. Pour Guberman et al. (1993), la coordination des services consiste en la reconnaissance des symptômes de l'aîné ainsi qu'en l'organisation des soins allant des lavements à la pose d'une sonde. Ces auteurs ajoutent que la supervision, par exemple, de la prise de médicaments et de l'alimentation, représentent une partie intégrante à la coordination des services. La supervision favorise le bon déroulement des événements de la vie quotidienne. De la même façon, Corbin & Strauss (1988) et Guberman & Maheu (1994) ont mis en évidence l'important travail de gestion et de conciliation que les aidants accomplissent quotidiennement. À ce propos, Guberman (2003, p. 189) qualifie le travail de conciliation comme étant imperceptible : « Il s'agit d'un travail invisible qui consiste à multiplier les acrobaties, les négociations, les ajustements et réajustements de toutes sortes. » Dans le même ordre d'idées, Lavoie (1995, p. 16) évoque que « les aidantes doivent souvent coordonner un ensemble d'intervenants, tant familiaux que non familiaux, concilier les besoins de leurs parents avec les leurs et planifier un ensemble de tâches et de soins présents et à venir. »

La mise en place de routines rigides constitue alors une importante stratégie de gestion et même de survie pour ces dernières. D'ailleurs, Silliman (1989) avance que les proches aidants sont des acteurs indispensables qui se situent à l'interface des divers services formels et va même jusqu'à jouer le rôle du gestionnaire de cas. Cette source, bien que datée, révèle

que le travail de coordination des proches aidants a toujours été présent et poursuit son évolution à travers les périodes de temps.

La gestion de cas est définie ici comme un processus d'interactions entre un réseau ayant à dispenser des services de façon efficace et des clients ayant à les recevoir de manière efficace (Weil & Karls, 1985). L'accessibilité des ressources est donc un pré-requis à une bonne gestion de cas (Austin & McClelland, 1996). Ceci signifie que le gestionnaire de cas est un acteur clé dans le suivi continu de l'utilisateur qui joue le rôle de courtier de services en évaluant les besoins de la personne âgée, en sollicitant et en négociant les services requis par son état de santé et en coordonnant ces services. En d'autres termes, il peut être vu comme un agent de liaison entre les différents acteurs impliqués auprès de la personne âgée et de sa famille (Hébert, 2001). On peut alors se questionner à savoir comment les proches aidants, considérés comme des acteurs non professionnels, arrivent à jouer un rôle exigeant en termes de connaissances précises du domaine de la santé et des services sociaux. À ce propos, une étude menée par Ducharme (2006) démontre que les intervenants constatent le rôle que jouent les proches aidants à l'égard de la coordination et de la continuité des services : « ils doivent faire plusieurs démarches afin d'obtenir l'ensemble des services dont elles ont besoin et, de plus, doivent très souvent assumer la coordination de l'ensemble des services [...] » (*Ibid.*, p. 76). Dans le cadre de cette étude, un extrait du discours d'un proche aidant illustre bien la difficulté que pose le manque de coordination des services:

La coordination des soins, c'est probablement ce qu'il y a de plus difficile pour un aidant dans le contexte actuel, surtout quand les services ne sont pas intégrés. Les aidants ne savent plus qui appeler si leur proche ne va pas bien [...] il faut se battre avec le système [...] je pense que c'est le stress majeur que les aidants ont à vivre (*Ibid.*, p. 77).

Guberman et al. (1993) ont défini plus en détail les tâches liées à la prise en charge d'un parent âgé. Trois grandes catégories ressortent de leur étude, soit l'assistance et les soins de la personne dépendante (soins médicaux, physiques, moraux), la médiation entre la personne dépendante, la communauté et les services publics (mobilisation des ressources judiciaires, financières et légales) et, finalement, l'organisation et la coordination du travail de prise en charge. Cette dernière catégorie est vue comme un ensemble de tâches complexes et exigeantes qui demande non seulement de s'informer, de rechercher et de connaître les divers services, mais de les solliciter afin de procurer les ressources nécessaires à la personne aidée. Qui plus est, il faut être en mesure de planifier ces ressources et de les coordonner. Par ailleurs, Guberman et al. (1993, p. 38) mentionnent le peu d'attention portée à ce type de tâches. Selon eux, deux tâches principales découlent de la coordination des services faite par les proches aidants.

Premièrement, ces derniers doivent coordonner les services et les acteurs impliqués, c'est-à-dire évaluer l'ensemble des besoins de la personne âgée, établir les priorités, planifier les tâches à effectuer, solliciter la collaboration des autres membres des réseaux familial et social, voir à la répartition des tâches, sélectionner les ressources appropriées et assurer une coordination entre celles-ci.

Deuxièmement, les proches aidants doivent aussi coordonner les exigences quotidiennes associées à leur propre vie, c'est-à-dire établir une routine lors de la prise en charge, assumer les tâches qui ne peuvent pas être remplies par manque de service, négocier les arrangements possibles afin de maintenir un équilibre dans les différentes sphères de la vie (familiale,

personnelle, professionnelle) et, enfin, coordonner le tout. En somme, il semble que la coordination se fasse à deux niveaux, c'est-à-dire à l'égard de la personne âgée et de ses besoins, mais aussi à l'égard de la personne aidante en tant que telle. Ainsi, prendre en charge une personne âgée en perte d'autonomie est une responsabilité loin d'être simple. Le proche aidant doit fournir des soins et du soutien à domicile alors que le milieu familial est peu ou pas adapté aux besoins spécifiques et médicaux requis par l'état de santé de la personne âgée. De plus, le proche aidant se voit dans l'obligation d'organiser et de coordonner les services alors que ce dernier ne bénéficie pas toujours des informations pertinentes, de la formation, ou de la préparation nécessaire pour accueillir la personne âgée en perte d'autonomie à domicile. En contexte de vieillissement des proches aidants, ceux-ci peuvent être fragiles et devoir coordonner pour eux-mêmes leurs propres services. Par conséquent, le travail d'organisation est crucial pour éviter les répercussions négatives de la prise en charge d'une personne dépendante comme l'épuisement, l'isolement social, les difficultés financières, la perte de la vie de couple, la dépression, etc. Guberman et al. (1993, p. 39) énoncent trois grandes difficultés souvent rencontrées par les proches aidants : 1) la surcharge de travail, 2) les conflits de rôles engendrés par la multiplicité des responsabilités, 3) les graves restrictions imposées par le caractère exigeant de la prise en charge.

À la lumière des écrits recensés, nous constatons que les proches aidants contribuent grandement à la coordination et à la continuité des services. Effectivement, les proches aidants offrent plus qu'une aide instrumentale en participant, à divers degrés, à la continuité et à la coordination des services. Malgré le fait que plusieurs auteurs nomment l'importance de ce rôle, peu d'entre eux tentent cependant de l'explicitier et d'en décrire les dimensions.

Ainsi, nous désirons mieux comprendre comment les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie vivent et perçoivent la coordination des services destinés à leur parent âgé dans le nouveau contexte des RSI. Une plus grande compréhension de ce rôle permet d'apprécier dans toute son ampleur la contribution des proches aidants. Voyons, dans la partie qui suit, le concept de coordination, qui servira de fondement lors de l'analyse des résultats.

Il existe un lien direct et réciproque entre le manque de continuité des services et des lacunes majeures de coordination du travail. Nous entendons par coordination « la cohérence et le bon fonctionnement de l'ensemble » (Nizet & Pichault, 2001, p. 19). Lorsqu'une institution démontre de l'incohérence dans son fonctionnement, la qualité et l'accessibilité aux services en sont affectées (Reid et al., 2002). Ainsi, certaines répercussions s'en suivent tant sur la clientèle et sa famille que sur le personnel. Éclaircissons en quoi consiste la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie.

De prime abord, dans les écrits précédents, le concept de coordination fait référence à la création d'outils ou de dispositifs qu'il faut mettre de l'avant pour que l'intégration des services puisse avoir lieu (Demers et al., 2002.). Autrement dit, la coordination est vue comme « un ensemble de mécanismes utilisés par une organisation pour établir un lien cohérent entre les activités et les acteurs (individus ou groupes) qui les accomplissent » (Lopistéguy et al., 2003, p. 96). Avant l'intégration des services, la coordination des services se faisait à même l'organisation, mais depuis la désinstitutionnalisation et la diversification des prestataires de services (publics, privés et communautaires), les besoins de coordination

ont augmenté. En effet, puisque les personnes âgées en perte d'autonomie nécessitent souvent plusieurs types de services, ils se tournent alors vers différents organismes tels les CSSS, les hôpitaux, les organismes communautaires ou les médecins de cabinet privé, favorisant ainsi « un fonctionnement en silos illustrant un individualisme organisationnel » (Demers et al., 2002, p. 77). Contraire à une intervention cohérente, l'offre de services demeure alors morcelée, ne répondant que partiellement aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et de leur famille.

Pour répondre aux nombreuses ruptures des services offerts à cette clientèle, plusieurs mécanismes de coordination ont été proposés en vue d'une meilleure intégration des services. La majorité des auteurs qui ont étudié cette question soutiennent que l'intégration des services peut être améliorée par l'instauration de mécanismes formalisés de gestion (Leatt et al., 2000; Groulx, 1998). Le développement d'outils informatisés et la réduction du nombre d'organisations autonomes en sont des exemples (Shortell et al., 2000). Dans cette perspective, on met de côté une dimension importante de la coordination, c'est-à-dire les acteurs qui participent à cette dernière quotidiennement (Fontaine, 2000). Il faut donc ajouter à la réflexion sur l'importance des dispositifs soutenant la coordination celle concernant les pratiques professionnelles ou para-professionnelles, qu'elles soient formelles ou informelles. En fait, très peu d'auteurs se sont penchés sur les conditions qui incitent les acteurs locaux ou encore les praticiens à offrir des services continus (Lipsky, 1980; Mintzberg, 1990; Leatt et al., 2000). Ce constat fonde la pertinence d'explorer les contributions et les attentes des proches aidants en matière de coordination des services. Jusqu'à présent, on remarque plutôt une « conception technocratique » de la gestion de problèmes de continuité et de

coordination des services (Demers et al., 2002, p. 78). Ainsi, il n'est pas étonnant de retrouver la présence de solutions formalisées en lien avec les problèmes d'intégration des services (Leatt et al., 2000). Par ailleurs, on dénote aussi une forme d'organisation informelle, et ce, malgré tous les mécanismes formels mis en place en contexte de RSI. Le réseau informel et les praticiens qui relèvent d'une organisation des services dite intégrée font néanmoins largement appel à l'ajustement mutuel (Mintzberg, 1990). Une étude menée par Lipsky (1980) démontre que, malgré la présence de plusieurs mécanismes formels au sein d'une organisation complexe, une forme de liberté persiste dans le cadre des fonctions des travailleurs au plus près des usagers. En fait, en interprétant, adaptant, voire transgressant les règles organisationnelles existantes, les travailleurs arrivent à remplir leur mandat, voire à compenser les carences de coordination des dispositifs pourtant dédiés à cette fonction. Cela illustre que le travail ne peut être complètement défini et formalisé sous forme de procédures et de règles, et qu'il faut donc tenir compte du rôle informel qu'ont les acteurs qui participent aux services. Nous partageons l'avis des auteurs Demers et al. (2002) affirmant que les mécanismes formels sont nécessaires dans les organisations, mais qu'ils doivent faire sens pour les réseaux informels et les praticiens, sans quoi ces mécanismes formalisés risquent de ne pas avoir de véritable effet.

Afin de tenir compte du plus grand nombre de situations de coordination faite par les proches aidants, nous désirons nous baser sur un modèle conceptuel qui tient compte des pratiques formelles et informelles de la prise en charge d'un parent âgé en perte d'autonomie. Le modèle de coordination formel et informel que nous présentons ci-dessous s'appuie sur deux constats. En premier lieu, on retient qu'il existe des situations récurrentes, clairement

identifiées, qui engendrent un besoin en coordination (Malone & Crowston, 1994). En deuxième lieu, il existe des formes de coordination formelles et informelles qui permettent de répondre au besoin de coordination (Mintzberg, 1990). Une forme de coordination est définie comme étant « un mécanisme permettant de gérer une situation de coordination » (Lopistéguy et al., 2003). Ces mécanismes peuvent être utilisés pour organiser des solutions aux problèmes de continuité. Par exemple, le plan de services individualisé peut être un outil qui favorise une intervention continue et adaptée. Ensuite, une situation de coordination signifie « un ensemble d'entités unies par un lien de dépendance » (Olson et al., 2001). La situation de coordination se caractérise par :

- 1) Des *entités du processus* (activités, acteurs, ressources, événements) liées entre elles par un besoin de coordination. À titre d'illustration, le transfert du dossier clinique d'un intervenant à l'autre doit se faire selon les règles prévues par l'établissement. Concrètement, le transfert représente un processus où les acteurs impliqués doivent suivre une série d'actions afin que le transfert se fasse dans les délais prévus et de manière confidentielle. Pour que ce processus se mette en branle, il est essentiel d'avoir des éléments de base ou, encore, des ressources pouvant être utilisées dans l'immédiat, par exemple un programme informatique commun.
- 2) Des *actions spécifiques* nécessaires au déroulement de la situation (actions à coordonner), par exemple produire le rapport psychosocial et le terminer pour ensuite l'acheminer au bon intervenant.
- 3) Des caractéristiques qui permettent de préciser les modalités de réalisation des actions à coordonner (*descripteurs*), par exemple inscrire la date d'envoi et la date de réception du rapport en question.

Par la suite, une forme de coordination est caractérisée par 1) une manière spécifique d'organiser une solution (supervision directe, standardisation, ajustement mutuel, etc.), 2) un ensemble de rôles à assumer pour organiser une solution (négocier, solliciter, superviser, etc.), 3) un ensemble de capacités qui permet de réaliser des actions de coordination (proposer, exécuter une tâche, déléguer, etc.)

Pour compléter la partie concernant la coordination, nous retenons la classification de Mintzberg (1990) présentée par Nizet & Pichault (1995). Selon Mintzberg (1990), la coordination se comprend par des ensembles fondés soit sur l'établissement de relations interpersonnelles, soit sur un travail de formalisation. La formalisation désigne ici l'explication des pratiques de santé, par exemple l'affichage de postes, la constitution de dossiers cliniques et d'outils d'évaluation ainsi que par l'organisation de réunions faisant le point sur la prise en charge de la personne âgée et qui se traduit par un rapport écrit. Le processus de formalisation s'opère donc à un niveau local, dans les situations de travail ou d'intervention (cas particulier), mais aussi à un niveau plus systémique, c'est-à-dire avec l'inscription de la coordination, de ses objectifs et de ses acteurs, dans la loi et dans les institutions. C'est pourquoi la coordination formelle fait souvent l'objet de discussions contradictoires. Elle permet la reconnaissance des compétences et est considérée comme un moyen qui favorise le contrôle et la supervision des tâches.

Comme nous l'avons vu auparavant, les RSI permettent de pallier aux problèmes de continuité des services par la mise en place de différents mécanismes de coordination (plan de service individualisé, gestionnaire de cas, porte d'entrée unique, etc.). On peut alors

comprendre la coordination comme un espace multidimensionnel où sont présentes les dynamiques professionnelles (pratiques et mobilisations collectives), les logiques de gestion, c'est-à-dire les processus et les stratégies portées par des acteurs dirigeants qui participent à la régulation du système de santé et des services sociaux (ex. : garantir la qualité à un moindre coût) (Robelet et al., 2005), et des acteurs a priori hors système, les proches aidants. Dans les milieux institutionnels québécois, on retrouve particulièrement de la coordination formelle (Leatt et al., 2000; Nizet & Pichault, 2001). En effet, on cherche davantage à réduire la part de subjectivité dans l'évaluation des situations afin d'uniformiser le plus possible l'intervention de façon à assurer « une certaine stabilité dans le temps et des conditions d'application similaires pour l'ensemble des travailleurs » (Nizet & Pichault, 2001, p.29). Notons que ceci n'empêche pas le maintien de certaines pratiques informelles dans les milieux, qui permettent, selon Lipsky (1980), d'adapter à l'infinité des situations d'intervention, le système formel.

Il importe donc de considérer la deuxième dimension de la coordination, c'est-à-dire la coordination informelle, qui repose sur des relations interpersonnelles dont les règles de fonctionnement ne sont ni complètement codifiées, ni totalement préétablies. Faute de temps et de disponibilité, les intervenants assurent parfois un suivi fait essentiellement de manière informelle (Robelet et al., 2005). À titre d'exemple, un intervenant peut transmettre ses observations au gestionnaire de cas lors d'un échange téléphonique, et ce, sans faire de compte rendu écrit. Aussi, le savoir-faire en matière de coordination fait partie des compétences implicites détenues par les individus (*Ibid.*). Par exemple, lors d'un transfert de lieu d'hébergement, les intervenants assignés peuvent communiquer entre eux afin de faire

part des éléments importants, de l'évolution de la personne et des nouveaux besoins. On remarque ainsi une certaine liberté d'interprétation et d'action. Le caractère informel des procédures de coordination se traduit alors par la nature personnalisée des relations. Ainsi, nous pouvons émettre l'hypothèse que les proches aidants s'inscrivent davantage dans ce type de coordination en raison de leur statut, celui d'un acteur non professionnel. Ceci ne veut pas dire que les proches aidants ne participent jamais à la coordination formelle. On peut penser que la sollicitation, la négociation et la mise en place des services pour la personne âgée, requiert, parfois, une forme de coordination formelle.

L'organisation d'une institution complexe comme le CSSS exige l'instauration de moyens divers pour veiller au bon fonctionnement des tâches attribuées. Mintzberg (1990) présente six mécanismes de coordination qui, selon les institutions, auront une importance variable.

Premièrement, la supervision directe se définit comme : « le travail des opérateurs [qui] est habituellement défini et contrôlé par un membre de la ligne hiérarchique qui sera lui-même supervisé par quelqu'un situé plus haut que lui, et ainsi de suite jusqu'à la direction » (Nizet & Pichault, 2001, p. 23). À titre d'exemple, le chef de service au CSSS révisera les décisions prises par l'intervenant lors d'un placement en hébergement d'une personne âgée. Effectivement, la structure des CSSS et des milieux hospitaliers s'établit en fonction d'une hiérarchie des rôles allant du Directeur général au chef de service puis au gestionnaire de cas et, enfin, à l'intervenant disciplinaire. Cette organisation repose sur la responsabilité de l'un de vérifier le travail de son subordonné. En d'autres mots, l'intervenant a l'autonomie d'intervention tout en ayant l'obligation d'approbation (directe ou indirecte) de son supérieur

avant de mettre en œuvre les mesures qu'ils recommandent. À l'opposé d'une décentralisation des décisions, les intervenants sont ici souvent confrontés à justifier, à clarifier, à expliquer leurs décisions à leurs supérieurs. Ce faisant, les intervenants se voient restreints dans leur autonomie professionnelle. En s'appuyant sur des dispositifs institutionnels la plupart du temps codifiés (plan d'intervention, notes évolutives, rapports, etc.), les intervenants ont peu d'espace pour se redéfinir et se renouveler. Ce mécanisme de coordination peut aussi s'appliquer indirectement aux proches aidants, supervisé, par les intervenants à domicile. Par exemple, une infirmière peut enseigner au proche aidant une administration particulière d'un médicament. Par la suite, son rôle peut être de vérifier, corriger et superviser le proche aidant qui lui, doit rendre des bilans médicaux à l'infirmière.

Deuxièmement, la standardisation des procédés est le moyen de coordination privilégié par les dirigeants des milieux institutionnels actuels. À titre d'exemple, la mise sur pied d'un système informatique ou encore de divers outils appuyant l'intervention tels que l'outil d'évaluation multi clientèle (OEMC) et le Système d'information géronto gériatrique (SIGG), permettent aux gestionnaires d'avoir un regard sur le travail des intervenants tout en leur fournissant des balises dans leur pratique professionnelle. Pour les proches aidants, ce mécanisme de coordination peut se traduire, par exemple, par une planification assidue et écrite de la routine en ce qui a trait à la médication. Les proches aidants peuvent aussi être confrontés aux procédures à suivre dans les nombreux établissements, comme placer une demande de services du soutien à domicile de leur CSSS.

Troisièmement, la standardisation des résultats concerne l'ensemble des standards définis par rapport aux caractéristiques et au volume de production attendue chez les praticiens. Les résultats de travail sont alors contrôlés par des règles bureaucratiques, par exemple, le traitement d'un nombre spécifique de dossiers annuellement. Il faut toutefois préciser que même si la standardisation des procédés est une part importante et obligatoire dans la coordination de l'organisation, elle n'inclut pas nécessairement la standardisation des résultats. En effet, la plupart des membres professionnels du réseau de la santé et des services sociaux ont une obligation de moyens plutôt que de résultats. Il en va de même pour les proches aidants qui font le choix d'accompagner un parent âgé. Les proches aidants peuvent, toutefois, participer à l'atteinte des résultats anticipés lorsque les intervenants sollicitent leur présence.

Quatrièmement, la présence d'ajustement mutuel au sein des organisations représente la plus grande forme de coordination non formalisée. L'ajustement mutuel est alors défini comme «la communication informelle qui se développe entre les opérateurs» (Nizet & Pichault, 2001, p. 21). L'obligation de confidentialité est partiellement levée entre les intervenants d'un même établissement pour faciliter l'efficacité des actions. C'est pour cette raison que les intervenants se permettent de discuter de toutes les situations ambivalentes qui se présentent à eux afin de découvrir de nouvelles approches et perspectives, et pour ventiler sur les problèmes rencontrés afin de trouver des solutions. À notre avis, ces discussions de cas informelles sont un bon exemple d'ajustement mutuel au sein des milieux institutionnels. On peut aussi croire que l'ajustement se produit entre les intervenants, les proches aidants et la personne âgée. Les discussions informelles à domicile concernant les soins à prodiguer, les

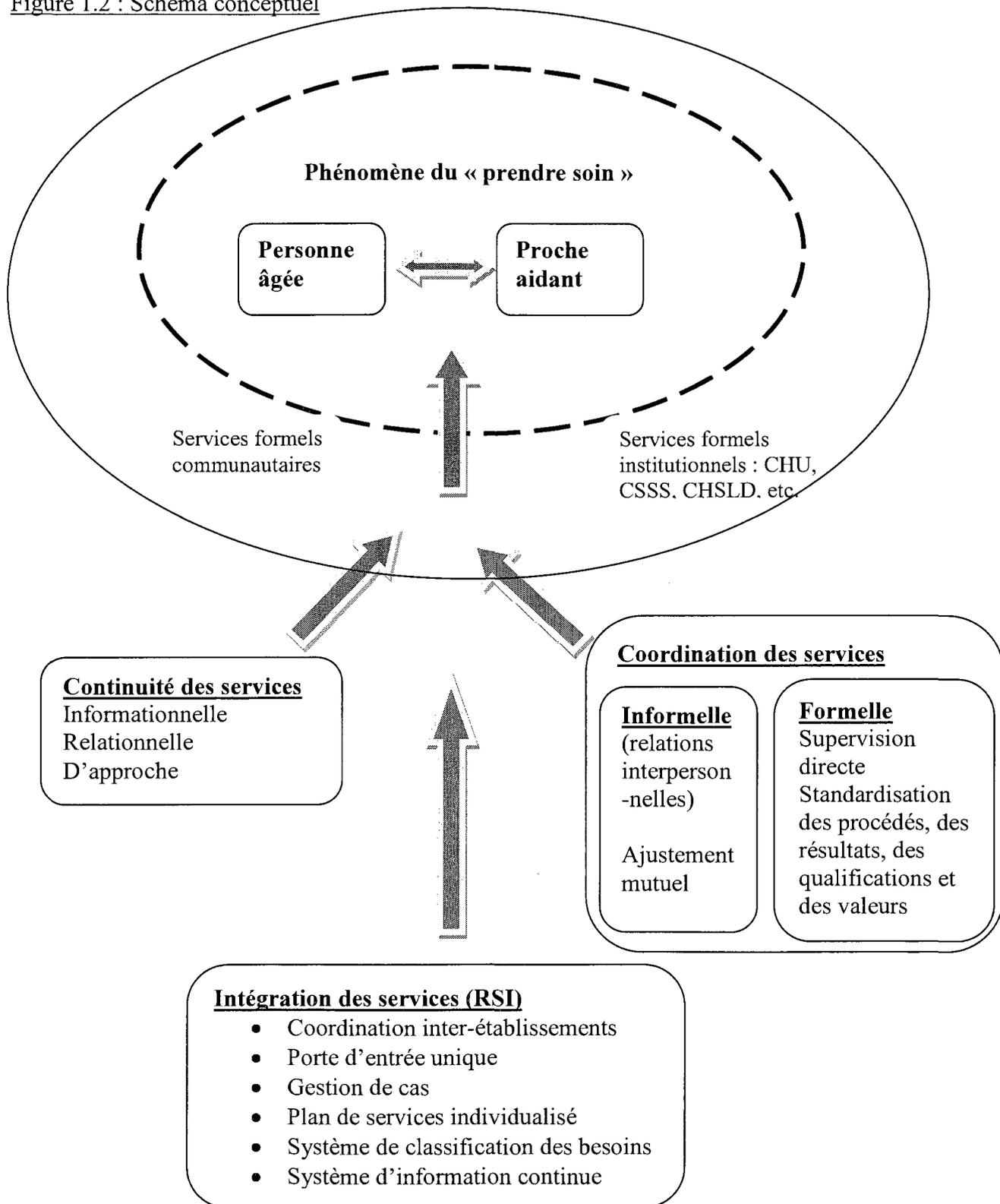
façons de faire, les satisfactions et insatisfactions sont effectivement probables, surtout lorsqu'un lien de confiance est établi entre ces personnes. À titre d'exemple, une auxiliaire aux services de santé et sociaux peut donner son point de vue à la famille en ce qui concerne le fonctionnement des services du CSSS.

Cinquièmement, la standardisation des qualifications concernent « les formations que doivent avoir les opérateurs occupant tel ou tel poste de travail » (Nizet & Pichault, 2001, p 26). Ce mécanisme de coordination concerne, de façon directe, très peu les proches aidants étant donné leur statut de non professionnel et l'ensemble de tâches qu'ils doivent accomplir.

Sixièmement, il existe une certaine standardisation des valeurs dans les organisations « afin d'assurer l'adhésion et la mobilisation des membres dans les sens des objectifs de l'équipe dirigeante » (Nizet & Pichault, 2001, p.27). Les organisations tentent de rallier le personnel derrière certains principes comme la dignité et le respect de la personne âgée en ayant au cœur des interventions son meilleur intérêt. D'autre part, les intervenants adhèrent eux aussi à des valeurs de respect, de justice et d'autonomie véhiculées par leur profession. On peut penser que cette forme de coordination a des impacts sur les proches aidants qui côtoient des intervenants ayant intégré de telles valeurs à leur égard. On peut alors émettre l'hypothèse qu'il existe un lien entre la philosophie du milieu de pratique ouvert aux proches aidants et l'intégration de ces derniers dans l'organisation des services, et que la transmission de valeurs à destinations des proches aidants permet d'accroître la coordination entre eux et les intervenants (ex. : des principes de sécurité clinique).

Nous avons donc décidé d'aborder la coordination des services en fonction de la *situation* et de la *forme* tout en se basant sur les mécanismes de coordination présentés par Mintzberg (1990). Cette façon de concevoir la coordination nous permet de conserver une vision holiste de la participation des proches aidants aux services tout en considérant à la fois la dimension formelle et la dimension informelle. Voici un schéma qui présente globalement les concepts retenus dans le cadre de cette étude.

Figure 1.2 : Schéma conceptuel



Parallèlement, nous essayerons de voir comment ces pratiques s'appliquent aux trois formes de continuité exposées par Reid et al. (2002). Voici un tableau qui présente synthétiquement les composantes du cadre conceptuel.

Tableau 1.1 : Matrice sur les situations de coordination proposée

Concepts de la continuité des soins (Reid et al., 2002) Formes de la coordination (Mintzberg, 1990) //	Continuité d'approche	Continuité informationnelle	Continuité relationnelle
Ajustement mutuel			
Standardisation des procédés			
Standardisation des résultats			
Standardisation des qualifications			
Standardisation des valeurs			
Supervision directe			

Pour la suite, nous fournirons les éléments contextuels qui nous ont permis de réaliser cette étude, le but et les objectifs spécifiques.

1.5 LE CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Cette recherche s'inscrit dans une étude de plus grande envergure menée par l'équipe de recherche sur le thème de la fragilité financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (sous la direction de F. Béland et A. Tourigny), plus spécifiquement la composante portant sur l'intégration des services sous la responsabilité de Louis Demers de l'École nationale d'administration publique. Les partenaires associés à ce projet sont nombreux et ont contribué grandement à la réussite de cette étude : le MSSS, l'Institut national de santé publique au Québec (INSPQ), six agences régionales de santé et services sociaux et huit Centres de santé et de services sociaux (CSSS) au Québec. L'accès au terrain a grandement été facilité par le caractère partenarial de la recherche. Dans le cadre de la composante intégration des services à laquelle est associé ce mémoire, nous nous sommes concentrée sur le rôle des proches aidants de personnes âgées dans un contexte d'intégration des services. Notre intégration à cette vaste recherche a sans aucun doute facilité les démarches de recrutement des proches aidants en nous donnant accès aux sites. De plus, les procédures auprès des comités d'éthique ont été facilitées étant donné les démarches amorcées par les membres de l'équipe auprès des comités respectifs.

Dans le cadre de ce mémoire, nous désirons, d'une part, nous inscrire dans les objectifs visés par le projet Fragilité et, d'autre part, contribuer aux avancements des connaissances en abordant de façon autonome le thème de la coordination et de la continuité des services à partir du point de vue des proches aidants. De façon plus précise, voici le but et les objectifs de cette étude exploratoire.

1.6 BUT DE L'ÉTUDE

Le but de l'étude que nous proposons de réaliser est de mieux comprendre de quelles façons les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie contribuent à la coordination et à la continuité des services.

1.7 OBJECTIF GÉNÉRAL

Dans le cadre de cette recherche, nous tenterons d'identifier les rôles des proches aidants d'une personne âgée en perte d'autonomie dans l'organisation des services, selon leur point de vue.

En considérant le proche aidant comme un acteur clé du maintien à domicile qui participe à un système dynamique où plusieurs interactions se forment, nous désirons décrire la participation des proches aidants à la coordination et à la continuité des services au sein des systèmes tant formels qu'informels. Voici les objectifs spécifiques que nous tenterons d'atteindre dans le cadre de cette recherche :

1.8 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

- Identifier des types de continuité (informationnel, relationnel et d'approche) que les pratiques de coordination réalisées par le proche aidant mobilisent dans la prestation de services destinés à la personne âgée en perte d'autonomie.
- Identifier les formes de la coordination des services réalisée formellement ou informellement par l'aidant au bénéfice de la personne âgée;

CHAPITRE II : MÉTHODOLOGIE

Si la documentation consultée aborde divers concepts de la coordination et de la continuité des services, peu de recherches examinent ces concepts de la perspective des proches aidants. En fait, les études portant sur la coordination des services tentent de mesurer les situations de coordination à partir des dispositifs formels mis en lumière dans les organisations (Leatt et al., 2000; Shortell et al., 2000). Cependant, selon une importante recension des écrits, le projet de mesurer la continuité est somme toute assez vain (Reid et al., 2002). Pour ces raisons, ces chercheurs proposent d'établir de nouvelles méthodes davantage inductives pour élargir la compréhension de la coordination et de la continuité des services, notamment, pour nous, du point de vue des proches aidants. Ce chapitre aborde donc la méthodologie employée pour réaliser cette étude. Nous présentons d'abord les stratégies d'acquisition, d'observation et d'analyse des données. Pour la suite, nous exposons les limites méthodologiques ainsi que les considérations éthiques de cette étude.

2.1 Stratégie d'acquisition

D'entrée de jeu, la stratégie d'acquisition fait référence à la finalité de la recherche, aux objectifs de connaissance et au dispositif de recherche. Cette étude visait à élargir la compréhension de la notion de coordination et de continuité des services faites par les proches aidants afin de découvrir les liens entre les faits étudiés et, ainsi, construire un profil plus précis de cette réalité sociale d'une grande complexité. Dans le but d'atteindre les objectifs de notre étude, nous avons bénéficié de discussions avec les membres de l'équipe Fragilité. Ces échanges ont permis de préciser les objectifs à poursuivre ainsi que la stratégie

de recherche à employer de façon à bien s'inscrire dans la vision poursuivie par l'équipe tout en conservant les spécificités propres à notre étude.

Il s'agit d'une recherche fondamentale utilisant une approche transversale. Une seule entrevue a été menée auprès de chacun des participants, ce qui a facilité la comparaison des données. Son caractère descriptif et exploratoire nous a permis d'accumuler une masse de renseignements variés sur la population étudiée et de répondre à des objectifs de connaissance (Lefrançois, 1992). L'étude, de type qualitatif et inductif, s'inscrit dans la tradition des recherches de type empirique exploratoire.

Examinons plus en détails la stratégie d'observation privilégiée, c'est-à-dire la population à l'étude, la méthode d'échantillonnage, la méthode et l'instrument de mesure, ainsi que le déroulement de la collecte de données.

2.2 Stratégie d'observation

2.2.1 Population à l'étude

La population à l'étude se composait des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, au Québec. En ce qui concerne les critères de sélection de notre étude, nous désirions recruter des proches aidants disponibles pour nous rencontrer et dont la capacité à répondre à nos questions était jugée bonne, du point de vue clinique du gestionnaire de cas. Deuxièmement, ces derniers devaient s'occuper d'un parent âgé de plus de 65 ans en perte d'autonomie, et ce, pendant une période d'au moins six mois. Plus précisément, ces personnes étaient identifiées comme l'aidant principal et offraient au moins un soutien

instrumental ou affectif à la personne âgée. Troisièmement, la personne âgée vivant avec des incapacités devait recevoir minimalement deux services dispensés par les organismes institutionnels ou communautaires, sans quoi il était difficile d'identifier une coordination des services.

2.2.2 Méthode d'échantillonnage

Dans le but de sélectionner des participants possédant des connaissances et des expériences requises pour nous entretenir sur le thème à l'étude, nous avons privilégié un mode d'échantillonnage qui correspond le mieux à nos besoins. Ainsi, la sélection des participants a été faite à l'aide de critères a priori (*criterion sampling*) et selon une approche du *purposeful sampling* (Patton, 2002, p. 243). Par conséquent, il s'agit d'un échantillon de type non probabiliste. Rappelons que cette recherche s'est réalisée en collaboration avec les membres de l'équipe du projet Fragilité, et que la structure de recrutement a découlé du devis général de recherche de l'équipe Fragilité. Le recrutement des proches aidants a été fait sur une base volontaire. Comme il s'agissait d'une étude de cas multiples, où le cas était une situation clinique, l'équipe nous a transmis 36 cas composés d'une personne âgée en perte d'autonomie, d'un proche aidant, d'un gestionnaire de cas, d'un intervenant supplémentaire, et du cadre clinique supérieur. Ces cas sont distribués sur trois territoires de CSSS partenaires de la recherche. Ils se différencient par la nature de leur tissu urbain, comme c'est souvent le cas dans ce type de recherche (voir PRISMA) : méga-urbain, urbain et rural. Parmi ces cas, sept dyades et deux triades ont fait l'objet d'une entrevue, ce qui totalise 20 personnes interviewées. Ces dyades étaient composées d'une personne usagère et de son proche aidant principal. Dans le cas des triades, la personne usagère et deux proches aidants participaient à

l'entrevue. Cette composition a permis d'enrichir le discours recueilli du point de vue des usagers. Pour rappel, les entrevues faites en dyades et triades répondaient aux critères suivants : acceptation de participer à une étude, capacité à répondre aux questions, présence d'un proche aidant, personne âgée n'ayant pas d'atteintes cognitives, rencontre des critères d'inclusion à la gestion de cas (plusieurs services requis, intensité de services requises, et un critère d'âge, soit 65 ans et plus), et des services déjà installés par le gestionnaire de cas. Nous avons étudié les neuf premiers cas recrutés par la recherche-mère. Aucun refus de participer à la recherche n'a été exprimé. Si la diversité des formes que prennent localement les réseaux de services intégrés, la présente étude n'a pas cherché à contraster l'échantillonnage en fonction de cette caractéristique, en raison du petit nombre de cas.

Nous avons prévu rencontrer des participants jusqu'à la saturation théorique (Pirès, 1997). Pour cette raison, nous nous sommes arrêtée à neuf cas. Effectivement, nous estimions que la saturation des données était atteinte puisque l'information recueillie lors des entrevues n'apportaient plus de faits nouveaux substantiels et pertinents à l'égard des objectifs poursuivis dans le cadre de notre étude (*Ibid.*). Nous sommes confiante à l'égard de la saturation puisque l'équipe de chercheurs de la recherche-mère a validé les résultats de ce mémoire, en estimant qu'au regard de ses objets centraux que sont les formes de continuité et la contribution des proches aidants à la coordination, l'analyse proposée allait dans le sens des résultats préliminaires de l'équipe.

2.2.3 Profil sociodémographique des participants

Il importe de signaler que six entrevues ont été menées auprès de la personne âgée et de son conjoint, aidant principal. Parmi ces six entrevues, une d'entre elles a été conduite auprès de la personne âgée, son conjoint et leur fille. Les trois autres entrevues ont été menées auprès de la personne âgée et son enfant, proche aidant. Parmi ces trois entrevues, une d'entre elles a été menée auprès de la personne âgée et ses deux enfants impliqués dans les soins quotidiens.

Les personnes âgées interviewées étaient toutes âgées entre 70 et 88 ans, la moyenne étant de 79 ans. Notre échantillon se composait de six personnes âgées de sexe masculin et trois de sexe féminin. En ce qui concerne les proches aidants, lorsqu'il s'agissait de conjoints, la moyenne d'âge se situait à 74 ans et lorsqu'il s'agissait d'enfants, la moyenne d'âge était de 54 ans. Deux hommes et neuf femmes, proches aidants, ont participé à notre étude. Les dyades, personne usagère-conjoint âgé, étaient mariées depuis plus de 40 ans, à l'exception d'un pour qui l'union était un second mariage. Les dyades et triades, personne usagère-enfant, cohabitaient ensemble à l'exception d'un cas, tout comme les dyades personne usagère-conjoint âgé. Il est à noter que toutes les personnes âgées interviewées, soutenues par leurs enfants, étaient veuves depuis plus de 10 ans, à l'exception d'un cas. Tous les proches aidants interviewés ont offert au moins une forme de soutien instrumental et moral pendant plus de 5 ans à la personne âgée. Les personnes âgées, elles, recevaient toutes des services de soutien à domicile de leur CSSS. Pour des raisons de confidentialité, nous ne révélerons pas le type de maladie vécu par les participants puisque notre échantillon est restreint. Toutefois, les personnes âgées participantes à l'étude vivaient davantage de troubles physiques, aucune d'entre elles ne souffrait de troubles cognitifs importants, ce qui découle de la stratégie

d'échantillonnage de l'équipe de recherche Fragilité. Pour cette raison, l'échantillonnage n'est pas représentatif de la population vieillissante chez qui la prévalence des troubles cognitifs est importante et en croissance (Arcand & Hébert, 2007)

2.2.4 Méthode et instrument de collecte de données

Les données ont été recueillies suivant la méthode de l'entrevue semi-dirigée menée à l'aide d'une grille ouverte. Nous avons privilégié cette méthode car nous souhaitons recueillir des données variées et riches en contenu. Notre conception de l'entrevue semi-dirigée s'inscrivait dans une vision constructiviste de la compréhension de la complexité de la réalité (Savoie-Zajc, 2004). Cette conception de l'entrevue laisse place à la souplesse, au rythme spontané du discours. Savoie-Zajc (2004, p. 247) parle «d'unité de sens» pour désigner le discours, soit un tout logique qui ne peut être compris que dans sa globalité. Nous avons choisi ce type d'entrevue puisqu'il se dédie à l'émergence de la perspective de l'autre pour la rendre visible, manifeste et extériorisée. Ces postulats définissent les buts de l'entrevue semi-dirigée en ce sens que l'on cherche à expliciter la réalité subjective vécue par le proche aidant pour en arriver à une compréhension riche des phénomènes et des comportements. L'entrevue qualitative facilite l'échange entre les individus et permet d'aborder les sujets participants comme des acteurs sociaux (Poupart, 1997). Lors de nos entretiens, les proches aidants ont été invités à nous livrer leurs expériences de soins. Conformément à une démarche inductive, nous faisons place à l'émergence spontanée des thèmes dans le but de favoriser la compréhension de leur vécu. De cette façon, la collecte de données a été élaborée au fur et à mesure, de façon créative et flexible étant donnée la latitude accordée au sujet à l'étude (Pires, 1997).

Afin de s'assurer de la comparabilité des données recueillies, nous avons élaboré un guide d'entrevue (voir Annexe 1). La validité de notre instrument de collecte de données a été confirmée à l'aide d'un pré-test mené auprès de deux personnes âgées et deux proches aidants qui répondaient à nos critères de sélection. Ce pré-test a été bénéfique et nous a permis d'ajuster la formulation de nos questions dans le but de favoriser une meilleure compréhension de la part des participants et, par le fait même, l'émergence d'informations orientées vers les objectifs poursuivis dans le cadre de notre étude. Précisons qu'un langage simple et courant a été utilisé dans le but de faciliter la compréhension des questions. Il est important de mentionner que le protocole d'entrevue a fait l'objet de nombreuses discussions avec les membres de l'équipe Fragilité. Le devis général de cette recherche prévoyait une série d'items (ex. : trois formes de continuité) qui ont été repris dans ce canevas, lorsque nécessaire à l'atteinte des objectifs de ce mémoire. Ainsi, des modifications importantes ont été apportées à la grille d'entrevue. Le projet de recherche ayant été soumis et accepté par le comité d'éthique, une évaluation complète de cet outil nous permettait de procéder aux entrevues.

Deux grands thèmes ont été déterminés à partir des objectifs poursuivis, du cadre conceptuel privilégié et de la recension des écrits : 1) les rôles des proches aidants à l'égard de la coordination des services, 2) le continuum de services offerts à la personne âgée. Plus spécifiquement, l'entrevue a été exécutée en deux temps. Dans un premier temps, nous avons demandé aux interviewés de décrire leur rôle en leur demandant de raconter leurs actions posées auprès de leur proche. Cette section de l'entrevue était compréhensive et permettait un grand nombre de relances de façon à favoriser la contextualisation de la parole recueillie.

Dans un second temps, à l'aide de reflets et reformulations, nous avons posé des questions plus spécifiques sur les grands thèmes évoqués précédemment, soit la gestion de cas, la planification, l'organisation, la continuité, etc. Cette partie de l'entrevue a favorisé l'exploration en profondeur des thèmes ciblés. Notons que les questions ne suivaient pas d'ordre spécifique, laissant libre cours à l'émergence des idées et pensées. De ce fait, nous accordions moins d'importance à la structure et plus d'intérêt au processus requis dans une logique de compréhension (Boutin, 1997).

Nous avons posé les mêmes questions afin de répondre aux objectifs poursuivis. Nous devons préciser que certaines questions, particulièrement celles concernant la continuité des services, ont été modifiées dans leur formulation afin de faciliter les réponses des personnes interviewées. Plus précisément, nous avons ajusté le vocabulaire et préparé des exemples pour permettre une meilleure compréhension de ces questions. Par conséquent, nous avons obtenu des informations plus riches nous permettant d'explorer plus en profondeur cette thématique. L'entrevue se terminait par des questions d'ordre sociodémographiques afin de dresser un portrait plus précis de notre échantillon. Il est à noter que la grille d'entrevue a été conçue en fonction de nos objectifs, mais aussi ceux de la recherche Fragilité. Pour le traitement des données, nous avons privilégié les données concernant nos objectifs spécifiques.

2.2.5 Déroulement de la collecte de données

La collecte de données s'est effectuée en grande partie grâce à l'appui de l'équipe de recherche Fragilité. Cette dernière a obtenu les certificats d'éthiques, a contacté la personne responsable du programme *Perte d'autonomie liée au vieillissement* des CSSS qui nous a transmis une liste de cas. Une fois que le gestionnaire de cas a accepté que la personne responsable du CSSS communique ses coordonnées (nom et poste téléphonique) au membre de l'équipe de recherche, nous sommes entrée en contact avec ce dernier. Ensuite, un membre de l'équipe de recherche a fourni à ce gestionnaire de cas les informations requises pour lui permettre de comprendre le projet de recherche, il a obtenu son consentement éclairé et il a procédé à une entrevue individuelle. Lors de cette entrevue, le gestionnaire de cas a identifié des personnes âgées pour lesquelles il agit à ce titre. Le gestionnaire de cas a finalement communiqué avec nous pour nous transmettre les noms des participants volontaires, c'est-à-dire les personnes âgées et les proches aidants retenus. Une fois que les personnes âgées ont accepté de participer au projet de recherche et que leurs coordonnées (nom et numéro de téléphone) nous ont été communiquées, le gestionnaire de cas nous a fourni les informations personnelles et confidentielles requises à la recherche. Il en va de même pour les proches aidants. Nous avons ainsi communiqué avec les participants afin de fixer un rendez-vous pour l'entrevue au moment et lieu de leur choix. Le processus de recrutement a duré environ trois mois.

Toutes les entrevues se sont déroulées au domicile des participants, à leur demande. Nous étions favorable à cette décision car nous souhaitons que les participants choisissent un lieu familier qui leur permettait d'être le plus à l'aise possible pour l'entrevue. Avant de débiter

l'entrevue avec les participants, nous prenions un moment pour présenter notre recherche et les grandes lignes de la recherche Fragilité. Ce moment de discussion facilitait la création d'un lien intervieweur-interviewés et établissait un climat propice à l'échange. Ensuite, un temps était accordé à l'explication et la signature du formulaire de consentement (voir Annexe 2). Chaque section prévue à ce formulaire était lue et discutée en spécifiant le but, les objectifs, la nature de la participation, les avantages et désavantages d'y participer, les droits de participants et les informations des personnes responsables. Une copie du formulaire, dûment signé, était remise aux participants.

Suite à ces étapes, nous entamions l'entrevue en débutant par deux questions d'ordre général nous permettant de comprendre le contexte de soins (état de santé de la personne âgée, les services mis en place). Nous procédions ensuite aux questions ouvertes portant sur la coordination et la continuité des services à l'aide de relances et de reflets. Nous tentions de faire place aux discours des participants en nous adaptant aux discours et en privilégiant la circulation de l'information entre la personne âgée et son proche. Notons que dans ce la cadre de cette étude, les questions ouvertes s'adressaient davantage aux proches aidants. Toutefois, la présence des personnes âgées a permis de vérifier le sens des paroles recueillies ainsi que d'obtenir des nuances importantes sur l'organisation des services et les rôles de chacun. Nous étions particulièrement sensible aux gestes non-verbaux et à la dynamique aidant-aidé en notant nos observations à l'aide de fiches synthèses produites dès la fin de l'entretien (voir Annexe 3).

Les entrevues se sont déroulées dans un climat calme, respectueux et propice aux nombreux échanges. Lors des moments plus chargés en émotions, il était de notre devoir de nous assurer que le participant se sente écouté et soutenu. Dans ces situations, nous avons fait preuve d'une grande empathie, d'un respect face à la situation vécue et avons offert un moment de pause puis vérifié le désir du participant de reporter l'entrevue à moment ultérieur, de ne pas répondre à la question ou de poursuivre sur un autre thème. Dans un cas, le participant a choisi de poursuivre sur un autre thème. La plupart des participants ont exprimé leur tristesse et leur fatigue reliées à la prise en charge, mais nous n'avons, dans aucun cas, senti une détresse chez ces derniers appelant une intervention à court terme.

Les entrevues avaient une durée approximative de 60 minutes et ont été transcrites sous forme de verbatim afin de pouvoir en faire une analyse détaillée. Afin de respecter la confidentialité des renseignements personnels et l'anonymat des participants, nous avons procédé à la « dénominalisation » des données. Ainsi, lors de la retranscription des entrevues, nous avons attribué un numéro (de un à neuf) à chaque cas. Précisons que la chercheuse principale, le directeur de recherche et le responsable de l'Équipe fragilité avait accès aux données confidentielles. Il a été prévu que les données recueillies seraient conservées sous clé, en lieu sûr, pour une période n'excédant pas 5 ans pour, ensuite, être détruites. Examinons maintenant la stratégie d'analyse privilégiée dans le cadre de notre étude.

2.3 Stratégie d'analyse

Les données qualitatives ont été soumises à une analyse thématique visant la saturation de la modification des données (Miles & Huberman, 2003). Le présent mémoire s'inspire de l'approche thématique de type mixte proposé par Miles & Huberman (2003). Ce choix était justifié par la nature qualitative des données recueillies et les objectifs poursuivis dans le cadre de notre étude. La flexibilité et la sensibilité théorique de cette approche nous ont permis d'entreprendre l'étude sans hypothèse fixée a priori, laissant la place à l'émergence de nouvelles dimensions et thématiques. Globalement, chaque énoncé a été codé par unité de sens et regroupé par thématique de manière à réduire les données et à en dégager la signification. La codification exhaustive visait à faire ressortir les énoncés représentatifs de l'opinion des participants. Pour ce faire, nous avons eu recours au logiciel d'analyse qualitative Nvivo. La démarche s'est construite au fur et à mesure du processus d'analyse et nous avons mis en relation les catégories conceptuelles afin de repérer les patterns, les similitudes, les différences, les thèmes récurrents, etc., dans le cadre d'un processus itératif qui génère de nouvelles idées. Il y eu alternance de l'analyse et de la collecte de données, notamment entre le passage d'un site à l'autre. À l'aide des mémos rédigés tout au long de la démarche, nous avons élaboré des schématisations et des matrices démontrant le passage des données aux concepts. Ces matrices constituent des synthèses qui nous auront permis de rendre compte du sens accordé aux phénomènes à l'étude. Le traitement de données nous a permis de continuer à faire des liens entre le corpus d'informations recueillies lors de l'entrevue et les textes analysés. Plus précisément, nous avons divisé la stratégie d'analyse qualitative en quatre temps d'activités qui sont liées et qui se chevauchent mutuellement.

Avant de présenter en profondeur les résultats de cette analyse, voici les étapes réalisées lors du traitement des données.

Dans un premier temps, nous avons repéré dans le corpus des segments de discours en fonction des dimensions établies dans le cadre conceptuel. Les concepts de *personne âgée en perte d'autonomie*, de *proche aidant*, du « *prendre soin* » ainsi que les concepts liés aux changements dans le système de santé et de services sociaux, soit *l'intégration*, *la continuité et la coordination des services*, ont servi de points de repère lors de notre première codification générale des données. À l'aide du logiciel Nvivo, nous avons créé un arbre de codification comprenant ces concepts tout en demeurant ouverte à l'ajout d'autres thèmes émergents. Nous avons d'ailleurs intégré *les réseaux informels primaires, secondaires, quasi-formels et formels* à l'arbre de codification afin de maintenir une cohérence avec notre cadre théorique, inspiré du modèle théorique de Cantor. La première codification a permis de cibler 16 thèmes généraux⁴ et de créer, au fur et à mesure, 73 autres sous-thèmes (voir Annexe 4).

Dans un deuxième temps, nous avons fait une seconde catégorisation en regroupant les 89 nœuds de codification de manière à percevoir leur influence sur la continuité et la coordination des services réalisées par les proches aidants. Ainsi, chaque énoncé a été codé par unité de sens et regroupé par thématique de manière à réduire les données et à en dégager la signification (Miles & Huberman, 2003). Il s'agit de l'étape de condensation des données

⁴ Les thèmes généraux repris lors de la codification sont les suivants : rôle (gamme de soins), attentes, impacts, caractéristiques, difficultés rencontrées, personne âgée, réseaux formels, réseaux quasi-formels, réseaux informels primaires, réseaux formels secondaires, organisations provinciales-fédérales, intégration, coordination, continuité, accessibilité, processus de prise de décision.

(*Ibid.*, p. 29). La codification exhaustive, c'est-à-dire le traitement et la transformation par découpage et étiquetage aux moyens de codes, vise à faire ressortir les énoncés représentatifs de l'opinion des participants (Mukamurera et al., 2006). Miles & Huberman (2003, p. 133) décrivent les codes thématiques comme étant :

Des codes explicatifs qui identifient un thème, un pattern ou une explication émergents suggérés à l'analyste par le site. Leur fonction est de rassembler une grande quantité de matériels dans des unités d'analyse plus significative et économiques.

Suivant la conception de l'analyse thématique proposée par ces auteurs, nous avons simplifié et transformé les données brutes figurant dans les transcriptions de verbatim. Nous avons créé plusieurs modèles simplifiés à partir des catégories émergentes. Cette étape nous a permis de mettre en lumière les liens et les patterns entre les thèmes et sous-thèmes relevés. Ces modèles nous ont permis de compter le nombre de récurrences, de regrouper les thèmes chargés en contenu et de subdiviser ceux-ci en sous-thèmes. De cette façon, nous avons pu cibler plus efficacement les informations pertinentes à nos objets d'étude et mettre à l'écart les nœuds de codification pauvres en contenu, par exemple, le budget ainsi que les organisations fédérales et provinciales. Ceci démontre véritablement la souplesse de cette stratégie d'analyse.

En résumé, nous avons appliqué les trois niveaux d'analyse proposés par Miles & Huberman (2003) afin de dégager le sens des idées maîtresses tout en permettant une comparaison constante des données. Nous avons débuté par un codage descriptif, c'est-à-dire par l'identification des concepts et des dimensions qui émergent du discours des proches aidants. À l'aide d'une deuxième codification davantage interprétative, nous avons tenté de révéler un

sens plus implicite au discours. Ceci nous a permis d'approfondir chacune des catégories émergentes du corpus. Nous avons terminé à l'aide d'un troisième codage plus explicatif où nous avons pu mettre en lumière des patterns, thèmes et liens décelés à partir de la signification des discours.

Dans un troisième temps, nous avons regroupé et catégorisé les segments du discours afin d'organiser les données, de les comparer, de les vérifier et de les analyser. Nous avons choisi de présenter les données sous forme de schémas, et parfois de matrices, afin de structurer la grande quantité d'informations retenues lors de la codification (Miles & Huberman, 2003). Nous verrons que la formation de matrices conceptuelles présentées dans la section des résultats nous permet de synthétiser les données pertinentes à l'égard de nos objectifs. Les matrices ont des intentions descriptives et explicatives afin de comprendre pourquoi les activités effectives, telles que la coordination formelle et informelle ainsi que la continuité relationnelle, informationnelle et d'approche, se placent ainsi. Nous avons inclus à l'analyse nos mémos constitués de réflexions analytiques émergentes tout au long du processus de recherche. De même, nous avons tenu compte de nos des fiches synthèses contenant des informations contextuelles utilisées lors de la collecte des données. Cette analyse a facilité la schématisation des événements les plus importants. Ce faisant, nous avons tenté de faire une analyse approfondie nous permettant d'atteindre un niveau conceptuel supérieur et de rendre le phénomène du *caregiving* le plus intelligible possible au regard de notre problématique de continuité et de coordination des services (Mayer et al., 2000).

Dans un dernier temps, les matrices ont permis de se faire une idée sur les données et les liens qui existent entre les codes identifiés et les catégories émergentes. Grâce à une comparaison continue, nous avons été en mesure d'élucider toutes les facettes et dimensions de la coordination des services faite par les proches aidants. L'objectif était d'amener un nouveau regard sur leur contribution tout en amenant une réflexion sur l'influence et la perception qu'ont les proches aidants des pratiques de coordination et de continuité des services. Par conséquent, nous avons fait surgir, avec plus de confiance, les significations des données et la conceptualisation du phénomène, notamment eu égard au modèle de Cantor. Nous désirions formuler et vérifier les conclusions en retournant aux données et en appréciant leur pertinence (Miles & Huberman, 2003, p. 31). En effet, nous sommes retournée à la base afin de voir si les conclusions étaient justes ou encore contradictoires. Ainsi, nous avons repris une partie de la codification, particulièrement quant à la coordination et à la continuité des services, pour s'assurer de la bonne compréhension du discours et pour conclure à la saturation des données. Pour vérifier l'exactitude de nos conclusions, nous nous sommes assurée que les résultats s'appliquaient au plus grand nombre de cas vivant une situation semblable. Ce faisant, nous avons porté attention à la pondération des données.

Tout au long de ce processus, un va-et-vient entre les diverses étapes précitées nous a permis d'élaborer tout au long de la recherche nos catégories d'analyse, mais aussi les résultats de recherche. Ainsi, le schéma conclusif présentant l'articulation du travail de gestionnaire de cas et de celui des proches aidants a fait l'objet de plusieurs versions, qui se sont stabilisées en fin de parcours analytique. Ces mêmes schémas nous ont permis d'accroître notre

compréhension du discours des interviewés en cours de réalisation des entrevues. Nous avons aussi tenté de trianguler les données avec, d'une part, les informations des entrevues précédentes et, d'autre part, les écrits recensés. Bref, il s'agissait d'un processus de comparaison continuuel entre les diverses données. Nous avons aussi identifié le plus grand nombre d'explications aux résultats afin de mieux comprendre la raison derrière ceux-ci. Pour ce faire, nous avons bénéficié de rencontres multiples entre membres de l'équipe. Les échanges permettaient de faire des exercices d'analyse et d'approfondir des concepts, de mettre en lien des sujets moins abordés ou moins bien compris, et de débiter la conception d'une matrice et d'une modélisation. Il s'agissait d'un processus dynamique, réciproque et mouvant qui émergeait en fonction des informations collectées.

En définitive, l'analyse thématique telle que présentée par Miles & Huberman (2003) vise à réduire les grandes quantités de données en un petit nombre d'unités analytiques, à débiter l'analyse lors du recueil des données, à ajuster et améliorer le protocole d'entrevue, à construire des schémas et matrices conceptuelles qui démontrent l'évolution de la compréhension du phénomène, et finalement, à établir les bases de l'analyse en identifiant les thèmes communs et les récurrences. Ces auteurs proposent une conception de l'analyse qualitative qui nous convenait parfaitement en raison de la rigueur méthodologique et de la systématisation du processus d'analyse exposé. Cette méthode nous permettait de formuler une théorie sur la contribution des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie à l'égard de la coordination et de la continuité, sans toutefois prétendre à une généralisation des résultats. Nous sommes consciente qu'en privilégiant une grille d'entrevue bâtie à partir de la recension des écrits, des matrices comparatives, des tableaux synthèses, etc. nous nous

éloignons quelque peu de l'approche inductive pure où aucune catégorie préétablie peut être employée au moment de l'analyse. Par ailleurs, nous sommes demeurée flexible et ouverte à des résultats inattendus en s'inspirant des mêmes grandes étapes itératives de la théorisation ancrée (Laperrière, 1997). Rappelons aussi qu'il y eu alternance de l'analyse et de la collecte de données, à deux moments différents, soit entre les deux blocs d'entrevues sur un même site et entre le passage d'un site à l'autre. Ainsi, nous croyons que notre approche demeure inductive puisque les instruments de recherche préalables sont en constante évolution et certainement ouverts aux faits nouveaux (*Ibid.*). Voyons maintenant les limites méthodologiques associées à notre étude.

2.4 Limites méthodologiques

Cette étude visait à approfondir la contribution à la coordination et à la continuité des services des acteurs, tant de manière formelle qu'informelle. Nous sommes consciente que l'essence même des concepts de la coordination et de la continuité des services reposent d'abord et avant tout sur des expériences vécues. Ainsi, il n'est pas évident d'accéder au caractère expérientiel d'un phénomène complexe et de pouvoir être garante que les conclusions s'appliquent au plus grand nombre. Comme mentionné précédemment, nous avons réussi à atteindre la saturation théorique pour les thèmes principaux. Étant donné la masse d'informations retenue, nous n'avons pu explorer tous les sous-thèmes, par exemple, l'hébergement. Ainsi, nous nous sommes concentrée sur l'analyse des thèmes ciblés dans le cadre de notre question de recherche générale. Ce faisant, nous avons pu dégager des tendances communes pour cette population cible.

L'importance d'étudier la contribution des proches aidants à la coordination et à la continuité des services dans un contexte plus large présentait également certaines limites. La participation des proches aidants se faisant sur une base volontaire, il était possible que les personnes ciblées par les responsables de Programme et les gestionnaires de cas aient une vision plutôt positive de l'intégration des services. Par ailleurs, nous nous intéressions davantage à savoir comment les services étaient intégrés. Ainsi, les témoignages positifs tout comme ceux plus négatifs étaient retenus. Il est à noter qu'aucun abandon n'a été répertorié lors de cette étude.

Sur le plan de la collecte de données, certaines questions se sont avérées trop fermées pour conserver une posture véritablement inductive. En cours de réalisation d'entrevues, elles furent donc reformulées de façon à assurer une posture plus véritablement compréhensive. Certains items ont été traités avec moins de profondeur que d'autres en raison de leur moins grande pertinence pour ce mémoire, même s'ils ont été utiles à la recherche-mère, et à notre propre intelligibilité d'ensemble.

De plus, la méthodologie privilégiée met en évidence un biais possible, inhérent à la recherche qualitative, dû au fait que la collecte de données était basée sur le discours des proches aidants plutôt que sur une observation directe des pratiques réelles, ce qui poserait à la fois des difficultés pratiques et éthiques. Les données analysées de type discursif dépendent, d'une part, de la conception que les participants se font de la situation de coordination et, d'autre part, de la propension qu'ils ont à parler de ce qu'ils font et de ce qu'ils vivent (Lutsky & Knight, 1994).

Un autre biais indissociable de notre méthodologie est sans contredit les entrevues menées auprès de dyades et de triades. D'un côté, ce mode de fonctionnement a permis une économie de temps et des échanges plus complets en termes de contenu quant à la coordination et la continuité des services. De plus, la présence des aidants pouvait être perçue comme une source de sécurité pour les personnes âgées. D'un autre côté, on peut émettre l'hypothèse que la présence, tant du proche aidant que de la personne âgée, a influencé leurs réponses respectives aux questions. Pour contrer ce biais possible, nous avons offert à tous les participants de d'abord débiter par une entrevue en dyade puis, si les participants désiraient approfondir certains sujets non abordés en raison de la présence de l'autre personne, une deuxième entrevue était possible. Aucun participant n'a senti le besoin de nous rencontrer suite à la première entrevue.

Par la suite, on ne peut passer outre les biais associés à l'instrument de collecte de données. D'abord, l'instrument a été conçu par nous et en fonction des objectifs spécifiques poursuivis dans le cadre de notre étude. Pour cette raison, nous avons fait un pré-test auprès de deux personnes âgées et deux proches aidants. Cette étape nous a permis de valider notre outil de collecte et améliorer certaines sous-questions initialement mal comprises. Ensuite, comme il s'agissait d'une première entrevue pour nous, il a fallu prévoir des mécanismes d'encadrement pour minimiser les biais en lien avec celle-ci. Ainsi, le directeur de recherche a participé à la première entrevue afin d'émettre des commentaires constructifs et participer au développement de nos compétences d'intervieweuse. De plus, les fiches synthèses réalisées après les entrevues et le verbatim des participants ont permis des retours en groupe favorisant l'apprentissage de la conduite d'une entrevue.

Enfin, comme le phénomène du « prendre soin » est un processus dynamique qui évolue et qui se modifie dans le temps, la nature transversale de cette étude imposait donc une limite à l'analyse. En portant un regard sur la participation des proches aidants à la coordination et à la continuité des services, nous choisissons de mettre en retrait les répercussions de cette pratique sur leur vie. De même, notre devis ne pouvait saisir la dimension diachronique d'une tâche qui, par nature, se déploie sur la durée (Garant & Bolduc, 1990). Néanmoins, en se munissant d'un cadre théorique souple, notre étude demeurait pertinente et utile particulièrement en ce qui a trait à la comparaison des formes d'aide à la coordination et leur influence sur la continuité des services. Somme toute, notre étude se démarque des autres en s'attardant plus spécifiquement aux aspects de la coordination qui se situent à la jonction entre les services formels et informels.

2.5 Considérations éthiques

Le certificat d'éthique, condition préalable à la mise en œuvre de cette étude, a été accordé par le comité d'éthique de l'Université de Sherbrooke, selon les règles en vigueur. En outre de ce certificat d'éthique, notre participation à l'équipe Fragilité a fait en sorte que le projet de recherche a bénéficié de deux certificats d'éthique supplémentaires accordés par les deux autres sites participants à la recherche. Tous les participants ont, sur une base volontaire, rempli le formulaire de consentement qui mettait l'accent sur la confidentialité et l'anonymat des renseignements. Il exposait le but et les objectifs de la recherche, sa description, les inconvénients et les avantages d'y participer (voir Annexe 2).

La participation des sujets à notre étude ne devait en aucun cas causer de risques ou dommages à quiconque, si ce n'est une surcharge accrue en raison de la participation à la recherche. Pour cette raison, les participants ont déterminé le moment, le lieu et la modalité d'entrevue (en présence ou au téléphone). Nous avons informé tous les participants que si un inconfort surgissait avant ou lors de l'entrevue, ils pouvaient en tout temps se retirer sans préjudice de la recherche ou ne pas répondre à la question. L'adhésion des participants impliquait, bien entendu, qu'ils donnent un consentement libre et éclairé. Les renseignements demeurent gardés sous clé et non consignés à une base informatique pour les protéger contre le vol et les reproductions accidentelles. Nous prévoyons la possibilité que les données recueillies fassent l'objet d'une analyse secondaire pour une période de cinq ans. En terminant, en aucun cas, ce mémoire ou tous les autres rapports finaux de recherche ne feront part de noms des participants, ni d'informations personnelles pouvant permettre l'identification d'un participant.

CHAPITRE III : RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de notre étude portant sur le rôle des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie et leur contribution à la continuité et à la coordination des services. Nous présentons, dans cette section, les résultats provenant des trois niveaux d'analyse explicités ci-haut, soit descriptif, interprétatif et explicatif (Miles & Huberman, 2003). Premièrement, nous démontrons, à l'aide de deux schématisations, le rôle des proches aidants en ce qui a trait à la continuité des services. La première illustre la continuité relationnelle entre les acteurs formels et informels qui œuvrent auprès de la personne âgée à domicile, et la deuxième concerne la continuité informationnelle et la continuité d'approche entre ces derniers. Nous avons fait le choix de lier ces deux formes de continuité en raison de la très grande proximité que nous avons observée entre elles dans le discours collecté. De plus, nous verrons que les proches aidants accordent une signification particulière à la continuité relationnelle, raison pour laquelle nous avons ciblé ce plan de continuité. Ces deux schématisations se veulent descriptives et résumeront les catégories émergentes lors de l'analyse des données. Cette partie synthétise les résultats en lien avec notre premier objectif : Identifier les types de continuité que les pratiques de coordination réalisées par les proches aidants mobilisent dans la prestation de services destinés à la personne âgée en perte d'autonomie.

Deuxièmement, nous avons mis en relation, sous forme de matrices, les formes de coordination présentées par Mintzberg (1990), qui permettent de décrire les situations de coordination, avec les trois plans de continuité décrits dans notre cadre conceptuel. Cette analyse interprétative nous a permis d'exposer les pratiques de coordination chez les proches

aidants tout en examinant comment ces pratiques s'appliquent aux formes de continuités. Cette section présente les résultats en lien avec notre deuxième objectif, soit d'identifier les formes de coordination des services réalisés formellement ou informellement par l'aidant au bénéfice de son parent âgé.

Troisièmement, nous proposons, à l'aide d'une analyse plus explicative, une modélisation de la contribution des proches aidants à la continuité et la coordination des services afin d'illustrer les zones d'intervention réelle des différents acteurs impliqués auprès de la personne âgée en perte d'autonomie. Cette section permet d'exposer les liens entre les résultats des deux objectifs poursuivis par notre étude.

3.1 Schématisation de la continuité relationnelle du point de vue des proches aidants

Le premier schéma présenté à la page 103 est celui de la continuité relationnelle. Comme évoqué ci-haut, la continuité relationnelle exige que l'expérience de services vécue par les usagers se réalise en appui sur des relations humaines significatives et stables dans le temps (Reid et al., 2002). Il faut comprendre ce schéma en tant qu'espace multidimensionnel et dynamique qui rend compte de la complexité des relations entre les acteurs. Afin de mieux saisir cet espace, où les liens se tissent et se brisent selon la situation clinique, nous discuterons de la place de tous les acteurs évoqués dans ce schéma en s'attardant aux liens qui les unissent.

Avant tout, les résultats de notre étude révèlent quatre niveaux d'intensité en ce qui a trait à la continuité relationnelle directement liés aux rapports de coordination entre les acteurs

formels et informels. Les différents niveaux d'intensité (très fort, fort, faible, présent) sont illustrés par des flèches bidirectionnelles de proportion respectives au niveau d'intensité. Le premier niveau représente le lien relationnel le plus fort, celui entre la personne âgée qui reçoit les services et son proche aidant. Ces deux acteurs informels verbalisent ouvertement que le proche aidant représente la personne la plus significative et la plus stable dans le temps pour la personne âgée résidant à domicile en termes de coordination des services. Comme nous avons pu le constater auparavant, les proches aidants, avec l'appui de la personne âgée, coordonnent au jour le jour l'ensemble des services nécessaires pour répondre aux besoins immédiats de la personne âgée. Nous pouvons alors considérer le rapport de coordination entre ces deux acteurs informels comme étant important et très fort en intensité. À l'instar de Cantor, le réseau informel primaire, soit le conjoint âgé ou les enfants dans le cas de notre étude, joue un rôle crucial dans la continuité relationnelle et la coordination des activités quotidiennes. Notons que les acteurs informels sont illustrés par un encadré pointillé dans le schéma.

Alors que les écrits recensés sur le gestionnaire de cas accordent une importance au rôle de courtier et de mobilisateur des ressources (Hébert, 2001), il n'en va pas de même pour les proches aidants. Dans le cadre des RSI, la création de la gestion de cas vise, entre autres, une meilleure continuité et coordination des services en facilitant l'accessibilité aux ressources. Toutefois, les participants interviewés n'accordent pas nécessairement cette signification au gestionnaire de cas. Autrement écrit, le rapport de coordination avec le gestionnaire de cas n'est pas toujours présent a priori pour tous les proches aidants. Ceci veut donc dire que l'aidant peut développer un lien avec un acteur de deuxième niveau impliqué dans les

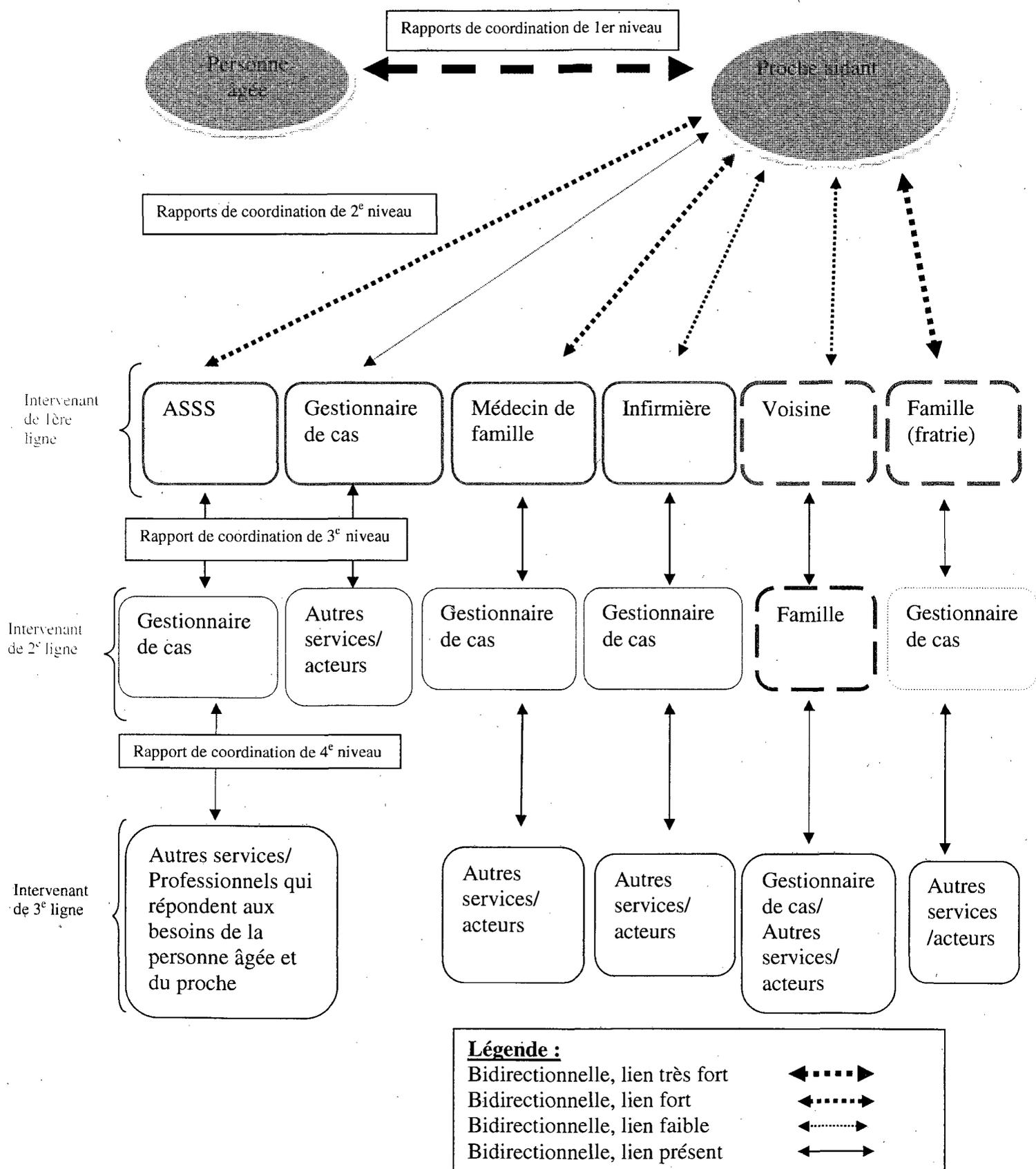
services auprès de la personne âgée, et déployer d'autres méthodes de coordination en parallèle ou en sus des modalités attendues de gestion de cas.

Nous appellerons ces acteurs de deuxième niveau dans notre schéma, les intervenants de première ligne puisqu'ils représentent les premières personnes vers qui les proches aidants se tournent en cas de besoin. Le deuxième niveau d'intensité varie selon la situation de coordination, d'un lien fort à un lien faible. Nous décrirons sous peu les rapports de coordination entre les proches aidants et les intervenants de première ligne, c'est-à-dire le gestionnaire de cas, l'auxiliaire aux services de santé et sociaux (ASSS), le médecin, l'infirmière, la voisine et la famille.

Le troisième niveau de continuité relationnelle fait référence aux intervenants de deuxième ligne. Les résultats de l'analyse dévoilent qu'il s'agit, la plupart du temps, de gestionnaires de cas. On remarque ainsi que les acteurs, comme le gestionnaire de cas, peuvent se retrouver à deux endroits dépendamment de la situation clinique et du lien de confiance établi entre la famille et l'acteur en question. Par conséquent, la continuité relationnelle découle d'une succession de références et donc de rapports de coordination entre les acteurs formels et informels. À titre d'exemple, le proche aidant peut demander au médecin de famille une hausse des soins d'hygiène à domicile. Pour cela, ce dernier peut alors communiquer avec le gestionnaire de cas qui placera la demande et entrera en contact avec l'ASSS. Ici, le médecin est l'intervenant de première ligne, le gestionnaire de cas est l'intervenant de deuxième ligne et l'ASSS est l'intervenant de troisième ligne et donc, de quatrième niveau. Évidemment, les positions des acteurs peuvent changer en fonction des liens établis et des pratiques de

coordination mises en branle. Voici le schéma qui sera, par la suite, détaillé en fonction des types de rapports de coordination identifiés.

Figure 3.1 Schématisation de la continuité relationnelle



3.1.1 Rapports de coordination de premier niveau **proche aidant-personne âgée** quant à la continuité relationnelle

Le concept de système social d'aide et de soins tiré de notre cadre théorique positionne la personne âgée en perte d'autonomie au centre du système et met en relief les relations qui existent entre cette dernière et les autres acteurs. Les personnes âgées interviewées ont exprimé l'importance capitale de la présence de l'aidant qui fait en sorte que ces dernières peuvent demeurer à domicile le plus longtemps possible. Autrement dit, le proche aidant est l'acteur clé favorisant le maintien à domicile.

Je suis là moi, c'est jusqu'à temps que mon corps va vouloir. Après cela, c'est là le problème. Si je tombe, qu'est-ce qu'il va faire? Je ne le sais pas. [...] On ne connaît personne au CLSC, que s'il arrive un problème, ils vont être là demain matin. C'est quoi qu'on fait? (#9, proche aidant)

Oui, il y a des fois qu'il a peur de me perdre [...] (#3, proche aidant), Oui, c'est un pion important. (#3, personne âgée)

Ma famille fait beaucoup pour moi. Des fois, je lui dis, tu en fais beaucoup trop, calme toi, prend tes nerfs, assis toi et repose toi. Elle fait tout, le ménage, le lavage, tout, tout, tout. (#6, personne âgée)

Le discours des participants met de l'avant un rapport de coordination très fort entre la personne âgée et son proche. Le lien aidant-aidé, haut en intensité, s'explique par la présence quotidienne de l'aidant, premier répondant aux besoins de la personne âgée. Autrement dit, l'aidant représente la première et la plus importante forme de soutien. Le constat d'une alliance forte entre la personne âgée en perte d'autonomie converge, bien entendu, avec un ensemble de travaux (Bowers, 1988; Ducharme, 2006). Nous verrons par la suite que c'est sur la base de cette alliance que s'articulent les diverses contributions des proches aidants à la coordination.

Les participants ajoutent que cette forme de soutien possède une variation d'intensité qui fluctue en fonction des situations présentées et du parcours clinique de l'utilisateur. Ainsi, le proche aidant semble très impliqué dans les pratiques de coordination, particulièrement lorsque les services ne sont pas encore mis en place, lorsqu'il y a des délais dans l'accès aux services mais que la demande est placée, et lorsqu'il y a des bris dans la continuité des services en raison, par exemple, d'un roulement de personnel ou d'un changement dans la condition clinique de l'utilisateur. Dans ces moments, l'aidant doit compenser pour le bris de continuité afin de s'assurer que les besoins de la personne âgée soient répondus, au bon moment, le temps que les autres formes de coordination aient leur effet. Conséquemment, l'aidant demeure la seule figure stable dans le temps pour la personne âgée. Voyons ce que les participants évoquent à l'égard des difficultés d'accès des services, aux délais de traitement des demandes et des bris de la continuité des services.

3.1.1.1 L'accessibilité aux services

Malgré une satisfaction évidente à l'égard des services, les proches aidants qui ont participé à notre étude estiment que l'accessibilité aux services des CSSS est parfois longue et difficile, et constitue même le moment le plus générateur de souffrance en termes d'organisation des services. Nous avons pu constater que la totalité des personnes âgées interviewées auraient nécessité une aide professionnelle immédiate lors du retour à domicile. Toutefois, ces ressources s'installent trop lentement en raison de la bureaucratisation entourant une demande d'accès. La rareté relative de ces ressources oblige à procéder selon les cas prioritaires, laissant ainsi plusieurs personnes âgées et leurs proches aidants gérer seuls les problèmes physiques, psychologiques et environnementaux pendant la transition. Il n'est alors pas surprenant que les personnes âgées en viennent à développer d'autres

difficultés sur le plan physique ou mental pendant cette période d'attente, par exemple, des infections ou des symptômes de dépression. Certains proches se voient alors dans l'obligation de se tourner vers les ressources privées, lorsque cela leur est possible financièrement, ou encore de taxer davantage le réseau familial et social, soit le cas de figure le plus fréquent.

Avant qu'ils puissent commencer, il y a toujours bien une période d'attente, alors j'ai communiqué avec l'agence privée. (#5, proche aidant)

Ça été vraiment, ça pris de 2004 à 2006 avant que l'application des services soit concrète. À peu près un an et demi d'attente avant d'avoir la subvention pour faire les modifications dans la salle de bain. Le processus a été assez long. (#7, proche aidant)

3.1.1.2 Délais d'attente

Les proches aidants révèlent qu'il est rare que les informations se perdent d'un établissement à l'autre. En effet, les transferts de dossiers et les demandes de services semblent se faire efficacement. Toutefois, les délais d'attente entre la demande de services et l'entrée en vigueur de ceux-ci sont parfois longs. Tout ce temps, les proches aidants doivent accomplir les rôles et tâches des professionnels et cela, sans formation, ni supervision.

Si par exemple, à sa sortie, s'il y avait eu tout de suite de l'aide, ça l'aurait été moins fatigant. C'est parce que, quand il arrive, il est malade, toi tu n'as pas d'expérience, tu apprends sur le tas, c'est lourd. Et sans explication et sans moyen de procéder. (#3, proche aidant)

Par ailleurs, tous les participants ont évoqué le bon fonctionnement de l'organisation des services une fois l'entrée dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Là, ils viennent sept jours par semaine, le matin et le soir. Là, ça va très bien. Je pense que lorsqu'on est entré dans le système, il n'y en a plus de problème. (#3, proche aidant)

Ah oui, depuis que s'est commencé, on n'a rien à dire, nous avons un service, c'est formidable. (#1, proche aidante)

3.1.1.3 Bris de continuité : Roulement de personnel

Le roulement de personnel et la structure organisationnelle, notamment la division du travail, occasionnent des trous dans le traitement des dossiers. Effectivement, le cumul de ces deux déterminants accentue les listes d'attente. Les proches aidants remarquent d'ailleurs que le transfert des dossiers entre intervenants est lent à ces occasions. Cette manière de fonctionner provoque des pertes de temps.

Pendant peut-être trois semaines, elle a été transférée à Montréal, alors là oups, ça pris un peu de temps avant que quelqu'un d'autre prenne la relève. Et tout ce temps-là, nous ce qu'on demandait c'était le bain [...] Je donnais les bains du mieux qu'on pouvait, toujours à nos risques et périls. Ça été un moment difficile. (#1, proche aidant)

Le roulement de personnel fait en sorte que de nombreux intervenants interviennent de façon plus ou moins coordonnée dans un même dossier. En ce sens, l'interprétation de la situation diffère d'un intervenant à l'autre et la continuité d'approche en est ainsi altérée. Le fil directeur de l'intervention se perd alors et la personne âgée et son proche sont ainsi victimes d'instabilité dans la continuité de ces services. Ceci occasionne pour la famille la nécessité de répéter à nouveau l'histoire médicale et sociale de la personne âgée en perte d'autonomie. Immanquablement, la difficulté de construire des liens affectifs stables provoque des conséquences douloureuses sur la personne âgée ainsi que le proche aidant qui doit compenser pour ce manque tant au plan physique que psychologique. Ce bris de continuité relationnelle n'est pas que source de désagrément, mais également d'une véritable souffrance provoquée par la surcharge de travail pour l'aidant qui doit, dans nombre de cas,

faire le deuil d'un conjoint autonome tout en devant demeurer quotidiennement le premier, voire le seul, responsable des services en attendant leur installation par le gestionnaire de cas.

Quand on commence à être habituée, bien là, on arrive à s'habituer au monde, aux personnes qui viennent. Quand on est habitué à eux-autres, ça va un peu mieux, on fait plus confiance. Parce qu'il faut avoir confiance en ces gens là aussi, parce que si vous n'avez pas confiance en ces gens là, ça ne sert à rien qu'ils viennent chez nous et qu'ils vous aident, vous êtes toujours dans l'embarras, tout le temps. (#6, personne âgée)

On a eu beaucoup, beaucoup, de contacts avec le gériatre, l'ergothérapeute, physiothérapeute et toute la panoplie d'intervenants, et quand ça changeait de shift, bien là, c'était encore tout des nouveaux intervenants. Ça on a trouvé cela un petit peu lourdaud parce que ça reprenait le dossier. (# 4, proche aidant)

Le proche aidant et la personne âgée apprécient la stabilité des intervenants, qu'ils décrivent comme une source de sécurité et de confiance.

À l'heure qu'il est là, on a un monsieur qui vient presque régulièrement. Moi je trouve que c'est bien que ce soit la même personne qui vienne, je lui fais confiance. (#3, proche aidant)

En résumé pour cette section, la personne âgée et son proche représentent les deux acteurs dominants au plan de la continuité relationnelle. Le proche aidant étant, dans la majeure partie des cas, à domicile avec la personne âgée, il devient de facto le premier répondant de la personne âgée, c'est-à-dire celui qui observe, écoute, analyse et répond aux besoins évolutifs du parent âgé. Cependant, les participants révèlent se sentir en sécurité et être satisfaits des services lorsque ceux-ci sont mis en place. Plus précisément, les proches aidants verbalisent se sentir soutenus par des acteurs auxquels ils font profondément confiance. Ces acteurs formels et informels, soit les intervenants de première ligne, varient d'un proche à l'autre. Ce constat appuie notre posture théorique qui permet de situer dans une

continuité d'ensemble les différents acteurs du soutien à domicile tant du réseau informel que formel. De surcroît, les participants mettent l'accent sur les interactions qui constituent le système tout en se centrant sur les besoins de la personne âgée en perte d'autonomie. Pour la suite, nous allons caractériser la contribution des proches aidants en fonction du gestionnaire de cas.

3.1.2 Rapports de coordination de second niveau **proche aidant-gestionnaire de cas** quant à la continuité relationnelle

Les proches aidants qui ont participé à notre étude ont identifié une variété d'intervenants de première ligne en fonction de la qualité du lien de confiance établi avec cet acteur. Il existe donc un lien direct entre une bonne continuité relationnelle et un rapport de coordination vigoureux. Cela est à mettre en lien avec le fait que, a priori, le gestionnaire de cas, intervenant de première ligne, est plus faible comparativement à, par exemple, les ASSS, en termes de continuité relationnelle. Ceci signifie que les proches aidants ne se réfèrent pas automatiquement à leur gestionnaire de cas. Cela ne veut pas dire que le gestionnaire de cas n'est jamais sollicité par les proches aidants, mais plutôt que leur rapport de coordination est plutôt faible au niveau relationnel. Ainsi, même si le gestionnaire de cas joue un rôle dans l'évaluation des besoins de la personne âgée et la coordination des services requis, il n'est pas nécessairement le premier répondant du proche aidant au plan de la continuité relationnelle.

Non. J'ai ma petite famille, quand ce n'est pas un qui est là, c'est l'autre. Ma famille, c'est mon premier soutien. Ensuite, c'est [le gestionnaire de cas]. (#6, personne âgée)

C'est pourquoi on retrouve dans la schématisation des intervenants de première ligne, c'est-à-dire les personnes à qui les proches se réfèrent en cas de problèmes, des intervenants de

deuxième ligne, soit les personnes référées par les intervenants de première ligne, et des intervenants de troisième ligne, ceux qui répondent aux besoins précis. Si on met en exergue l'importance de la gestion de cas comme mécanisme de coordination dans la continuité des services, on se rend compte qu'elle possède une valeur différente pour les usagers des services de soutien à domicile. En effet, le gestionnaire de cas représente rarement l'intervenant premier auquel le proche se réfère en cas de besoin. Toutefois, les participants nomment la nécessité d'un tel acteur impliqué dans les services auprès de la personne âgée en un deuxième niveau, plus proche des services, qui exige donc moins une continuité relationnelle qu'une continuité informationnelle. Autrement dit, les gestionnaires de cas sont des intervenants de deuxième ligne, essentiels au bon fonctionnement des services, particulièrement lorsque l'utilisateur est connu du système et qu'il y a un moment de crise.

Si on ne l'avait pas eu, on n'aurait pas su où aller dans ce moment là. [L'aidant devait se faire opérer et donc, ne pouvait plus, pour un moment déterminé, s'occuper du proche âgé. Le gestionnaire de cas a trouvé une ressource temporaire pour la personne âgée]. (#7, proche aidant)

On nous a demandé de toujours passer par la gestionnaire de cas. C'est elle qui « dispatch ». Ça fonctionne bien car elle nous connaît, elle nous a rencontré. Oui, parce qu'ils sont une méchante gang! (#1, personne âgée)

Ici, on constate que le gestionnaire de cas facilite l'accès aux services en raison de la multitude d'intervenants impliqués auprès de la personne âgée.

Entre toutes les hospitalisations et les transferts entre hôpital et maison de transition, c'est [la gestionnaire de cas] qui s'en occupe. (#5, proche aidant)

Lors des moments critiques, comme une hospitalisation, le rapport de coordination de deuxième niveau s'intensifie. Le gestionnaire de cas permet alors de faire le pont entre l'intervenant de première ligne qui a l'accès aux informations et l'intervenant de troisième

ligne qui répondra aux besoins de la famille. Conséquemment, le niveau d'intensité de la coordination de l'aidant diminue tandis que celui du gestionnaire de cas augmente.

Pour clore cette section, on se rend compte qu'il existe plusieurs acteurs impliqués dans la coordination des services et que les rôles sont modulés en fonction du lien qui les unit. Le proche demeure, dans la majeure partie du temps, le coordonnateur premier des services de par sa présence quotidienne et continue auprès de la personne âgée. Toutefois, les participants nous indiquent que la gestion de cas est importante, appréciée et nécessaire lors des moments critiques. Le gestionnaire de cas assume donc une relève ponctuelle au niveau de la coordination qui permet au proche de poursuivre son rôle relationnel auprès de la personne âgée. Ce rapport de coordination peut être compris comme un mouvement de balancier où le gestionnaire de cas permet de faire le pont entre les services formels et où le proche aidant peut bénéficier d'un moment de répit au niveau de la coordination des services (voir Annexe 5). Cependant, le délai entre le besoin vécu et la réponse institutionnelle à ce besoin apparaît nettement comme le problème le plus important en termes de continuité.

Caractérisons maintenant la contribution des proches aidants en fonction des principaux acteurs cliniques tels que les ASSS, les infirmières et les médecins de famille gravitant autour de la personne âgée.

3.1.3 Rapports de coordination de second niveau **proche aidant-auxiliaires aux services de santé et sociaux** quant à la continuité relationnelle

Les ASSS offrent un suivi, la plupart du temps, constant. Ainsi, les participants expriment non seulement apprécier cette forme de soutien, mais verbalisent se confier à elles, et profiter de leur présence et connaissance dans le domaine pour poser des questions. Ils s'y réfèrent en première instance en cas de besoins. De plus, les personnes âgées nomment leur présence constante comme étant à la fois une source de soulagement pour leurs proches qui devaient assumer ce rôle avant la mise en place des services, mais aussi comme un obstacle à relever en raison de l'inconfort lié à l'atteinte à leur intimité. Ainsi, lorsque le lien de confiance est établi, la personne âgée se sent plus à l'aise face à cette relative intrusion dans son intimité. Pendant ce temps, le proche aidant profite de cette occasion pour prendre un répit ou entreprendre d'autres tâches quotidiennes.

Les auxiliaires, c'est eux qui sont en contact quotidien avec nous. Souvent, c'est eux qui donnent les meilleurs conseils de base, par exemple, là ce serait temps peut-être d'appeler l'infirmière, au quotidien là. Ah, ils sont au courant du domaine au bout! Au quotidien, souvent, c'est une porte d'entrée. C'est une référence. Maintenant qu'on a les services, avant non là, on ne les avait pas, donc on ne les connaissait pas. Même des fois, on a des questions, on peut leur demander, qu'est-ce qui en pense? Ils nous disent : je ne suis pas l'expert, mais j'appellerais l'ergo pour ça. (#2, proche aidant)

On a discuté cela ensemble, c'est correct. Je ne suis pas la personne pour me déshabiller, me mettre là, tout nue, je ne suis pas cette personne là. Moi j'aime bien, mon corps, c'est à moi, ça m'appartient. Il fallait que ça change toute ma vie. En changeant ma vie, il fallait que je change tout. (#6, personne âgée)

Les ASSS qui offrent des services à domicile tels que les soins d'hygiène et les transferts permettent aux proches aidants de prendre un recul par rapport aux soins de la personne âgée. Les activités de soutien offertes par ces acteurs formels démontrent qu'ils existent des interactions entre les réseaux qui exigent une forme de coordination, la plupart du temps

informelle (Cantor, 1991). Ainsi, le processus de coordination entre la personne âgée, le proche aidant et les ASSS, facilite la prise en charge des services destinés aux personnes âgées car il appuie la continuité des services, particulièrement au plan relationnel.

3.1.4 Rapports de coordination de second niveau **proche aidant-médecin à domicile** quant à la continuité relationnelle

Le médecin à domicile est une figure significative et habituellement stable dans le temps pour la famille. De par son statut professionnel et son lien avec le CSSS, les personnes âgées et les proches aidants se réfèrent au médecin en cas de besoin, particulièrement lorsque ce dernier se rend disponible pour eux.

Un moment donné, justement à l'hôpital, par exemple, les services ont été ajoutés, c'est souvent lors des hospitalisations, puis je le demandais au médecin qui s'en occupait (...) La dernière fois, pour le samedi et le dimanche que je n'avais pas, je l'ai demandé au médecin et c'est le médecin qui s'est occupé de le demander au CLSC. C'est de même que j'ai réussi. (#3, proche aidant)

À l'aide d'un exemple et du schéma, examinons un rapport de coordination possible entre le proche aidant, le médecin et le gestionnaire de cas. Madame X a 89 ans et revient à domicile suite à une hospitalisation due à une fracture de la hanche. Son conjoint âgé ne peut assurer sa sécurité lors des transferts et lors des soins d'hygiène. Le Centre hospitalier a fait la demande de services d'une ASSS pour les soins d'hygiène. Le CSSS a communiqué avec la famille pour leur annoncer les délais, une gestionnaire de cas a pris contact avec le proche aidant afin de débiter une évaluation des besoins dans deux semaines. Durant la période d'attente, Monsieur se sent dépassé par la situation et ne sait pas quoi faire. Ce dernier communique avec son médecin de famille en qui il a confiance. Suite à la demande des usagers, le médecin (intervenant de première ligne) communique avec la gestionnaire de cas

(intervenant de deuxième ligne) qui, à son tour, place la demande de services et entre en contact avec l'ASSS (intervenant de troisième ligne). Cet exemple illustre bien les mécanismes de coordination mis de l'avant par les différents acteurs du soutien à domicile dans le but de favoriser une continuité des services. Le lien relationnel existant entre le médecin et le proche aidant facilite la coordination des services. Le gestionnaire de cas a assuré la continuité de l'information à la personne ressource. L'intervenant primaire demeure le proche aidant qui a su évaluer les besoins de la personne âgée et se tourner vers une ressource appropriée. Ceci confirme que les pratiques de coordination s'inscrivent dans un espace où se déploient plusieurs dynamiques et donc, que plusieurs acteurs participent à la coordination et à la continuité des services selon des configurations variables d'une situation de coordination à l'autre (Cantor, 1991).

3.1.5 Rapports de coordination de second niveau **proche aidant-infirmières** quant à la continuité relationnelle

Les infirmières, tout comme les ASSS, vont à domicile régulièrement et développent une relation de confiance avec les usagers. Les infirmières ont un contact privilégié avec la clientèle de par leur rôle de soignante, mais aussi d'enseignante. Par exemple, les proches aidants se réfèrent à elles pour obtenir des informations sur l'administration des médicaments. Par le fait même, les infirmières deviennent des intervenantes de première ligne qui répondent aux besoins des usagers ou qui les dirigent vers les bonnes ressources, notamment, le gestionnaire de cas. À certains moments, les infirmières coordonnent les services en plaçant des demandes particulières ou en communiquant avec d'autres acteurs du réseau formel.

C'est vraiment un service, il devrait en avoir beaucoup plus de ces gens là. Ces gens là, ils ont à cœur d'aider les gens pauvres, des gens handicapés (...) Quand on a besoin d'eux, ils sont toujours là. Ils ne disent pas, j'irai demain, j'irai la semaine prochaine, je n'ai pas le temps, ils sont toujours là, qui nous appuient, qui nous aident. (#6, personne âgée)

On se lève, les médicaments, les piqûres. Il a de l'insuline. Je dois prendre sa glycémie, je mets la patch pour le cœur [...] dans l'après-midi, on va encore reprendre la glycémie. Au souper, c'est une autre injection. Il soupe et le soir encore une glycémie et une collation. (#5, proche aidant)

Ces tâches là, est-ce qu'on vous a demandé de les faire? (Intervieweuse)

Oui. (#5, proche aidante)

Est-ce qu'on vous a montré comment faire tout ça? (Intervieweuse)

Oui, c'est [l'infirmière] (#5, proche aidante)

L'analyse des résultats démontre qu'il existe un rapport de coordination important entre les proches aidants et les intervenants de première ligne tels que les infirmières. En effet, les proches aidants se coordonnent avec ces dernières afin d'offrir des soins adéquats à la personne âgée. Les signes et symptômes, les inquiétudes, les changements de l'état physique et mentale, etc. décelés par le proche aidant deviennent alors des sources de discussions informelles entre les acteurs, pour se transformer en de véritables pratiques de coordination. En ce sens, les proches aidants et les infirmières à domicile peuvent développer une collaboration qui permet d'assurer la continuité des services, particulièrement au niveau médical. Voyons maintenant comment s'articulent les rapports de coordination entre les acteurs informels.

3.1.6 Rapports de coordination second niveau **proche aidant-réseau informel primaire/secondaire** quant à la continuité relationnelle

Parmi les proches aidants interviewés, trois participants étaient des enfants situés entre 50 et 65 ans et six participants étaient des conjoints situés entre 68 et 81 ans. Ces proches aidants,

intervenants primaires dans la coordination des services et acteurs informels significatifs sur le plan de la continuité relationnelle, constituent le réseau informel primaire tel que le décrit Cantor (1991). Par ailleurs, il ne faut pas mettre à l'écart les enfants des conjoints âgés qui offrent un soutien secondaire important. Comme le constate plusieurs auteurs (Ducharme, 2006; Guberman et al. 2005), les proches aidants vivent aussi des problèmes de santé importants reliés au vieillissement. Quatre cas interviewés sur neuf nous faisaient part de leurs propres problèmes de santé affectant leurs capacités à prendre soin de leur conjoint âgé. Ces situations engagent certains d'entre eux à se tourner vers leurs enfants pour obtenir un soutien ponctuel. Les enfants assurent donc une relève de la coordination des services pendant une courte période de temps. À ce moment, ils sont considérés comme des intervenants de première ligne.

Ma fille va peut-être être obligée de revenir parce que je dois me faire opérer l'autre genou. (#5, proche aidant)

Ils [les enfants] rendent services. Elle [fille] fait les transferts, les ouvrages autour de la maison, l'entretien, la tondeuse, le lavage, le garage, nous sommes bien chanceux. (#7, proche aidant)

Le réseau informel secondaire s'avère aussi être une ressource essentielle pour certains participants. Effectivement, que ce soit un répit, une mesure de sécurité, une aide instrumentale ou un soutien moral, le voisinage participe à l'organisation des services entourant la personne âgée à domicile.

C'est une infirmière retraitée, une auxiliaire retraitée, elle est venue encore hier, c'est elle qui est venue faire sa toilette, son hygiène. Comme ce matin, si je l'avais appelé, possiblement qu'elle (...) serait venue. Bénévolement. (#2, proche aidant)

En résumé, les réseaux informels primaire et secondaire sont souvent sollicités par les proches aidants. Le lien relationnel étant fort, les proches sont plus enclins et parfois plus à l'aise de se tourner vers eux d'abord. Ceci rejoint le concept de soin social proposé par Cantor (1991) qui expose l'implication et la contribution de divers systèmes et sous-systèmes gravitant autour de la personne âgée à domicile. Ce concept d'orientation écosystémique considère une grande flexibilité entre les réseaux qui permet une résonance adéquate et une perméabilité entre les frontières des systèmes (Cantor, 1991; Ausloos, 1995). Par conséquent, les rôles et tâches des acteurs varient d'intensité, tout comme les rapports de coordination, selon de multiples facteurs tels que les besoins évolutifs de la personne âgée, la condition médicale, les services reçus, le soutien social, les conditions financières, etc.

Pour conclure, les rapports de coordination entre les divers acteurs sont modulés par le lien relationnel qui unit ces acteurs les uns aux autres. L'espace multidimensionnel illustré dans le schéma se veut dynamique car les positions entre les intervenants de première ligne, de deuxième ligne et de troisième ligne sont interchangeable selon la forme de coordination qu'appelle la situation de coordination. Nous avons aussi vu qu'un lien relationnel fort influence la forme de coordination. Pour cette raison, il n'est pas surprenant de constater que la personne âgée et le proche aidant sont intimement unis dans les pratiques de coordination. Parallèlement, les participants ont clairement nommé le besoin de s'entourer d'un réseau formel et informel pour assurer une meilleure coordination des services. Finalement, le gestionnaire de cas assure une liaison efficace entre les divers acteurs, mais surtout en deuxième et troisième ligne. Pour la suite, nous examinerons les deux autres plans de la

continuité de services, soit la continuité informationnelle et la continuité d'approche, à l'aide d'un second schéma.

3.2 Le schéma descriptif sur la continuité informationnelle et la continuité d'approche

Ce second schéma, présenté à la page 129, englobe les deux autres plans de la continuité, soit informationnelle, qui implique l'accès aux informations utiles au moment opportun, et d'approche, qui suppose que les actions soient toutes orientées vers une série de cibles cohérentes (Reid et al., 2002). Pour mémoire, nous réaffirmons le lien existant entre l'accès à l'information et l'atteinte d'objectifs communs révélé lors de l'analyse des résultats. À contrario, lorsqu'il y a bris dans la continuité informationnelle, par exemple une demande de services inter-établissements non transmise, la continuité d'approche est difficilement atteignable étant donné l'impossibilité de construire un plan de gestion commun. Pour cette raison, nous avons choisi d'analyser et d'interpréter conjointement les données de ces deux plans de continuité.

Les résultats de l'analyse des continuités informationnelles et d'approches sont pour l'essentiel convergents avec les résultats précédents. Pour cette raison, nous ne les répèterons pas ici. Par contre, nous allons focaliser la suite de la présentation des résultats sur l'exposition de quatre trajectoires de continuités informationnelles et d'approches qui révèlent sous un autre jour la contribution des proches aidant à la coordination des services. Dans un premier temps, nous nous concentrerons sur les différentes trajectoires de la continuité informationnelle exposées par les participants tout en identifiant les actions des acteurs qui orientent les interventions vers des objectifs communs (continuité d'approche).

Dans un deuxième temps, nous présenterons diverses schématisations de la continuité informationnelle et d'approche en canalisant notre attention sur les trajectoires d'informations afin d'illustrer le positionnement des acteurs impliqués dans le continuum de services. Ces trajectoires permettront d'exposer comment les bris de continuité affectent le rôle des proches aidants dans les pratiques de coordination.

3.2.1 La continuité informationnelle

Sur le plan de la continuité informationnelle, les proches aidants et les personnes âgées interviewés nous indiquent, d'abord, qu'il existe des situations où l'information se transmet de façon adéquate et d'autres pas, engendrant inévitablement des répercussions sur la situation clinique. Ensuite, les participants affirment remarquer plusieurs trajectoires possibles de la continuité informationnelle. Reprenant des paramètres proposés par Cantor (1991), l'analyse de leur discours permet de cibler quatre trajectoires de la continuité informationnelle soit 1) inter-établissements, 2) intra-établissement, 3) entre les acteurs informels et formels, et 4) de type mixte impliquant des ressources externes, comme la pharmacie.

De prime abord, l'entrée dans le réseau de la santé et des services sociaux apparaît comme étant le moment type de bris de continuité le plus important. Chaque secteur de services a ses délais de traitement qui s'accumulent pour un même dossier, entraînant ainsi de la discontinuité au niveau des services offerts à la personne âgée en perte d'autonomie. Si ces délais pris un à un, et du point de vue du système, ne sont pas importants, il en va tout autrement pour les usagers. Les délais dans le transfert de dossier oblige le proche aidant à

assumer les tâches de l'équipe professionnelle afin d'éviter que la personne âgée se retrouve sans service pendant une période indéterminée. Cette stagnation dans l'instauration ou la poursuite du traitement provoque un engorgement dans les départements et accentue les problématiques vécues les familles prenant soin d'un parent âgé. Tous les participants ont invoqué ce bris de continuité. Toutefois, ils estiment que la continuité informationnelle semble plus efficace une fois les services mis en place, notamment parce que relayée par les acteurs professionnels en lien avec le gestionnaire de cas.

Au début, c'était dur, parce que nous n'avions pas d'aide. L'aide vient juste (...) c'est ce que je déplore moi, que l'aide vient un mois après. Les premiers intervenants sont venus un mois après. Tu sais, si par exemple, à sa sortie, s'il y avait eu tout de suite de l'aide, ça l'aurait été moins fatigant (...). Et on a eu une travailleuse sociale à ce moment là, mais leur façon d'agir, bien c'est cela, c'est un mois après. Ça été pénible. (#3, proche aidant)

C'est long à entrer dans la machine, mais une fois rentrer dedans, ça va bien, on n'a pas à se plaindre, non. Quand ça vous prend six mois ou sept mois, ça c'est sûr que c'est trop quand tu es malade. Mais une fois que tu es dans le système, ils vont s'occuper de toi tout de suite. Ça pour moi, c'est une sécurité. (#4, proche aidant)

Et les services qu'on a eus, ça ne fait pas longtemps qu'on les a eus et il a fallu que je me choque pour les avoir. (#2, proche aidant)

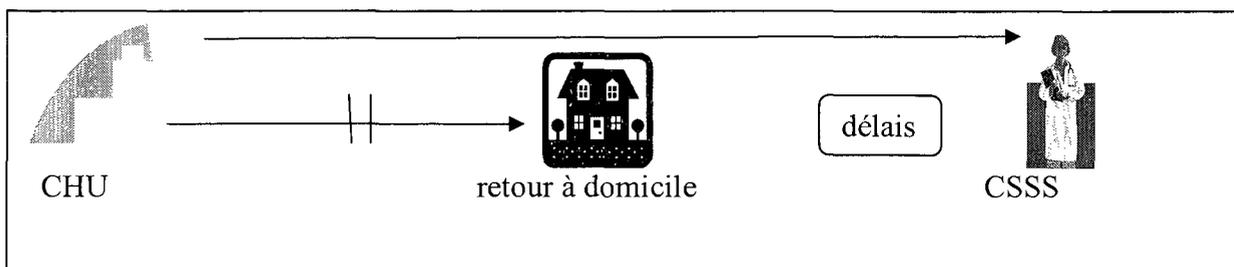


Figure 3.2 : Continuité informationnelle inter-établissements

On le voit dans cette schématisation, l'information est transmise d'un établissement institutionnel à l'autre, mais l'aidant et la personne âgée sont laissés seuls lors du retour à domicile pendant cette période.

Les proches aidants constatent aussi qu'il existe de grandes coupures entre établissements en raison d'un manque de communication entre les acteurs. Ces bris de continuité sont particulièrement causés par le roulement de personnel, auquel est associé un manque de communication organisationnelle.

[La travailleuse sociale] a eu son transfert à Montréal, au bout d'un mois. Donc il y a eu une petite période où on était laissé à nous autres. Parce que je pense que c'était la travailleuse sociale qui s'occupait de communiquer avec [le distributeur d'une aide technique], mais ça l'avancait en rien. Peut-être qu'elle avait son transfert en tête, elle était trop occupée. L'aide aux bains, ça été un problème parce que là il y avait l'installation des barres, et il y avait une barre qui n'arrivait pas et que ça nous prenait absolument pour prendre le bain. Eux nous disaient, en fait celle [la travailleuse sociale] avec qui on a fait affaire au début, elle dit vous savez, il n'y aura pas de bains tant qu'il n'y aura pas de barres parce que là c'est le risque pour le danger. Le risque, il fallait que je passe au travers. Je lui donnais ses bains là. Ça pris un gros mois avant que ça débute. C'est là qu'on aurait eu de besoin!

Il a eu un malentendu, ça été commandé par le Centre [de Réadaptation], et c'était « back order », il ne l'avait pas dans le moment. Eux probablement qu'ils ne communiquaient pas avec eux autres [CLSC], je ne le sais pas, c'est moi qui a été obligée de me mettre à appeler chez [le distributeur]. Moi ce qui me frustrait c'était la barre. Pourquoi ça ne communiquait pas avec [le distributeur]. (#1, proche aidante)

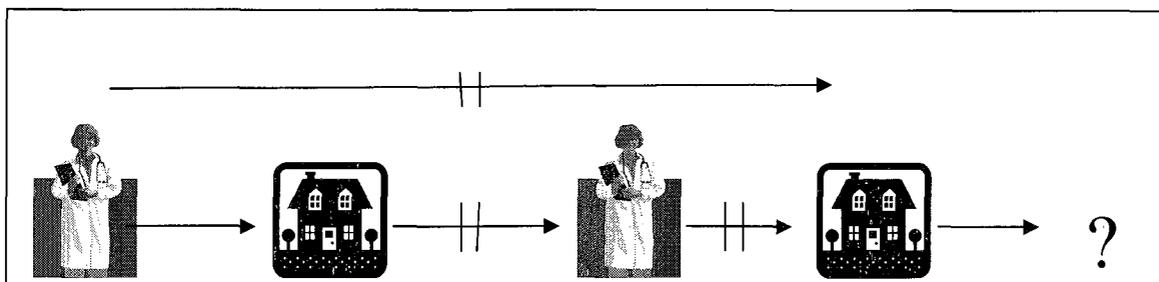


Figure 3.3 : Bris de continuité informationnelle

Ici, un premier contact est fait entre le réseau formel et le proche aidant, toutefois, aucun suivi ni coordination est mis en branle. Le proche aidant doit donc trouver réponse à ses questionnements, seul.

Finalement, on constate que l'entrée en fonction des services à domicile est parfois longue, mais une fois les services débutés, la continuité informationnelle est dans la majeure partie des cas, adéquate, ce qui contribue à soutenir une continuité d'approche entre les acteurs. Cela révèle également que la coordination inter-établissements pose encore un problème, notamment entre l'épisode de soins hospitalier et l'épisode de soins à domicile.

3.2.1.1 La continuité informationnelle inter-établissements

Comme mentionné précédemment, les continuums de services ont pour but de tracer pour les bénéficiaires des trajectoires institutionnelles efficaces grâce à la planification de la collaboration inter-établissements et à des outils de gestion et d'information nécessaires à sa réalisation. Ainsi, les dispositifs de coordination sont au cœur de la continuité. À titre d'exemple, l'intervenant du Centre de réadaptation ou du Centre hospitalier offrant des services à la personne âgée peut placer une demande de services inter-établissements (DSI) au CSSS afin que la famille puisse recevoir une aide à domicile. Ce transfert d'informations entre établissements semble se faire de façon efficace, selon les proches aidants, même s'il n'engage pas à très court terme les services en raison de procédures internes d'attribution des ressources.

L'ergothérapeute du Centre [de réadaptation] avait communiqué avec le CLSC, et eux, tout était prêt. Ils avaient le dossier. (#1, proche aidant)

J'ai reçu des services du Centre de réadaptations au début [de la maladie], ensuite mon dossier a été au CLSC (#9, personne âgée)

Dans le même ordre d'idées, la création des réseaux de services intégrés (RSI) visant à améliorer l'intégration, la coordination et la continuité des services s'avère être un bon dispositif selon les proches aidants, même s'ils sont peu saillants à leur esprit. Concrètement, une fois installé autour de l'usager, le RSI centralise et donne accès aux informations de la personne âgée rapidement, leur évitant de répéter leur histoire et accentuer les délais de traitement.

Alors s'il y a une situation, mon épouse est hospitalisée, j'appelle et son dossier est transféré. Elle n'est pas obligée de tout recommencer son dossier. C'est super bien ça! C'est cela, le service intégré. Donc, mon épouse est enregistrée là. Ça permet, disons qu'on a des questions, c'est arrivé un moment donné, on ne savait pas quoi faire, on a appelé et son dossier est là. Ils ne recommenceront pas ton histoire. Ça c'était vraiment ennuyeux, quand le CLSC a repris la charge, alors ils ont recommencé tout ce que l'hôpital avait fait. Tout ce que l'hôpital avait fait, ça ne comptait plus, il fallait recommencer à zéro. Donc il manquait un lien entre l'hôpital et le CLSC sur le dossier comme tel. Ça nous sécurise, disons moi, étant seul, des fois, je ne sais pas quoi faire. À ce moment là, ça me sécurise aussi. (#4, proche aidant)

Il existe donc des liens informationnels, soutenus par des outils de coordination fonctionnels, qui permettent le transfert des informations pertinentes entre les sous-systèmes des réseaux formels. Cette conception écosystémique est illustrée dans le schéma de la page 129.

3.2.1.2 La continuité informationnelle intra-établissement

De la même façon, la continuité informationnelle intra-établissement apparaît comme étant efficace. Le transfert d'informations entre intervenants d'un même établissement, par exemple l'ergothérapeute et le physiothérapeute ou l'infirmière et la gestionnaire de cas, semble se faire de manière efficiente.

L'ergothérapeute est venue, puis elle a vu la condition de mon conjoint, et elle a dit qu'elle allait envoyer une physiothérapeute afin de le faire marcher avec le quadripode. (#1, proche aidant)

Par ailleurs, il existe des dispositifs, tel que le carnet de bord, qui permettent d'assurer une meilleure continuité informationnelle entre les intervenants d'un même établissement, rappelant à tous les intervenants les objectifs communs d'intervention. Ici, le carnet de bord fait référence à un outil où les intervenants à domicile inscrivent leurs interventions faites auprès de la personne âgée.

Il [le préposé] fait le coucher, le transfert, la toilette, il l'habille pour la nuit. Souvent, s'il voit un petit quelque chose, un petit bobo, il le note, parce qu'on a un petit carnet de bord pour les membres du CLSC. Tout est indiqué, ce qu'ils ont fait et s'ils remarquent quelque chose. Il y a une feuille de l'infirmière, si elle met un certain onguent. Même chose pour le médecin, quand il vient, il regarde. Eux, ils regardent tout le temps ça, à chaque visite. Quand il a été constipé, il a même fallu aller à l'hôpital pour cela, ils regardent tout ce que le précédent a écrit ou les précédents ont écrit. Parce que ce n'est pas toujours le même gars qui vient le matin. (#2, proche aidant)

Comme pour la continuité informationnelle inter-établissements, les sous-systèmes du réseau formel tel que le CSSS, font preuve d'une souplesse au niveau des frontières, laissant circuler convenablement l'information d'un acteur à l'autre, selon les participants.

3.2.1.3 La continuité informationnelle entre les acteurs informels et formels

Les proches aidants rencontrés accompagnent quotidiennement un conjoint ou un parent âgé et malade à domicile. Ce faisant, les proches aidants possèdent inévitablement un bagage d'informations sur la personne âgée que les autres acteurs ne détiennent pas nécessairement. Par exemple, sa condition physique et morale quotidienne, ses forces, ses faiblesses, les difficultés rencontrées, les sources de plaisir, le passé de la personne, etc. sont des

informations pertinentes pouvant être utiles lors des interventions. Ainsi, le proche aidant devient en quelque sorte un puits de connaissances pour les intervenants. Ceci vient appuyer certains auteurs tels que Ducharme (2006) et Silliman (1989) qui affirment que le proche aidant joue le rôle de l'agent de liaison, acteur clé dans la transmission d'informations aux divers partenaires impliqués dans les services. Autrement dit, les acteurs formels et informels se doivent de passer par le proche aidant pour obtenir l'information sur la personne âgée. Lorsque la continuité informationnelle se fait de façon adéquate, c'est-à-dire qu'il y a présence d'une bonne communication et d'une bonne collaboration, les données échangées permettent d'orienter les interventions vers un objectif commun, par exemple, une prolongation de l'hospitalisation ou, à l'opposé, un retour à domicile. Conséquemment, la circulation d'informations constitue la base d'une continuité d'approche effective et ajustée à sa marge tout au long de l'évolution de la situation clinique. Afin d'assurer le continuum de services, les acteurs impliqués auprès de la personne âgée doivent travailler dans un effort commun pour atteindre leur but souhaité, soit le maintien à domicile.

Parce qu'un moment donné lors d'une hospitalisation, il [personne âgée] était question qu'il aille en maison d'hébergement et on a demandé à ce moment là, de rencontrer tous les intervenants. C'est là que je me suis choquée. C'est ça, une fois que tout le monde était au courant de la situation, on posait beaucoup de questions à cette rencontre, ça été bien par exemple, ça nous a permis de rencontrer la physiothérapeute, l'ergothérapeute, tout le monde, et d'avoir l'heure juste et savoir où on s'en allait un peu. (#2, proche aidant)

Alors c'est l'hôpital qui m'appelle quand l'infirmière prend la prise de sang, elle communique avec l'hôpital, l'hôpital m'appelle pour me dire qu'elle dose lui donner. Hier, elle me dit on va reprendre une prise de sang, il a des médicaments pour trois jours, ensuite une autre prise de sang, l'hôpital dit si c'est correct. (#5, proche aidant)

Dans cette optique, il est possible d'envisager le proche aidant comme un co-intervenant, c'est-à-dire un acteur qui collabore activement pour améliorer la continuité, en permettant,

notamment, de plus grands échanges d'informations entre les différents acteurs du système. Indubitablement, les proches aidants assument une position importante dans le continuum de services sur le plan informationnel et sur le plan de l'approche.

3.2.1.4 La continuité informationnelle mixte

À la lumière de ce portrait, on se rend compte que le continuum de services au plan informationnel est très large et que les trajectoires possibles sont nombreuses. L'information peut voyager entre les acteurs formels et informels, mais aussi entre les ressources et les services externes impliqués, par exemple, la pharmacie. Ainsi, on remarque qu'il existe une bonne continuité informationnelle particulièrement en ce qui a trait aux médicaments.

Il y a toujours les prises de sang à chaque mois et ils communiquent avec nous, pour nous dire qu'on va passer à telle date. L'infirmière appelle la veille pour s'annoncer, c'est régulier. Ce sont des choses, ça l'air de rien mais c'est aidant. On s'arrange, les médicaments sont livrés à tous les jeudis matins avec la pharmacie. C'est la secrétaire du médecin qui s'occupe d'appeler la pharmacie pour donner les résultats du Coumadin à tous les mois pour balancer cela. (#1, proche aidant)

Cet exemple illustre à quel point la circulation des informations est un élément clé dans la coordination des services. L'information est transmise d'acteur en acteur, formel ou informel, dans l'objectif ultime de répondre à un besoin précis, par exemple, l'augmentation d'une dose de médicament. Ce transfert de données est primordial au bon fonctionnement de l'ensemble, sans quoi la finalité des interventions ne serait atteinte.

Pour terminer, on constate que les proches aidants représentent un acteur principal sur le plan informationnel. Non seulement détient-il l'information cruciale aux interventions médicales et sociales, il participe activement aux interventions quotidiennes. Conséquemment, le

proche aidant est aussi impliqué dans la continuité d'approche. Rappelons que sans l'information et sans le lien de confiance établi, l'approche intervenant/usager est difficile, voire impossible. À titre d'exemple, le RSI permet un meilleur accès à l'information qui, à son tour, permet de cibler plus efficacement des actions orientées vers des objectifs communs inscrits au dossier de la personne. Voyons quelques exemples donnés par les proches aidants qui démontrent une telle continuité.

Ça s'est fait assez vite la première fois, c'est par l'ergothérapeute que la physiothérapeute est venue. Ils sont venus ensemble dernièrement pour faire une dernière évaluation. L'ergo était venue pour voir le banc qui descendait au sous-sol. Elle est revenue voir cela une fois que c'était fait. La physio c'est pareil, elle veut revenir voir les barres quand on va les avoir posé et voir comment il va avec cela. On se sent réellement appuyés. (#1, proche aidant)

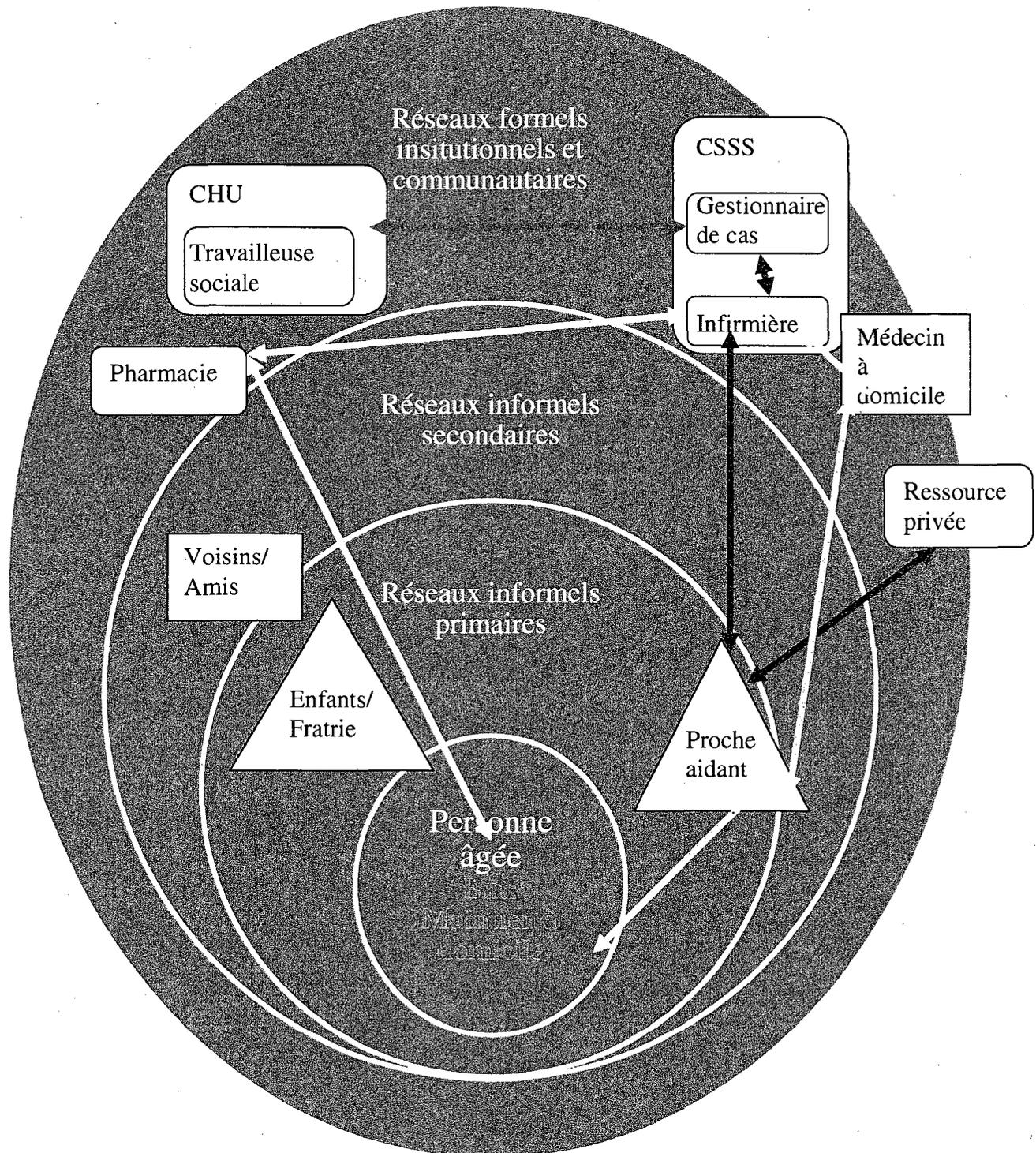
Disons qu'il y a eu des rencontres à l'hôpital et puis, ils ont gardé mon épouse plus longtemps parce que je n'étais pas capable, à ce moment là, de prendre la relève, c'était assez difficile. Ils ont organisé le CLSC et quand on est arrivé ici, elle avait une sonde, ils venaient à tous les jours. Ensuite, c'est moi qui ai pris la relève pour la sonde. (#4, proche aidant)

En résumé, les résultats de l'analyse sur le plan de la continuité informationnelle et d'approche corroborent ceux de la continuité relationnelle. L'aidant assume en grande partie la continuité des services et la coordination de ces derniers lorsqu'il y a bris ou délais. Ainsi, il demeure l'intervenant primaire. Cependant, lorsque les services sont mis en branle et que les usagers développent des liens significatifs avec des acteurs formels et informels, les proches font appel à leurs compétences. Ces acteurs contribuent alors à la coordination et à la continuité des services permettant d'obtenir une trajectoire sans coupure. Ce rapport de coordination met de l'avant un nouveau mode de fonctionnement, c'est-à-dire une forme particulière de co-intervention, où la collaboration entre les usagers et les acteurs formels est de mise, dans une séquence qui varie dans le temps selon la situation clinique de l'utilisateur. À

ce moment précis, il existe une forme de partenariat entre les acteurs qui permet de répondre aux besoins de la personne âgée de façon efficace et continue tant au niveau relationnel, informationnel que d'approche. En réponse à notre premier objectif poursuivi dans le cadre de cette étude, nous confirmons que les proches aidants adoptent des pratiques de coordination qui assurent une continuité des services globaux.

Examinons le schéma exposant les trajectoires possibles en lien avec le but premier des participants soit le maintien à domicile de la personne âgée. Afin de demeurer cohérent avec le cadre théorique proposé dans notre étude, nous avons inséré les trajectoires ressorties du discours des aidants dans le schéma écosystémique prôné par Cantor (1991). Par la suite, nous poursuivons sur le thème de la coordination assumée par les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie.

Figure 3.4 : Schématisation de la continuité informationnelle et d'approche basée sur le cadre théorique de Cantor (1991)



Légende :

Trajectoire rouge : continuité inter-établissements

Trajectoire mauve : continuité intra-établissement

Trajectoire verte : continuité entre acteur formel et informel

Trajectoire jaune : continuité informationnelle mixte

3.3 La coordination des services

La cohérence et le bon fonctionnement de l'ensemble résumant globalement ce que signifie la coordination (Nizet & Pichault, 2001). Pour atteindre l'objectif premier de ce mémoire, qui consiste à identifier les formes de la coordination des services réalisée formellement ou informellement par l'aidant au bénéfice de son proche, nous avons produit des matrices (voir Annexes 6 et 7) distribuant des rôles en fonction des trois types de continuité et de formes générales de coordination. Nous avons élaboré ces formes générales de coordination à partir des concepts de Mintzberg (1990) les plus utiles pour donner sens aux discours étudiés, et de la distinction que cet auteur fait entre coordination formelle et coordination informelle, explicitée dans notre cadre conceptuel. Voyons, de façon plus précise, les différents rôles assumés par les participants de notre étude.

3.3.1 Listes des rôles des proches aidants au regard des formes concrètes de coordination et des trois types de continuité

3.3.1.1 Évaluer les besoins de la personne âgée

Tout individu travaillant auprès de personnes nécessitant des soins est appelé à faire une évaluation des besoins. Les proches aidants accompagnant une personne âgée en perte d'autonomie ne font pas exception à la règle. Ce rôle d'évaluation englobe un ensemble de capacités reliées à la situation de coordination, comme celles qui consistent à analyser la situation, reconnaître les signes et symptômes chez la personne âgée, cueillir et retenir les informations pertinentes afin d'adapter son plan d'aide en fonction des besoins déterminés. Le discours des participants met de l'avant un processus d'évaluation informel qui ressemble

fortement à l'évaluation psychosociale formelle⁵ qu'on retrouve dans les établissements institutionnels. L'évaluation des besoins, action concrète essentielle à la coordination adéquate des services, résulte d'un processus réflexif complexe. Le proche aidant doit, effectivement, se munir d'une vision globale de la situation clinique afin de pourvoir aux besoins de la personne âgée. Ce rôle « d'évaluateur » est basé sur un ensemble de capacités intellectuelles, affectives, relationnelles et parfois même spirituelles. Une personne âgée interviewée dans le cadre de notre étude va même jusqu'à décrire sa fille, l'aidante, comme une « infirmière ». Ce rôle démontre à quel point le proche aidant est impliqué dans les soins auprès de la personne âgée, soins basés sur l'évaluation des besoins.

Je l'appelle ma garde-malade manquée. (#6, personne âgée)

Pour réussir une évaluation complète des besoins, le proche aidant doit faire preuve de capacités communicationnelles afin d'aborder la relation d'aide sous différentes dimensions (médicale, sociale, environnementale, etc.), tout en prenant en compte le point de vue de la personne âgée. Ceci permet une identification des besoins complète. Les proches aidants font donc plus que témoigner de la condition de leur proche, ils ont aussi un rôle plus actif de lecture de la condition clinique de la personne âgée de façon à être pro actif en termes de coordination des services.

J'essaye de m'organiser pour qu'elle aille tout ce qu'il faut. Je lui demande. (#6, proche aidant)

Une fois les besoins identifiés, les proches aidants se mettent à la recherche d'informations dans le but de poursuivre l'évaluation des besoins et, ultimement, d'y répondre. Cette quête

⁵ L'évaluation psychosociale comprend habituellement, l'identification de la personne, le motif de la demande, le contexte médical/social, l'adaptation à la situation actuelle, l'opinion professionnelle, l'orientation des services et le plan d'intervention. L'évolution de la situation et la révision des objectifs sont des éléments ajoutés ultérieurement en fonction de la situation clinique.

d'informations est orientée vers deux objectifs, d'abord, obtenir l'information sur la maladie de la personne âgée et, ensuite, obtenir l'information sur les ressources et les services existants. Cette connaissance générale permet, selon les proches aidants, une évaluation plus pointue des besoins de la personne âgée. En outre, ce bagage d'informations facilite la reconnaissance des signes et des symptômes chez la personne âgée, autre rôle joué par les proches aidants qui permet une meilleure coordination des services.

Sauf que la dernière fois, il était très bien, on était sorti dimanche là, puis, on est revenu, tout était correct, « ah je n'ai pas chaud, je n'ai pas chaud », je l'ai regardé, j'ai dit « ça va pas, hein? Ah non, je suis correct ». J'ai dit « non tu n'es pas correct », j'ai appelé l'ambulance. (#5, proche aidant)

Les participants affirment qu'il est particulièrement difficile d'avoir accès à l'information et qu'il est nécessaire pour les familles de se mobiliser et d'exiger de la part des professionnels les données manquantes.

Il faut vraiment, vraiment, insister beaucoup. Nous, on est quand même jeune, mais quelqu'un qui a un conjoint âgé, il n'est pas capable d'insister comme cela. Il faut se débrouiller avec tous les spécialistes aussi. Poser beaucoup de questions. Nous autres, entre temps, on est allé prendre de l'information en venant à la rencontre. On avait des questions précises. (#2, proche aidant)

Le désir de demeurer à domicile amène donc les proches aidants à se mobiliser et faire preuve de pro-action afin d'obtenir de l'information sur les services existants dans leur région.

Si tu veux rester à la maison, on verrait à avoir quelqu'un qui peut rester à la maison. Je ne pense pas que ça passe par le CLSC. [Proche aidant interviewé sort son dépliant avec plusieurs pamphlets exposant divers services de soutien à domicile] (#1, proche aidant)

L'évaluation des besoins assumée par les proches aidants relève plus précisément d'une coordination informelle basée sur des relations interpersonnelles tant auprès de la personne âgée que des professionnels impliqués dans les soins (Mintzberg, 1990). Par ailleurs, ce même rôle, joué dans le cadre de fonctions professionnelles et mené à l'aide d'une grille, par exemple, l'outil d'évaluation multi-clientèle (OEMC), relèverait d'un travail de coordination formalisé. Cet outil d'évaluation s'inscrirait dans l'un des mécanismes de coordination proposé par Mintzberg (1990), soit la standardisation des procédés. Il y a donc articulation du formel et de l'informel autour de l'acte d'évaluer par le proche aidant.

Bref, le travail de coordination informelle assumée par les proches permet d'assurer une meilleure continuité des services, particulièrement en ce qui concerne l'information sur la situation clinique de la personne âgée. La communication informelle et formelle, trame générale de ce rôle, favorise l'évaluation globale de la situation aidant-aidé. En s'appuyant sur le système social d'aide et de soins proposé par Cantor (1991), il est possible de comprendre le rôle de l'évaluateur comme une situation de travail qui met de l'avant plusieurs interactions entre les divers systèmes impliqués, principalement la personne âgée, le réseau informel primaire (proche aidant), les réseaux formels institutionnels et communautaires. Ces interactions multiples nécessitent une forme de coordination, soutenue informellement par les aidants, et tracent la trajectoire informationnelle entre les systèmes et les sous-systèmes.

3.3.1.2 Rechercher activement l'aide et les services existants

Offrir une aide à domicile à une personne âgée peut être une action gagnante tant pour elle que pour l'aidant, mais comporte sans aucun doute ses propres défis. Par conséquent, avant de se lancer dans une telle situation, les proches aidants nous disent qu'ils doivent effectuer de longues recherches pour obtenir du soutien, efforts souvent épuisants. Ainsi, les proches aidants qui accordent la majeure partie de leur temps aux services dédiés à la personne âgée en perte d'autonomie doivent considérer plusieurs aspects pour bien réaliser la prise en charge : les services formels existants, les membres du réseau informel qui désirent participer au maintien à domicile de la personne âgée, les ressources de la communauté associées à la problématique des personnes âgées, la disponibilité du réseau informel secondaire tel que le voisinage, etc. Ce rôle de « chercheur », s'inscrit dans une démarche généralement informelle qui peut avoir pour effet de mobiliser de façon plus efficace les intervenants coordonnateurs provenant des services publics (médecins, gestionnaires de cas, etc.). Ce rôle est parfois très pointu, et va au-delà de l'obtention de l'information, et nécessite une réflexion, une mise en action, une prise de contact et un échange entre les acteurs.

Oui, à la pharmacie ou à l'épicerie, j'ai pris sa carte [personne qui s'occupe de l'entretien extérieur de la maison]. Nous avons une adresse par le CLSC qui nous donne, ça existe, mais il faut faire une demande longtemps à l'avance et il faut que tu saches à l'avance quand tu vas en avoir de besoin et pourquoi. Ça revenait moins cher, c'est sur, mais on va s'arranger, en tout cas, on va essayer de s'arranger. (#1, proche aidant)

On prenant un bain de l'extérieur, je payais de mes poches pour en avoir un de plus par la coopérative. Même que c'est déjà arrivé deux fois par semaine (...) C'est une coopérative qui donne des services d'aide d'hygiène. C'est cela, puis ils viennent aussi pour le ménage une fois par mois, je les engage. Ce n'est pas le CLSC, c'est nous autres cela. (#4, proche aidant)

Finalement, accompagner un parent âgé à domicile constitue une activité très exigeante où l'aidant se doit de poser plusieurs questions aux acteurs informés afin d'orienter du mieux qu'il peut le maintien à domicile. Une panoplie de questions oriente la recherche de services : avons-nous le temps, l'argent et les habiletés nécessaires pour accompagner notre proche en fonction des contraintes physiques et de sa condition de santé particulière? La maison peut-elle être adaptée aux besoins de la personne âgée? Quels sont les acteurs de la communauté impliqués auprès d'elle? Quels sont les professionnels qui peuvent offrir du soutien à domicile? À quoi avons-nous droit? Qu'est-ce qui est couvert par le système d'assurance-maladie? Quels règlements s'appliquent? La description brève de ce rôle démontre que la recherche est une activité de soutien prenante faisant partie intégrante du concept de soin social mis de l'avant par Cantor (1991). Par cette recherche active de services, par exemple, les repas, le ménage, l'entretien, la surveillance et le divertissement, le proche aidant contribue grandement à la coordination des services.

En fait, la recherche active de services s'avère être un point de départ qui dirigera les interventions futures et qui servira d'assise aux partenariats entre les organismes à but non-lucratif, le secteur privé et le secteur public dans le but d'offrir des services continus aux besoins particuliers de la personne âgée. Au-delà des informations pertinentes retenues lors des échanges entre acteurs, la recherche de services permettra de diriger les actions vers un but commun, c'est-à-dire le maintien à domicile. Cela dit, l'information transmise d'un acteur à l'autre demeure le fil conducteur de l'intervention. Ceci rejoint les résultats obtenus en ce qui a trait à la continuité d'approche, c'est-à-dire que l'information permet une meilleure orientation des interventions ultérieures. Ce faisant, la recherche active d'aide et

de soutien, pratique de coordination informelle assumée par les proches aidants, contribue largement à une meilleure continuité d'approche.

3.3.1.3 Solliciter les services

Solliciter un service fait suite à l'obtention des informations et à la recherche du soutien. Il s'agit d'une forme de coordination, la plupart du temps informelle, qui revient à analyser les positions des acteurs impliqués et les enjeux réciproques afin de déterminer le mode de collaboration convenant à la réalisation de l'objectif, soit le maintien à domicile. La sollicitation d'un service engage donc le proche aidant à faire preuve d'un savoir-faire. Ainsi, ce dernier doit détenir une vue d'ensemble des besoins de la personne âgée et des services existants afin de pallier les manques, si besoin. La sollicitation des services est une forme de coordination informelle laborieuse pour les proches aidants qui doivent s'adapter à la situation clinique qui évolue constamment. Ainsi, ces derniers se voient dans l'obligation, d'appeler, d'inviter, de convoquer, de réviser et de recontacter les compétences extérieures afin de pourvoir aux besoins de la personne âgée. Par conséquent, cette forme de coordination entraîne, parfois, un sentiment de frustration et, souvent, une impression de fatigue chez les aidants.

Moi ce qui me frustrait c'était la barre. Pourquoi ça ne communiquait pas avec [le distributeur]? Quand j'appelais chez [le distributeur], la fille qui me répondait avait l'air de rire de moi, tu sais! Fatigante là. (#1, proche aidant)

Parce qu'un moment donné lors d'une hospitalisation, il était question qu'il aille en maison d'hébergement et on a demandé à ce moment là, de rencontrer tous les intervenants. C'est là que je me suis choquée(...) À l'hôpital. C'est suite à cela que nous avons eu des services supplémentaires du CLSC. (#2, proche aidant)

Cependant, la sollicitation des services peut aussi être comprise comme une forme de coordination formelle, particulièrement lorsque les proches aidants doivent connaître, comprendre et respecter les procédures administratives pour obtenir les services à domicile. Selon Mintzberg (1990), ce travail formalisé représente un moyen de coordination appelé la standardisation des procédés fournissant des balises dans l'offre et la demande de services. Ainsi, toute demande de services doit être acheminée et évaluée selon une procédure stricte et conforme aux exigences législatives de la *Loi sur la santé et les services sociaux* (LSSS) et autres cadres réglementaires de l'institution. Le proche aidant développe alors par lui-même une compétence à décoder et utiliser ces procédés. Ce faisant, il devient presque un coordonnateur formel.

Et l'autre gestionnaire de cas m'avait expliqué comment ça fonctionnait pour obtenir les services, il fallait qu'il présente ça [la situation] devant l'équipe une fois par semaine, donc à chaque fois, on est passé de un, à trois à cinq soins, il y avait toujours des délais (...) c'est comme si elle avait réussi à passé plus de points à une réunion. Et là on est passé à sept soins par semaine. C'est aidant, beaucoup. (#2, proche aidant)

En résumé, les proches aidants sollicitent les services dans le but ultime d'améliorer la pertinence de l'orientation et du suivi à domicile. Qu'il s'agisse d'une action ponctuelle ou d'actions répétitives, la sollicitation des services engage les proches aidants dans une démarche informelle concrète, et parfois même formelle. Le proche aidant joue ainsi le rôle du « porte-parole » de la personne âgée au sein des différents systèmes formels et informels. Ce rôle vient remplir, à différents degrés et moments, les besoins d'assistance et d'affirmation de la personne âgée en perte d'autonomie, besoins pour les soins de base. Solliciter les services exige une compétence à obtenir les informations utiles. Par cela, les

proches aidants participent activement à la continuité d'approche. Ils font alors appel aux services et exigent des réponses afin d'accompagner la personne âgée dans son cheminement.

3.3.1.4 Négocier les services

La négociation des services nécessaires à la personne âgée est une forme de coordination informelle employée à l'occasion par les proches aidants. La négociation peut être comprise comme un moyen de coordination qui permet un ajustement des services en fonction des besoins évolutifs de la personne âgée. Mintzberg (1990) nomme cette pratique de coordination l'ajustement mutuel. Ces activités de négociation ont pour but de résoudre un problème. Il s'agit d'un processus de communication, ici, informel.

Plus concrètement, le proche aidant peut négocier avec le gestionnaire de cas d'un CSSS pour, par exemple, l'augmentation du nombre de soins d'hygiène par semaine. Ainsi, le proche aidant joue le rôle informel de « médiateur » entre la personne âgée et les acteurs formels et, parfois, entre deux réseaux formels comme le Centre hospitalier universitaire et le CSSS. L'aidant fait alors partie intégrante du processus de négociation, et a une incidence directe sur les prochains moyens d'action. Bien que les proches aidants soient impliqués dans cette interaction, rien ne garantit qu'ils puissent réussir à obtenir les services demandés.

On fait venir des petites barres, on fait toutes les petites affaires dehors, à l'entrée, c'est quand même de l'argent. Des petites factures, des petits montants au lieu d'un gros contrat à 5000\$ ou 10 000\$, je me demande pourquoi il [CSSS] ne paye pas ça. On n'a pas demandé plein de services là. Ils voulaient remettre la maison à l'envers complètement, la salle de bains, la porte à l'entrée. On ne l'a pas fait pour sauver cela. Ils sauvent cela. J'ai demandé pouvez-vous m'arranger cela pour se rendre au jardin, pour aller ici et là? (...) Non ce n'était pas possible de négocier. (#1, proche aidant)

Pour conclure, la négociation, forme spécifique d'interaction, apparaît comme étant un moyen de coordination informelle qui vise une meilleure continuité d'approche. Le proche aidant qui négocie les services vise une amélioration des conditions de vie de la personne âgée résidant à domicile. Le but commun est alors de maintenir la personne âgée à domicile le plus longtemps possible.

3.3.1.5 Planifier les services formels et informels

En termes de planification, le rôle des proches aidants est d'assurer la cohérence de l'organisation quotidienne des services à domicile, ce qui bien entendu ne peut se faire qu'en cohérence avec les services dispensés par le réseau formel et communautaire. La planification des services peut être conçue comme une procédure formalisée de prise de décision, par laquelle la personne âgée, l'aidant ou un professionnel, élabore une représentation visée de son état futur et des modalités de mise en œuvre correspondantes. Cette planification peut être faite à l'aide d'outils cliniques comme un plan de services individualisé. Il s'agit alors d'une tendance vers la standardisation des procédés et des résultats, c'est-à-dire le maintien à domicile. La planification peut être davantage stratégique (objectifs à long terme, activités générales, délais à prévoir) et opérationnelle (routine, activités quotidiennes, exercices, tâches immédiates).

Planifier les services formels et informels est une forme de coordination largement exploitée par les proches aidants. Ces derniers nous apprennent que la planification ne se fait pas toujours de façon aussi directe et formelle qu'on pourrait le croire. La planification serait avant tout une activité exécutée par les proches aidants de façon quasi spontanée, et ajustée

avec et pour la personne âgée. La planification relève donc de l'ajustement mutuel, forme générale de coordination informelle proposée par Mintzberg (1990). Ceci n'enlève rien au processus réflexif derrière la planification des services. Effectivement, le proche aidant doit déterminer et ordonnancer les tâches à accomplir, les charges de travail nécessaires et les délais à prévoir à court, moyen et long terme en fonction des besoins, des désirs et des horaires de la famille. Voici trois exemples de la planification quotidienne de proches aidants qui accompagnent une personne âgée en perte d'autonomie à domicile:

Le matin, je prépare les repas, il a rien qu'à prendre son assiette et la mettre dans le four micro-ondes. Je lui prépare toutes ses pilules, il suit les jours. (#9, proche aidant)

Je me lève à 6h15, je vais à la piscine une demi-heure, je prépare le déjeuner, je monte la table. Là ils viennent souvent pour le bain, je lave la vaisselle, je fais le lavage, quand le bain est fini, je lave les serviettes, séchage et tout cela. Après cela c'est le dîner, je préparer le dîner, je fais la vaisselle. Ensuite, je vais travailler un petit peu. (...) À 5h00, on soupe (...) et ensuite on commence la période de déshabillage, va chercher la jaquette, les pantoufles, le linge, serrer le linge, on choisit le linge pour le lendemain. Je lui ai dit à [nom de la conjointe], pour moi, c'est quasiment une révélation, le quotidien, comment le quotidien, c'est la routine, c'est toujours la même (...) mais comme les repas, c'est exigeant. (#4, proche aidant)

Je dois m'occuper de la maison, des repas, des médicaments, je gère les rendez-vous ici et là, la coiffeuse, le médecin, je fais les commissions et je dois m'assurer qu'il y a quelqu'un qui surveille ma mère [...] Je demande à ma voisine de venir faire un tour. (#8, proche aidant)

Ces exemples illustrent la contribution soutenue des proches aidants en ce qui a trait à la routine quotidienne de la personne âgée. Au-delà de la planification des services, les proches aidants doivent se munir d'un réseau d'aide leur permettant de mieux vivre leur rôle de soutien primaire à domicile. Ces derniers doivent s'adapter à leur nouveau rôle d'aidant et concilier les besoins de la personne âgée nécessitant des soins et les leurs. La conciliation de

ses propres besoins et des besoins de la personne âgée est une forme de coordination spécifique qui exige une planification diligente.

Je faisais du vélo l'été, je vais faire un tour, prendre un café, faire un tour au centre d'achat, des petites choses simples comme cela, mais quand même, ça change les idées, ça change de décor. C'est ça, c'est un besoin, c'est essentiel. (#2, proche aidant)

On a fait la demande pour recevoir un répit parce que j'aime aller magasiner une journée de temps en temps, mais ce n'est pas possible, j'y vais beaucoup moins, je dois rester ici. (#8, proche aidant)

Il a eu des bons soins là-bas [Centre d'hébergement], il avait une grande chambre. Quand je pouvais, j'y allais à tous les deux jours, je devais reprendre des forces et me reposer avant de le reprendre. (#7, proche aidant)

Afin que cette conciliation soit possible, les proches aidants sont appelés à mobiliser leur entourage, c'est-à-dire les enfants, la fratrie, les amis, les voisins, les bénévoles, la communauté, les services privés et les services formels afin d'éviter des bris de continuité de services. Cette mobilisation, des différents réseaux, forme de coordination informelle, fait partie de la planification des services.

Une autre chose aussi qui est importante, à tous les jeudis, elle va à l'hôpital de jour, ils viennent la chercher vers 11h00 et reviennent la reconduire vers 3h30 l'après-midi, et ils s'en occupent. Ça lui donne une activité et ça me donne aussi, pour moi, une liberté, un choix. Hier, ça m'a permis de faire des petites commissions. (#4, proche aidant)

La mobilisation des réseaux appelle inexorablement une répartition des tâches entre les acteurs formels et informels impliqués, autre forme de coordination découlant de la planification des services.

Ma fille est à [nom de ville] et elle aussi, elle trouve cela difficile. Elle s'arrange pour venir au moins à tous les deux mois (...) Ma fille est allée visiter [le centre d'hébergement temporaire] parce que je n'étais pas en état. (#5, proche aidant)

Globalement, la planification des services formels et informels peut se faire à l'aide d'une procédure formalisée ou encore sans forme définie. Peu importe la procédure privilégiée, la planification des services est centrée sur les besoins de la personne âgée et ses désirs. Le but premier de cette planification est d'assurer une continuité des services. Une planification assidue permet d'éviter des bris de continuité. La planification exige donc une bonne communication entre les acteurs, des objectifs communs et discutés, mais surtout un lien confiance établi avec la personne âgée. Il est effectivement intéressant de constater que la planification quotidienne (lever, médicaments, repas, activités, soins, etc.) est assumée, en grande partie, par les proches aidants, personne identifiée comme étant la plus significative et stable dans le temps. Tous les proches aidants interviewés évoquent la nécessité d'être présents continuellement pour maintenir une routine rigide qui correspond aux besoins de la personne âgée. Ainsi, nous constatons une tendance, à savoir que plus une personne a un lien de proximité élevé avec l'aidé, plus elle joue le rôle de planificateur. Une telle planification dans les tâches quotidiennes relève de la coordination qui, comme mentionné, veille au bon déroulement de l'ensemble. L'ajustement mutuel possible entre la personne âgée, le réseau informel primaire et les autres réseaux s'inscrit précisément dans le concept de soin social (Cantor, 1991). En effet, les interactions entre les divers systèmes permettent à la personne âgée de nommer ses besoins, d'évoquer son point de vue et d'échanger, lorsque possible, sur les services. Ceci accentue la prise de pouvoir de la personne âgée qui ressent alors un meilleur sentiment de contrôle sur son environnement, et ce, avec l'assistance du proche aidant. Cette importante conclusion confirme qu'une coordination adéquate des services favorise une forme d'appropriation du pouvoir de la personne âgée en perte d'autonomie, même indirectement par le truchement d'un proche aidant (Cantor, 1991).

3.3.1.6 Superviser la personne âgée et les réseaux formels et informels

La présence continue de l'aidant n'est pas seulement reliée à la mise en place d'une routine quotidienne. Il assure la sécurité et le bien-être global de la personne âgée à domicile. La supervision de l'aidant exige une coordination importante des tâches et services à domicile. Il existe plusieurs niveaux de supervision accomplie par le proche aidant et, parfois, par les acteurs formels travaillant au soutien à domicile. Le premier niveau de supervision identifiée dans le discours des aidants fait référence à la surveillance ininterrompue de la personne âgée. Ici, la supervision est identifiée comme étant une forme de coordination informelle. Cette surveillance constante est liée à deux facteurs. D'une part, la condition médicale de la personne âgée qui oblige une présence continue d'un membre capable de prodiguer les soins nécessaires. D'autre part, le sentiment d'insécurité du proche aidant, qui ne souhaite pas laisser la personne seule à domicile, afin de pouvoir intervenir advenant un malaise ou une chute, par exemple. Par conséquent, le proche aidant doit assurer la supervision ou mobiliser un acteur capable de la faire, ce qui exige de la coordination.

Non. Je ne veux pas laisser ma femme seule. C'est arrivé une fois, en fin de compte, une de mes nièces est venue me remplacer. Moi, je suis un tempérament assez insécure. (#4, proche aidant)

Le deuxième niveau de supervision retenu concerne la surveillance des acteurs formels et informels qui prodiguent des soins à la personne âgée ou qui accomplissent d'autres tâches à domicile. Autrement dit, il s'agit de la supervision des services en cours pour assurer la protection et l'intégrité de la personne âgée et vérifier les interventions faites à son endroit. Il peut s'agir des soins, mais aussi des horaires des services, des objectifs à atteindre, du transport, des rendez-vous médicaux, des affaires personnelles et financières, etc.

J'ai dû en parler [au gestionnaire de cas], ce qu'on trouve dure, ce sont les horaires. Des fois, elle peut rester à attendre jusqu'à deux heures l'après-midi en robe de chambre parce qu'elle a beaucoup de misère à s'habiller et se déshabiller [attente des ASSS]. Ce n'est pas évident non plus. (#4, proche aidant)

Lorsque la personne âgée reçoit des services formels à domicile, nous remarquons dans le discours des aidants, une forme de supervision formalisée. En effet, les acteurs du réseau formel qui offrent des services à domicile peuvent demander aux proches aidants d'accomplir des tâches précises qui nécessitent un niveau de supervision, par exemple, dans l'administration des médicaments. La supervision directe, mécanisme de coordination formel, repose sur la responsabilité de l'un, par exemple, l'infirmière, de vérifier le travail de son subordonné, le proche aidant qui prodigue le soin (Mintzberg, 1990). Ce type de supervision permet d'assurer une continuité d'approche, c'est-à-dire l'amélioration de la condition médicale de la personne âgée. Cela contribue à attribuer aux proches aidants la caractéristique d'un quasi co-intervenant.

C'est beaucoup de médicaments à gérer. Il ne faut pas en oublier surtout. Oui, c'est [l'infirmière] qui vient une fois par semaine [qui a fait l'enseignement des soins à faire]. Parce que la semaine dernière c'était trop bas et cette semaine c'est trop haut. C'est très difficile à contrôler. Alors c'est l'hôpital qui m'appelle quand l'infirmière prend la prise de sang, il communique avec l'hôpital, l'hôpital m'appelle pour me dire qu'elle dose lui donner. (#5, proche aidant)

Finalement, la supervision de la personne âgée et des services en cours nécessite, nous l'avons vu, une présence continue et constante, la majeure partie du temps, assumée par les proches aidants qui accompagnent la personne âgée en perte d'autonomie à domicile. Indubitablement, la supervision contribue à la continuité des services et, particulièrement, la continuité relationnelle. Les aidants se font les défenseurs des droits et les protecteurs du

meilleur intérêt de leur parent âgé. Le sentiment d'insécurité des proches aidants démontre à quel point le lien relationnel entre la personne âgée et ces derniers est puissant. Ainsi, il devient difficile de laisser le parent âgé seul à domicile, même lorsque la santé de la personne âgée est considérée bonne.

Il ne faut pas que j'aille trop loin, ça dépend de son état, s'il file mal, je reste dans la maison, s'il file bien, je me permets de sortir (...) mais je sais qu'à 1h30 il faut que je sois dans la maison car il faut qu'il urine. (#3, proche aidant)

Pour terminer, les proches aidants mentionnent les grandes restrictions causées par la supervision continue qu'ils assument en grande partie. La diminution des activités extérieures, le manque de temps, la perte du réseau social sont des exemples qui illustrent les impacts de la présence continuelle du proche aidant auprès de la personne âgée.

*Je n'en ai pas [de temps]. (#5, proche aidant)
Elle me surveille. (#5, personne âgée)
À plein temps, j'ai pris ma retraite mais [moment de silence]... (#5, proche aidant)*

C'est trop lourd. Quand ça arrive, le ciel te tombe sur la tête. Du jour au lendemain. Moi je me sens bien, je trouve que je suis encore alerte, mais lui aussi l'était, on prenait notre marche. Avant que ça arrive, on partait d'ici et on montait jusqu'au château Frontenac ou on prenait l'autobus jusqu'à là et on revenait à pied. On faisait des voyages. C'est arrivé subitement. On n'est plus capable. (#3, proche aidant)

Le discours des participants le dévoile, les proches aidants et les personnes âgées en perte d'autonomie doivent s'adapter aux changements internes et externes des réseaux impliqués (Sexton et al. 1990). Nous pouvons alors constater que le système social d'aide et de soins, tel que conçu par Cantor (1991), s'applique concrètement à la situation clinique des participants et confirme que le processus d'aide est évolutif. Tout changement chez la

personne âgée ou dans les autres systèmes provoque inévitablement des actions et des réactions systémiques.

3.3.1.7 Organiser les services

Les résultats de notre étude exposent que l'organisation de services s'appuie sur une forme de coordination informelle assumée, en grande partie, par les proches aidants. Cette forme de coordination englobe plusieurs tâches étroitement liées aux rôles nommés précédemment. L'organisation des services est définie, ici, comme étant l'articulation entre les divers systèmes gravitant autour de la personne âgée en perte d'autonomie des ressources institutionnelles. Les proches aidants assument majoritairement l'organisation des services à domicile informels primaires et secondaires, les services formels institutionnels et communautaires par leurs multiples rôles présentés ci-haut (recherche, sollicitation, négociation, supervision, etc.). Mais, il s'agit plus particulièrement de l'articulation entre les systèmes qui exige une coordination assidue de la part du proche aidant. À partir de notre cadre théorique, il est possible de comprendre le soutien à domicile de la personne âgée comme une situation globale qui affecte la personne âgée et tous les réseaux impliqués auprès de cette dernière. Il est alors primordial de resituer la situation clinique dans son contexte précis et de tenter de voir quelles sont les interactions qui ont engendré cette situation (Cantor, 1991). Le fait de prendre conscience qu'il existe plusieurs systèmes participant à ces interactions favorise une vision globale de la situation clinique et permet de ne pas individualiser le problème (Ausloos, 1995).

L'organisation des services faite par les proches aidants appelle à une coordination informelle majeure des services qui évolue dans le temps au même titre que la situation

clinique. Ceci exige une révision constante des besoins, faite au bon moment, en lien avec l'environnement de la personne âgée et les finalités poursuivies par les systèmes impliqués. Cette révision engendre à son tour, une réorganisation des services nécessitant la recherche de nouvelles solutions. Il faut donc penser la situation clinique en termes de système ouvert et complexe où tous les autres systèmes influencent et modifient les interactions, voire les rapports de coordination (Cantor, 1991). Il va sans dire que les frontières entre les systèmes sont perméables, les trajectoires informationnelles sont présentes et continues (*Ibid.*). Cela explique l'importance de l'ajustement mutuel dans la coordination des services. Plus concrètement, il s'agit de dynamiques qui s'associent et se dissocient, provoquant par le fait même des adaptations multiples tant pour la personne âgée que pour le proche aidant. L'organisation et la réorganisation des services se font donc en fonction des capacités et des connaissances du proche aidant et de la personne âgée.

Les services, c'est moi qui les faits. Je suis encore là moi! On s'est toujours organisé seuls. (#9, proche aidant)

Je me suis trouvée une façon, je mets une grosse couche de nuit, dans la couche je mets un grand « pad » [serviette sanitaire], après cela, sa couche maintenant de jour. Là, on installe la couche de nuit, on relève la couche de jour et entre les deux, je mets un autre « pad » pour les écoulements. (#3, proche aidant)

Programme d'adaptation à domicile, livraison de repas à domicile, tu vois, d'après moi c'est avec cela. Ça dépend toujours de la capacité des personnes [à prendre soin de leur conjoint]. (#1, proche aidant)

L'organisation des services assumée par les proches aidants contribue grandement aux trois plans de continuité des services et, particulièrement, à la continuité d'approche. Le but premier d'une bonne organisation des services est de favoriser une orientation commune et des interventions sensées afin d'éviter des bris de continuité et la duplication des services.

Parce que l'organisation des services est une forme de coordination étendue, les fonctions sont multiples.

Dans cette section, nous avons présenté les deux types de coordination, formelle et informelle, assumés, en partie ou en totalité, par les aidants. Malgré des solutions formalisées de plus en plus présentes dans le réseau de la santé et des services sociaux (Demers et al. 2002), les résultats de notre étude révèlent qu'une forme d'organisation informelle persiste, et qu'elle est centrale à la bonne coordination. L'analyse des données fait ressortir plusieurs tâches assumées par les proches qui démontrent vraisemblablement que ces derniers sont les premiers coordonnateurs des services. Les nombreux rôles, exposés ci-haut, des proches aidants démontrent la contribution réelle dans l'offre des services aux personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. La coordination des services, concept central dans notre étude, représente une part importante des activités de soutien et participe hautement à la continuité des services sur les plans, relationnel, informationnel et d'approche. Cette contribution importante engendre bon nombre de problèmes, telles les restrictions au plan personnel, et exercent des effets non négligeables sur la complexité de la prise en charge à domicile, tel que l'épuisement. En outre, les résultats portant sur la coordination formelle et informelle révèlent qu'il est possible d'étudier les rôles, les relations et les interactions entre les acteurs des divers systèmes. Cette vision holiste de la situation clinique permet de porter un regard sur la coordination et la continuité des services dans son ensemble. Le système social d'aide et de soins présenté par Cantor (1991) a favorisé la prise en compte de tous les acteurs du soutien à domicile et a permis de focaliser sur les pratiques de coordination en tant que forme de spécifique d'interaction. Cette vision globale du concept de soin social a permis de

comprendre les effets de la coordination formelle et informelle sur la continuité des services. Nous avons mis en annexe (6 et 7) deux matrices conceptuelles synthétisant les résultats de recherche.

Maintenant que nous avons répondu aux deux objectifs spécifiques de cette étude, voyons plus précisément, les liens qui existent entre ceux-ci.

3.4 Liens entre les résultats des deux objectifs

Jusqu'à présent nous avons abordé la contribution des proches aidants de personne âgée en perte d'autonomie à la coordination et à la continuité des services. Nous avons démontré que ces deux concepts centraux sont inter-reliés. En ce sens, les pratiques de coordination exercées par les proches aidants influencent nécessairement la continuité des services destinés aux personnes âgées à domicile. En conséquence, la coordination et la continuité des services s'articulent entre elles par l'entremise de différents systèmes explorés ci-haut (Cantor, 1991). Ces articulations systémiques sont loin d'être linéaires dans le temps. En effet, plusieurs dynamiques se déploient entre les réseaux formels et informels impliqués au cours du maintien à domicile de la personne âgée, créant ainsi ce que nous nommons des zones d'interventions variables. À l'aide d'une modélisation, nous illustrons la contribution des acteurs, particulièrement celle du proche aidant et du gestionnaire de cas (qui incarne le pôle institutionnel), à la coordination et la continuité des services.

Dans notre étude, le réseau informel primaire que pivote le proche aidant, constitue le système clé permettant le maintien à domicile de la personne âgée. Nous l'avons vu, son apport contribue grandement à la réussite de cet objectif. D'ailleurs, plusieurs auteurs

abondent dans le même sens (Cantor, 1989; Lavoie, 2000; Ducharme et al., 2004; Fast et al., 2004; Guberman, 2004).

Selon nos résultats, le proche aidant et la personne âgée ont des rapports de coordination de premier niveau au regard de la continuité relationnelle, informationnelle et d'approche. Il s'agit de la zone d'intervention primaire du proche aidant. Celui-ci, le coordonnateur premier en ce qui a trait activités journalières de la personne âgée, représente la source d'informations privilégiées des acteurs formels et informels. Les pratiques de coordination multiples et variées assumées par les proches aidants contribuent alors à maintenir un équilibre des services à domicile. Cet équilibre n'est pas synonyme d'accalmie totale, mais signifie plutôt une situation clinique sous contrôle, permettant le maintien à domicile de la personne âgée.

Comme le démontre Cantor (1991), tout changement dans un réseau a des répercussions certaines sur les autres systèmes. Les moments critiques tels que les hospitalisations et les urgences entraînent parfois des désorganisations familiales importantes. Cette désorganisation nécessite une intervention d'un autre acteur, extérieur au réseau informel primaire, afin de permettre un retour à l'équilibre. Nos résultats révèlent que les acteurs formels, particulièrement le gestionnaire de cas, contribuent au rétablissement d'une stabilité qui permet, suite à la crise, le retour à domicile. À titre d'exemple, le gestionnaire de cas peut assurer un transfert efficace entre le Centre hospitalier et un Centre d'hébergement afin de permettre au proche aidant de s'adapter à la nouvelle situation, voire de se reposer, pour, ensuite, prendre la relève. Le gestionnaire de cas détient alors un rapport de coordination de second niveau au regard de la continuité relationnelle, informationnelle et d'approche, mais

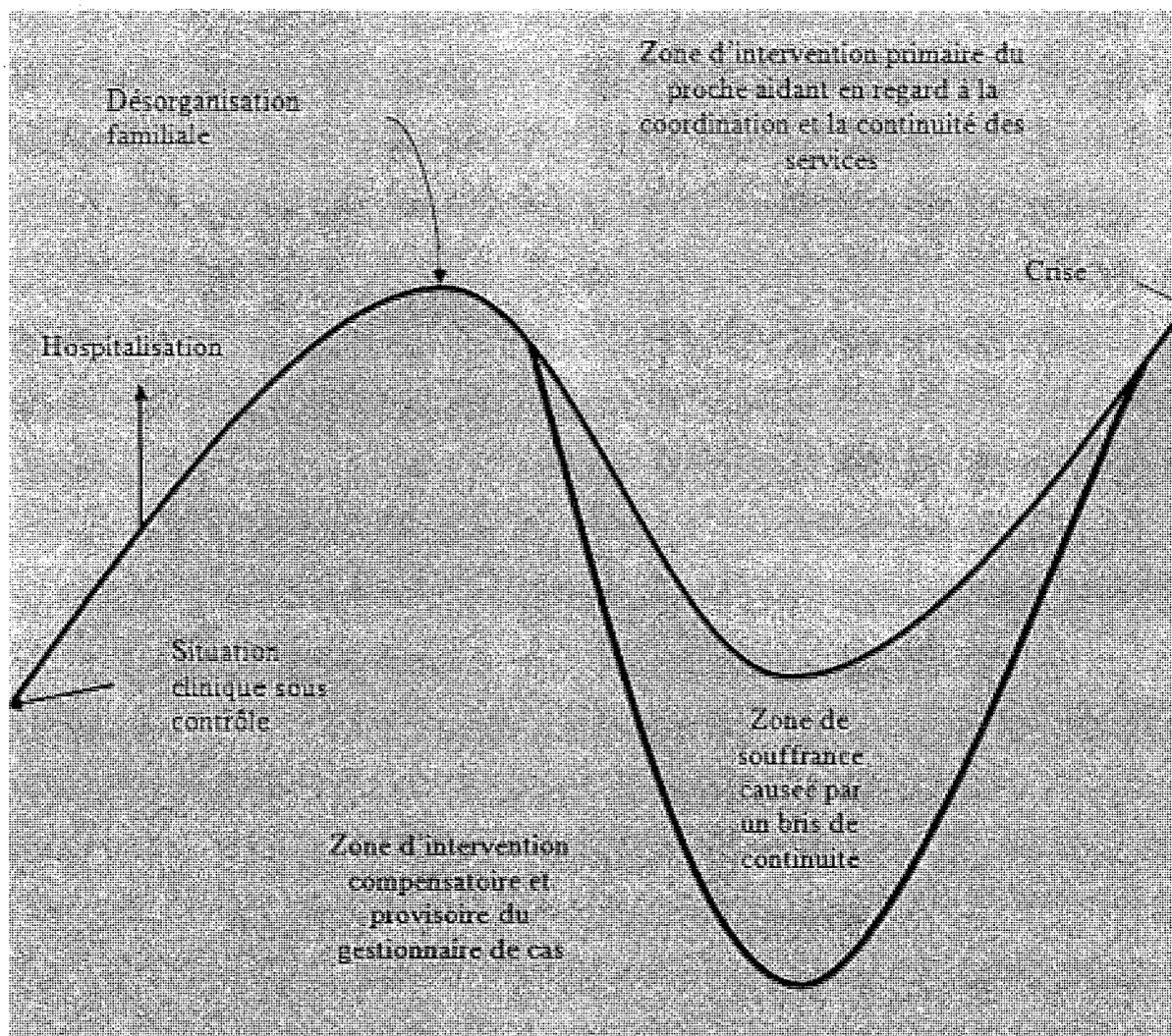
pourtant crucial au maintien de l'équilibre. L'intervention, bien que ponctuelle, compense pour le retrait momentané du proche aidant et facilite la coordination des services lors de ces moments de crise. Cette zone d'intervention compensatoire et provisoire demeure grandement appréciée par les proches aidants qui se sentent soutenus à travers ces moments douloureux. Les acteurs formels assument donc certains rôles de coordination (évaluer les besoins, solliciter les services appropriés, planifier le transfert, organiser le retour à domicile) qui allègent le travail de coordination informel des proches et qui assure une meilleure continuité des services. L'information véhiculée entre les divers systèmes participe alors à l'atteinte d'un objectif commun, soit l'amélioration de l'état de santé de la personne âgée et le retour à domicile. Par contre, cette analyse démontre que le proche aidant est une ressource qu'on « exploite » autant que faire se peut, les systèmes formels se retirant dès et tant qu'il prend la relève.

Comme nous avons pu le constater auparavant, la continuité informationnelle entre les établissements semble se faire adéquatement. Toutefois, les difficultés d'accès aux services, les délais importants et les bris de continuité temporaires causent un écart entre les besoins de la personne âgée et son proche, et, les services fournis. Selon nos résultats, cet écart est source d'une grande souffrance pour le proche aidant et la personne qui l'accompagne. Il peut s'agir d'un retour à domicile précipité faute d'un manque de place dans un établissement adapté à ses besoins, d'un roulement du personnel causant des délais inattendus, d'une longue liste d'attente, d'un équipement non disponible, etc. Ces carences laissent les proches aidants gérer les services à domicile, seul, le temps que le système formel s'ajuste. Dans ces moments difficiles et souvent imprévus, les proches aidants doivent assumer une gamme de

tâches et rôles allant des soins d'hygiène à la pose de sonde, aux prises de rendez-vous médicaux et au soutien moral. Incontestablement, les proches aidants contribuent à éviter les bris de continuité de service, à domicile, au prix cependant de leur bien-être, voire de leur santé. Dans notre recension des écrits, une grande partie des écrits scientifiques aborde les tâches et responsabilités assumées par les proches aidants et les impacts de cette contribution, par exemple, l'épuisement, le manque de sommeil, la perte d'appétit, la perte du réseau social, les difficultés liées à la conciliation des besoins, etc. (Viens et al., 2005; Storbert & Cranswick, 2004; Schultz & Martire, 2004; Ducharme, 2006). Au moment où ils auraient besoin d'une intervention compensatoire, les proches aidants se voient dans l'obligation d'intervenir durant cette période marquée par plusieurs deuils associés aux pertes continues de la personne âgée. À l'inverse, lorsque les services sont mis en place ou rétablis, la situation aidant-aidé peut retrouver un certain équilibre.

Portons un regard sur la modélisation de la contribution des proches aidants à la continuité et la coordination des services qui met l'accent sur les zones d'intervention réelle du proche aidant et des acteurs formels dont le gestionnaire de cas.

Figure 3.5 : Modélisation de la contribution des proches aidants de personne âgée en perte d'autonomie à la coordination et à la continuité des services



En définitive, l'expérience des services de soutien à domicile de la personne âgée est modelée par l'aide reçue ou non du réseau formel et informel. Les zones d'intervention sont effectivement articulées et ajustées en fonction de l'évolution de la situation clinique. La modélisation met en lumière la zone d'intervention primaire du proche aidant en regard à la coordination et la continuité des services et la zone d'intervention compensatoire et provisoire des acteurs formels comme le gestionnaire de cas. Les fluctuations illustrent le processus indéfini entre les systèmes en constantes réactions les uns par rapport aux autres. Cette modélisation centrée sur le proche aidant et l'acteur formel dédié à la coordination des services, c'est-à-dire, le gestionnaire de cas, converge avec le modèle théorique retenu dans le cadre de cette étude, le système social de soins présenté par Cantor (1991), à savoir qu'à la frontière du réseau informel et du réseau formel se trouve un terrain propice à des interactions et des pratiques de coordination entre la personne âgée, le proche aidant et les acteurs formels.

CHAPITRE IV : DISCUSSION

La présente étude a été menée auprès de 11 proches aidants et 9 personnes âgées en perte d'autonomie recevant des services du soutien à domicile offerts par le CSSS de leur région. Son but était de documenter le point de vue des aidants sur la coordination et la continuité des services afin de mettre en lumière leur contribution réelle en ce qui a trait à la prise en charge de la personne âgée. Cette dernière, présente lors des entrevues, a permis de nuancer et de compléter les informations en regard à l'organisation des services. Ainsi, nous avons accordé une place centrale au proche aidant afin de mieux comprendre comment la distribution des services se met en place dans un contexte de surcharge de travail et de coupures budgétaires (Vézina & Pelletier, 2004). Sur le plan des services offerts à domicile aux personnes âgées et leurs proches aidants, la modélisation développée donne matière à réflexion dans le but de mieux saisir l'articulation, ou la non articulation, entre les acteurs dédiés à la continuité et la coordination des services. Effectivement, bien que limitée quant au nombre de participants, notre étude apporte des éléments de réflexions pour la société québécoise qui est de plus en plus confrontée au vieillissement de la population. Sous forme de discussion, nous aborderons, dans ce chapitre, l'analyse des résultats présentés dans la section précédente en lien avec d'autres résultats d'études que nous avons recensées, les forces et faiblesses de la recherche, quelques éléments à explorer lors de recherches ultérieures, ainsi que la portée scientifique de l'étude

Parmi les résultats exposés, deux constats retiennent notre attention. Premièrement, le proche aidant assume des pratiques de coordination variées et demeure, la majeure partie du temps, le premier responsable des services dédiés à la personne âgée (notion de responsabilisation).

Deuxièmement, le proche aidant impliqué quotidiennement dans les services destinés à la personne âgée en vient à jouer un rôle de co-intervenant (notion de partenariat). Rappelons que notre étude s'inscrit dans une perspective systémique où les pratiques de coordination représentent une forme spécifique d'interactions (Cantor, 1991). Ainsi, le phénomène du « prendre soin » doit être compris comme étant un processus social complexe où les liens familiaux et sociaux, le contexte de soins, les différents milieux impliqués, etc. doivent être pris en compte.

4.1 La notion de responsabilisation

Compte tenu de nos analyses, nous pouvons croire que les services offerts à la personne âgée en perte d'autonomie à domicile tiennent compte des besoins des proches aidants qui les accompagnent, plutôt dans une perspective de mobilisation d'une ressource importante. Il faut ici revenir à la notion de responsabilisation. À notre connaissance, très peu d'études ont porté sur les perceptions des proches aidants quant à leur propre contribution aux soins en lien avec les services dispensés par le réseau formel. Une étude menée par Ducharme et al. (2004) a été conduite auprès d'aidants, d'intervenants en CLSC, de travailleurs de groupes communautaires et de gestionnaire de services. Cette étude avait pour but d'explorer et de décrire les perceptions et les attentes de ces groupes d'acteurs. Leurs résultats convergent avec les nôtres : 1) les délais sont longs pour l'obtention des soins à domicile, 2) les séjours en milieu hospitalier sont courts et, donc, la convalescence est parfois difficile à domicile, 3) les proches aidants n'ont pas toujours les connaissances médicales pour prodiguer les soins demandés. Autrement dit, l'accessibilité limitée des services a pour conséquence un manque de continuité et de coordination des services à l'égard des proches aidants. Nos résultats, tout comme les leurs, démontrent que la discontinuité de services transfère le poids de la prise en

charge du réseau formel au réseau informel. Les proches aidants sont ainsi sollicités de plus en plus par les réseaux formels, qui ne peuvent, à eux seuls, fournir les services requis à l'état de santé de la population vieillissante (sauf en modifiant fondamentalement les sources de financement de ces services). Dans le cadre de notre étude, les intervenants leur demandaient d'accomplir des tâches spécifiques, ils leur enseignaient des pratiques médicales, ils les contactaient pour obtenir des bilans de santé sur la personne âgée, etc. Alors que le contexte politique actuel insiste sur l'importance de la coordination entre les acteurs sociaux du soutien à domicile ainsi que la mise en place de réseaux intégrés de services (MSSS, 2005), les recherches effectuées dans les dernières années nous indiquent que ces derniers ne sont toujours pas reconnus à leur juste valeur (Lévesques et al., 2004; Ducharme, 2006).

Il semble alors que les proches aidants sont devenus une clientèle cible devant être « responsabilisés » à leur devoir, c'est-à-dire, offrir un soutien continu et constant à leur parent dépendant. Nos résultats concordent avec les propos de Ducharme (2006) qui évoque que la société québécoise tend toujours vers une orientation familialiste du maintien à domicile, où la responsabilisation et la réhabilitation de la famille sont à l'ordre du jour. Nos résultats et ceux de plusieurs autres études convergent, il faut soutenir les familles qui prennent soin de la personne âgée et non les responsabiliser davantage (Lavoie, 2000; Vézina & Pelletier, 2004, Paquet, 2003, Ducharme, 2006).

4.2 La notion de co-intervention

Ceci appelle une deuxième réflexion. Les entretiens réalisés dans le cadre de notre étude nous ont permis de nous questionner sur la notion de co-intervention employée plus tôt.

Alors que les orientations gouvernementales prônent la responsabilisation de la population québécoise à l'égard des personnes vieillissantes et que les intervenants sollicitent de plus en plus la participation des proches aidants dans les interventions quotidiennes, la question suivante se pose : la co-intervention entre aidants et intervenants est-elle souhaitable? Cette question interpelle la notion d'articulation entre les systèmes, fondement de notre cadre théorique. L'interprétation de nos résultats nous amène à comprendre cette articulation en termes d'espaces d'intervention qui se déploient et qui se résorbent en fonction de la situation clinique. De ce fait, les dynamiques se forment autour et avec la personne âgée toujours située au centre des espaces d'intervention. Notre recherche appuie des études que nous avons recensées à savoir que les proches aidants sont « le pivot de la vie relationnelle de la personne âgée » (Vézina & Pelletier, 2004, p. 69). Nous l'avons vu, le proche aidant, intervenant primaire auprès de la personne âgée, demeure la figure la plus significative et stable dans le temps. Ainsi, nos résultats sont en accord avec plusieurs études portant sur la contribution des proches aidants à l'égard de la personne âgée. Les familles offrent un gamme de soins et de services allant des activités domestiques, aux soins personnels, à la gestion des finances, à la supervision continue, au soutien moral et à l'organisation des services (Orzeck et al., 2001; Ducharme et al., 2005, Guberman et al., 2005; Paquet, 2003). Les familles sont présentes plus que jamais même lorsque la personne âgée est hébergée en institution (Legault, 2005). Nos résultats montrent que la personne âgée et le proche aidant créent, ensemble, un espace d'intervention propre à eux, zone primaire illustrée dans notre modélisation finale. Cet espace, avec le temps, se munit d'une logique familiale de soutien dans la structuration des pratiques de coordination. Évidemment, les proches aidants se forment une connaissance bien précise de la personne âgée et acquièrent une expérience de

soins importante. Or, cette logique est confrontée à un autre espace d'intervention qui possède sa logique propre, soit la logique professionnelle d'organisation de services. Par conséquent, l'articulation entre les deux logiques exige une forme de collaboration dans le but de répondre le plus efficacement possible aux besoins de la personne âgée. La co-intervention entre les acteurs formels et informels est alors de souhaitable, même s'il nous est clair qu'elle comporte des risques qu'il faut savoir endiguer.

Par ailleurs, la complexité de ces deux logiques et leurs articulations présentent indéniablement des sources de confusion, de discussion, de confrontation et d'ajustement. Plusieurs questions sont alors soulevées : comment soutenir les relations usager-aidant-intervenant? De quelles façons peut-on établir et maintenir une relation de confiance aidant-intervenant? Comment différencie-t-on les compétences de l'un et de l'autre? Comment un statut de co-intervenant, voire même de quasi co-intervenant, est-il traversé de jeux de pouvoirs?

Les espaces d'intervention font aussi référence au concept de partenariat, peu exploré dans le cadre de cette étude. Pour cette raison, nous jugeons important de susciter la réflexion autour de ce point et d'encourager des recherches ultérieures sur cette thématique. Comme le mentionnent Bouchard & Kalubi (2006), le partenariat se forme lorsqu'une reconnaissance des compétences entre les individus est existante, qu'un rapport d'égalité est présent et que les décisions sont discutées et prises ensemble. Ces auteurs ajoutent que le partenariat est construit à l'aide d'actions de coopération qui permettent d'en arriver à un consensus. « La coopération se découvre plutôt *via* le partage des rôles et des tâches » (Bouchard et al., 1998,

p. 50). Cependant, nos résultats soulignent que les proches aidants n'ont pas toujours recours au même intervenant de première ligne et que la relation avec ce dernier, n'est pas toujours du même niveau d'intensité. Une forte relation implique un sens d'appartenance, de la collaboration et de la transparence entre l'utilisateur et l'intervenant. Cela suppose aussi que les usagers ont recours à celui-ci pour la plupart de leurs besoins et que l'intervenant se sent responsable envers eux. Nos résultats confirment que le gestionnaire de cas, acteur formel dédié à la coordination de services, est rarement l'intervenant premier sollicité par la famille, puisque les rapports s'établissent d'abord avec des intervenants de proximité. On peut alors émettre l'hypothèse que la gestion de cas répond davantage aux besoins des réseaux formels en termes d'organisation et de mécanismes de liaison, qu'aux besoins immédiats des personnes usagères. Cela n'est pas pour autant négatif. En fait, il semble que le gestionnaire de cas agisse en seconde ligne. Cela dévoile une co-coordination à quatre responsabilités : 1) la personne âgée, 2) son proche aidant, 3) le gestionnaire de cas et 4) le médecin de famille.

Nous ne pouvons passer sous silence le rapport de pouvoir qui s'installe entre un usager et un professionnel. Les intervenants ont, la majeure partie du temps, une position de force de par leur pouvoir décisionnel. Certains obstacles peuvent alors en découler. À titre d'exemple, dans le cadre de notre étude, une proche aidante s'est vue dans l'obligation de confronter les professionnels en milieu hospitalier qui avaient fortement conseillé le placement en centre d'hébergement de la personne âgée. Contraire aux souhaits de la famille, les proches ont dû expliquer leur vision et exiger des services de la part du réseau formel. Il va sans dire que les pratiques de partenariat ne vont pas de soi. Le contexte d'autorité teinte les dynamiques de l'intervention. Ainsi, nous estimons que d'avoir le même intervenant est un facteur

générateur de constance dans les services et l'apport aux soins dédiés à la personne âgée puisqu'il permet l'ajustement mutuel en continu et sur une longue période.

Cette réflexion est primordiale car nous abordons l'idée d'espace d'intervention provoquant une forme particulière de co-intervention entre proche aidant et intervenant. Alors que le discours sur le partenariat est de plus en plus populaire au sein des politiques publiques et institutionnelles, l'opérationnalisation d'un véritable partenariat demeure un défi de taille (Lévesques et al. 2004). Nos résultats sont en accord avec ceux de Ducharme (2006) à savoir que la reconnaissance des droits des familles qui prennent soin d'un parent âgé à domicile tarde à venir, et ce, malgré la volonté des gouvernements à considérer le proche aidant comme un client. La politique québécoise du soutien à domicile intitulée *Chez soi : le premier choix* (MSSS, 2003) encourage davantage l'implication des membres de la famille afin d'améliorer l'offre de services et spécifie que les aidants doivent être considérés comme des « clients » des services, mais aussi comme des partenaires qui ont fait le choix libre et éclairé de s'engager auprès de leur proche. Plus récemment, le Rapport de la consultation publique de la condition des aînés (MSSS, 2008) confirme la nécessité de travailler en partenariat et de développer des interventions en soutien aux proches aidants. Notre étude démontre que les aidants doivent encore solliciter les intervenants pour leur soutien et services alors que l'inverse ne semble pas se faire de manière aussi aisée. La reconnaissance des compétences des aidants en tant qu'intervenant quotidien et coordonnateur clé est donc un processus en devenir. Cet élément ressort aussi dans l'étude menée par Allen (2000) qui révèle que les familles semblent toujours peu sollicitées par les professionnels et qu'elles sont parfois perçues comme des obstacles à l'intervention, par exemple, comme des

personnes incommodantes et exigeantes. On peut alors penser que dans un contexte semblable, la relation partenariale, est difficilement atteignable. Lavoie (1995, p. 18) mentionne que « soutenir les familles veut d'abord dire leur reconnaître de façon concrète à la fois le statut de client et celui de partenaire, ce qui implique que l'engagement dans le soutien à un parent âgé soit reconnu comme un choix que peuvent exercer les membres de la famille. »

Pour clore la discussion, nous proposons de s'attarder sur la perspective systémique retenue et la réflexion en lien avec les notions de responsabilisation et de co-intervention. À ce jour, les modes actuels d'accès aux services favorisent non seulement l'épuisement des aidants, mais aussi des professionnels qui doivent prioriser et intervenir le plus rapidement possible auprès de leur clientèle, la demande se faisant plus forte que l'offre disponible. À notre avis, il s'agit d'une solution gagnante que de mettre de l'avant un modèle holiste où toutes les parties du système sont incluses et inter-reliées. Cette vision s'inscrit dans le modèle de système social d'aide et de soins exposé par Cantor (1991) affirmant qu'il est essentiel pour tous les acteurs de contribuer, au maximum de leurs capacités, aux services entourant la personne âgée. Cette dernière a aussi une véritable place centrale, où elle peut et doit prendre des décisions. Les désirs du réseau social informel, qui offre une réelle assistance, sont aussi pris en compte. En percevant tous les services comme un système global où les acteurs ont une reconnaissance appropriée et juste des autres, il est possible de permettre au système de trouver un équilibre en fonction des disponibilités des ressources dans l'environnement, pouvant répondre efficacement aux besoins de la personne âgée. Plus il y a de sources de soutien, mieux la personne âgée est servie (Cantor, 1991). Cet équilibre se transpose aussi

pour les espaces d'intervention. En multipliant les sources de soutien et la reconnaissance de chacun, on évite la surexploitation d'un réseau et, par le fait même, la fatigue extrême, l'épuisement et le sentiment de fardeau qui mènent, plus souvent qu'autrement, au placement forcé en institution (Ducharme, 2006).

4.3 Forces et faiblesses de l'étude

En terminant, il est important de signaler que le caractère exploratoire de cette étude, avec son échantillon restreint et sa courte période d'évaluation, nous invite à approfondir les dimensions de la recherche dans le champ de la coordination et de la continuité des services assumées par les proches aidants avant de tirer des conclusions définitives. Néanmoins, notre échantillon comportait un ensemble de proches aidants dont les caractéristiques sociodémographiques variaient beaucoup, les personnes âgées interviewées étaient atteintes de différentes maladies physiques, de différents niveaux d'autonomie et de différents genres. De la même façon, les caractéristiques des proches aidants variaient aussi, conjoints et enfants, femmes et hommes, ont participé à l'étude. On peut donc penser que notre modélisation portant sur la contribution réelle des proches aidants est applicable à des personnes dont les caractéristiques sociodémographiques sont semblables et dont la situation est similaire. Nous pouvons ainsi conclure que notre étude permet néanmoins de comprendre le sens que prend la coordination des services pour ces proches aidants.

Par ailleurs, notre échantillon ne comportait pas de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Nous devons évidemment tenir compte des enjeux de compétence à réaliser des entrevues auprès de ce type de clientèle, et certainement des enjeux éthiques qui y sont

associés. Par exemple, il aurait fallu être en mesure d'administrer un test cognitif afin de déterminer l'aptitude des personnes âgées à répondre. Pourtant, le point de vue de ces personnes et de leurs aidants est crucial à une véritable évaluation puisque cette clientèle est très présente en soutien à domicile. Ces cas nous auraient permis d'atteindre un niveau de compréhension encore plus élevé des pratiques de coordination et, par le fait même, des espaces d'intervention. La recherche-mère, tout comme notre étude, privilégiaient les entrevues faites en dyades afin d'obtenir la parole des proches et des personnes âgées dans le but d'obtenir un portrait le plus complet possible de l'organisation des services. Pour cette raison, nous n'avons pas interviewé les proches aidants de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

La valorisation des entrevues faites en dyades et triades peut être considérée comme une force de l'étude, mais aussi comme une faiblesse. Comme mentionné ci-haut, ce mode de fonctionnement a permis une économie de temps et des échanges plus complets en termes de contenu quant à la coordination et la continuité des services. En outre, la présence des aidants pouvait être perçue comme une source de sécurité pour les personnes âgées. Rappelons que les personnes âgées représentent une clientèle vulnérable et qu'il est, parfois, souhaitable éthiquement, qu'elle soit accompagnée par une personne de confiance. D'un autre côté, on peut penser que la présence, tant du proche aidant que de la personne âgée, a influencé leurs réponses respectives aux questions pour ne pas blesser, culpabiliser ou fâcher leur proche. Dans le cadre de nos entrevues, nous n'avons pas senti de retenu, malaise ou frustration de la part des participants.

Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes particulièrement attardée à la coordination et à la continuité des services, toutefois, d'autres thèmes périphériques à notre objet ont été abordés lors des entretiens. À titre d'exemple, notons la notion de répit, le processus de décision, le thème de l'hébergement et les attentes des usagers. En choisissant de se limiter à la continuité et la coordination des services, nous avons mis en retrait certains sous-thèmes pertinents pour un éventuel enrichissement de la recherche. Par contre, cette sélectivité nous a permis de nous concentrer et d'approfondir davantage les thèmes principaux.

N'en demeure pas moins que notre étude comportait des aspects originaux en s'attardant au concept de coordination et de continuité des services faites par des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. Nous souhaitions être en mesure de transmettre le point de vue des proches aidants sur la coordination des services dans un but ultime de contribuer à reconnaître leurs compétences, leurs rôles, leurs forces, leur niveau d'implication et leur courage. Ce faisant, nous désirions mettre en évidence leur besoin de soutien et la nécessité de mieux répartir les tâches entre les proches aidants et les organismes formels. En se munissant d'une vision holiste, nous avons fait l'effort de tenir compte de tous les acteurs impliqués et des dynamiques entre ces derniers nous permettant d'éviter une analyse désincarnée de leur cheminement. La participation des personnes âgées, en compagnie de leurs proches, a certainement pu offrir un niveau supérieur de compréhension de la situation d'aide, autre force de notre étude.

4.4 Pistes de recherche

Lors de cette étude, nous avons recueilli le point de vue des proches aidants sur leur expérience de coordination, et ce, afin de mieux connaître leur contribution à la coordination des services. Il serait aussi intéressant d'interviewer des gestionnaires de cas afin de connaître les dimensions et stratégies de collaboration mises en place ou non pour se coordonner avec les proches aidant. Cela permettrait de saisir le rôle du réseau informel sous un autre angle de celui des proches aidants et des personnes âgées tout en mettant en lumière des éléments importants à considérer pour la mise en place d'une politique institutionnelle favorisant l'implication de la famille.

Parallèlement, nous avons ciblé des dyades et triades obtenant des services à domicile du CSSS. Dans le but d'obtenir une meilleure compréhension de la situation globale des aidants, il serait intéressant de consulter des familles dont la personne âgée est hospitalisée ou hébergée en institution, c'est-à-dire avant et après le soutien à domicile. De la même façon, notre échantillon comportait très peu d'aidant travaillant dans le cadre d'un emploi fixe et rémunéré. Les participants étaient tous retraités ou sans emploi, à l'exception d'un. Ainsi, il serait pertinent de poursuivre les études auprès d'aidants travaillant à temps plein et offrant un soutien aux personnes âgées afin d'identifier si le niveau de coordination est le même, si les services formels sont davantage sollicités, si le niveau de fatigue ou d'épuisement est à la hausse, etc. Autrement dit, il serait fort pertinent d'explorer en profondeur l'influence de certaines caractéristiques socioculturelles ou cliniques (ex. : pertes cognitives) sur le rapport aux expériences de soins, ce que notre échantillon, restreint, n'a pas permis de faire.

4.5 Portée scientifique

Les résultats présentés dans ce mémoire permettent non seulement de mieux comprendre la contribution des proches aidants de Québécois âgés d'aujourd'hui, mais également d'alimenter la réflexion sur l'avenir. Plusieurs études ont permis d'approfondir certaines dimensions reliées au *caregiving* (Guberman & Maheu, 1994; Lavoie, 2000; Ducharme, 2006; Legault, 2005, Keating et al. 1999; etc.). Plusieurs d'entre elles ont porté sur les rôles diversifiés des aidants (Bowers, 1987; Nolan et al., 1996; Vézina & Pelletier, 2001; Ducharme, 2006), les impacts du rôle d'aidant sur leur vie tels que le stress, l'épuisement et la dépression (Ducharme, 2006; Mongeau et al., 2005; Garant & Bolduc., 1990) ainsi que sur les services offerts aux aidants et leur perception (Zarit, 2001; Lavoie, 2001; Ducharme et al., 1999; Paquet, 2003). À ce jour, peu d'études qualitatives ont porté spécifiquement sur le thème de la coordination des services faite par les proches aidants (Ducharme, 2006). L'exploration qualitative du phénomène de *caregiving* en regard de la coordination a donc permis de rendre compte de la complexité de certaines expériences. Si nous venons de voir que certains auteurs accordent une importance aux rôles du coordonnateur et d'organisateur (Orzeck, et al., 2001; Guberman et al., 1993; Bowers, 1987, Silliman, 1989), peu d'entre eux ont tenté d'approfondir cette dimension dans le but de mieux comprendre comment les proches aidants coordonnent les services. De ce fait, nos résultats de recherche participent à l'avancement des connaissances sur la contribution des proches aidants à l'organisation des services et contribuent également à alimenter la recherche menée par l'équipe Fragilité.

Au plan de l'organisation des services, nous savons maintenant que les proches aidants sont des acteurs clés qui participent activement à la coordination des services, de par leur

présence quotidienne et leurs connaissances générales de la personne âgée. Comme les réformes sont récentes et n'ont pas encore fait l'objet d'une évaluation rigoureuse, ce mémoire soutient leur ajustement au contexte réel des proches aidants.

Du point de vue de l'intervention, nos résultats de recherche s'inscrivent dans les intérêts des professionnels, particulièrement ceux dédiés à la coordination des services. La connaissance élaborée dans ce mémoire pourra contribuer à la formation des intéressés dans le but de sensibiliser les praticiens à l'expérience de soins par les proches aidants, de façon à mieux les considérer comme de véritables partenaires de services, lorsqu'ils le désirent.

CONCLUSION

Bien que les pouvoirs publics aient marqué leur volonté de soutenir la conciliation travail-famille, de reconnaître l'apport inestimable des proches aidants et la nécessité de se doter de moyens pour favoriser l'intégration des services, la société québécoise attend toujours. Effectivement, la politique québécoise de soutien à domicile (MSSS, 2003) insiste sur l'intégration, la coordination et la continuité des services d'aide à domicile. Elle est basée particulièrement sur les besoins liés aux incapacités et aux problèmes de santé des personnes âgées demeurant à domicile ainsi que les nouveaux modes de gestion des services intégrés, tel que la gestion de cas. Bien que la réforme des services de santé et de services sociaux soit encore récente, ce mémoire permet de mettre en lumière les répercussions sur les familles québécoises qui accompagnent un parent âgé dépendant à domicile. Alors que le Gouvernement du Québec estime que le modèle de gestion de cas est un moyen de coordination favorable qui assure, entre autres, la réalisation de cette réforme (MSSS, 2004), nos analyses montrent que la coordination se fait à multiples voix (gestionnaire de cas, médecin et proche aidant).

On commence à reconnaître lentement l'expérience vécue par les familles aidantes et à rendre cette expérience plus visible. À ce jour, la participation des proches aidants à la coordination et à la continuité des services est encore mal connue et peu valorisée au sein des organismes formels. Pendant ce temps, la difficile réalité des familles prenant en charge une personne âgée ayant des incapacités n'est guère réduite. Nous l'avons vu, les proches aidants se voient obligés d'offrir une gamme de services variés dans le but de répondre aux besoins spécifiques d'une personne âgée, surtout à l'occasion de bris de continuité lors de

l'installation des services. Ainsi, leur travail n'est pas seulement associé aux tâches domestiques et aux soins personnels, mais recouvre un large éventail de tâches dont la médiation, l'organisation et la coordination du travail de la prise en charge (Guberman et al., 1993). Sans oublier que les personnes âgées désirant demeurer à domicile sont de plus en plus nombreuses et dépendantes. Ainsi, la question du soutien à domicile en regard à la coordination et de la continuité des services, demeure un sujet d'actualité qui nécessite une attention particulière. Ce mémoire s'inscrit alors parfaitement dans le contexte sociopolitique actuel.

En réponse à notre premier objectif, notre recherche a montré que les proches aidants contribuent grandement à la coordination informelle des services, et parfois même formelle. De plus, ils s'insèrent quotidiennement dans les pratiques de coordination avec les acteurs formels, dont le gestionnaire de cas, formant des espaces d'intervention autour de la personne âgée à domicile. L'évaluation des besoins, la recherche d'informations et de ressources, la sollicitation et la négociation des services, la révision des besoins, etc. représentent des pratiques de coordination informelles que les proches aidants accomplissent régulièrement. Ce portrait démontre l'ampleur de leurs responsabilités, mais aussi leur contribution réelle sur le plan des services destinés à la personne âgée. En offrant autant de leur temps et efforts, les aidants permettent aux personnes âgées de recevoir les services requis, au bon moment. Ainsi, en réponse à notre deuxième objectif, nos résultats révèlent que les proches aidants contribuent largement à la continuité relationnelle, informationnelle et d'approche. Ils procurent un sentiment de sécurité et de présence continue à la personne âgée, ils

représentent une source d'informations importantes pour les intervenants et ils sont de véritables piliers dans les interventions de soutien à domicile.

Comme d'autres études le signalent (Mongeau et al. 2005; Orzech et al., 2001), la nécessité d'offrir des services qui s'inscrivent dans une approche globale de soutien aux familles est essentielle. Ceci implique une centralisation et une coordination des services effectuées non seulement par le réseau informel, mais aussi par des professionnels (Mongeau et al., 2005). À l'instar de Cantor (1991), nous croyons que la contribution des proches aidants à la coordination et à la continuité des services se délimite par des frontières imprécises. Ainsi, on peut penser que cette contribution se situe à la rencontre du formel et de l'informel. Nous souhaitons ainsi participer à l'avancement des connaissances en mettant en lumière leurs rôles face à la coordination et la continuité des services.

En terminant, nous osons espérer que les résultats produits par cette étude exploratoire fourniront des bases pour davantage de recherches comparatives à propos de la coordination et la continuité des services telle qu'elle est perçue par les bénéficiaires des services et leurs familles. Ceci permettra de rendre les services plus adéquats en se basant sur le point de vue des personnes qui en font l'utilisation. De plus, nous espérons produire des connaissances sur la coordination afin qu'elles puissent faire naître des pratiques partenariales avec les dispensateurs de services de première ligne. De cette manière, notre étude servira de base aux mécanismes de liaison formels et informels fondée sur une approche compréhensive du phénomène de la coordination des services. Aspirer à offrir une meilleure coordination et continuité des services est symbole d'une vie meilleure pour les personnes âgées en perte d'autonomie et les proches aidants qui les accompagnent quotidiennement.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Allen, D. (2000). Negotiating the role of expert carers on an adult hospital ward. *Sociology of Health and Illness*, 22 (2), 149-171.
- Arcand, M. & Hébert, R. (2007). *Précis pratique de gériatrie*, Québec : Edisem.
- Association des CLSC et CHSLD de Québec (1996). *Pour une complémentarité et une continuité des services offerts par les CHSLD et les CLSC à la clientèle à domicile*. Document téléaccessible à l'adresse : <http://www.solidage.ca/docs/sipa2002/Panel/Sect_Panel.pdf>. Consulté le 12 mars 2008.
- Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles. Temps, chaos, processus*. Ramonville-Saint-Agne : Érès, Coll. Relations, 173p.
- Austin, C.D. & McClelland, R.W. (1996). Introduction: Case Management-Everybody's Doing It. In Austin, C. D. & McClelland, R. W. (Eds.), *Perspectives on Case Management Practice* (p. 1-16), Milwaukee, Wisconsin: Families International Inc.
- Bergman, H., Béland, F., Lebel, P., Contandriopoulos, A.P., Tousignant, P., Brunelle, Y. et al. (1997). Care for Canada's Frail Elderly Population: Fragmentation or Intergration? *Canadian Medical Association Journal*, 157 (8), 1116-1121.
- Bouchard, N., Gilbert, C. & Tremblay, M. (1999). Des femmes et des soins : L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay. *Recherches féministes*, 12 (1), 63-81.
- Bouchard, J.M., Kalubi, J.C., Chatelanat, G., Panchaud, I.M., Niggl Domenjoz, G. & Beckman, P. (1998). Partenariat de recherche sur les malaises des professionnels et des parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9 (2), 209-214.
- Bouchard, J.M., & Kalubi, J.-C. (2006). Partenariat et recherche de transparence. Des stratégies pour y parvenir. *Informations sociales*, 133 (5), 50-57. Document téléaccessible à l'adresse: <<http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-5-page-50.htm>>. Consulté le 20 avril 2009.
- Boutin, G. (1997). La collecte, l'analyse des données et la rédaction du rapport de recherche. Dans Boutin, G. *L'entretien de recherche qualitatif* (129-145). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Bowers, B. (1987). Intergenerational Caregiving: Adult Caregivers and their Aging Patterns. *Advances in Nursing Science*, 9 (2), 20-31.
- Bowers, B. (1988). Family Perceptions of Care in a Nursing Home. *The Gerontologist*, 28 (3), 361-367.

- Bowers, B. & Becker, M. (1992). Nurse's Aides in Nursing Homes: The Relationship Between Organization and Quality. *The Gerontologist*, 32 (3), 360-366.
- Brodaty, H., Franzep, F., Green, A. & Koschera, A. (2003). Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of American Geriatrics Society*, 51 (5), 657-664.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experimented by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bubolz, M. & Whiren, A.P. (1984). The Family of the Handicapped: An Ecological Model for Policy and Practice, *Family relations*, 33 (1), 5-12.
- Cantor, M.H. (1975). Life Space and the Social Support System of the Inner City Elderly of New York. *The Gerontologist*, 1 (1), 23-27.
- Cantor, M.H. (1983). Strain Among Caregivers. A study of Experience in the United States. *The Gerontologist*, 23 (6), 597-604.
- Cantor, M.H. (1989). Family and Community Support Systems. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 503 (1), 99-112.
- Cantor, M.H. (1991). Family and Community: Changing Roles in a Aging Society. *The Gerontologist*, 31 (3), 337-346.
- Coalition Canadienne des Aidantes et Aidants Naturels [CCAN] (2002). Calling for a National Caregiving Policy: a Prerequisite for Providing Home and Community Care. *Canadian Caregiver Coalition Policy Paper*, no 1. Document téléaccessible à l'adresse: <<http://www.ccc-ccan.ca/media.php?mid=59>> . Consulté le 29 avril 2008.
- Coalition Canadienne des Aidantes et Aidants Naturels [CCAN] (2005). Cadre pour une stratégie canadienne en matière de prestation de soins. Document téléaccessible à l'adresse: <<http://www.ccc-ccan.ca/>>. Consulté le 29 avril 2008.
- Cohen, C., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive Aspects of Caregiving: Roundind out the Caregiver Experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (2), 184-188.
- Contandriopoulos, A. P., Denis, J. L., Touati, N. & Rodriguez, R. (2002). Intégration des soins : concepts et mise en œuvre. *Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé*, 8 (2), 38-52. Document téléaccessible à l'adresse suivant : <<http://www.medsp.umontreal.ca/getos/pdf/intgrsoin.pdf>>
- Corbin, J. & Strauss, A. (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco, Jossey: Bass publishers.

- Couturier, Y. & Carrier, S. (2003). Pratiques fondées sur les données probantes en travail social : un débat émergent, *Nouvelles pratiques sociales*, 16 (2), 68-79.
- Couturier, Y., Gagnon, D. & Carrier, S. (2005). Émergence de la condition interdisciplinaire du travail et transformation du rapport au savoir en travail social. Forum, *Revue de la recherche en travail social*, 109, 9-12.
- Cranswick, K. (1997). Canada's Caregivers: Canadian Social Trends. Ottawa, Statistique Canada : cat. no. 11-008-XPE, 2-6.
- Demers, L., Dupuis, A. & Poirier, M. (2002). L'intégration des services passe-t-elle par des fusions d'établissements? *Santé mentale au Québec*, 27 (2), 74-92.
- Dubuc, N. & Hébert, R. (2001). Le profil ISO-SMAF: un système de gestion clinico-administratif pour la planification des services de longue durée dans un système de soins intégrés. Dans Actes du Colloque, novembre 2001, *Services intégrés destinés aux personnes âgées* (p. 111-156). PRISMA : Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie.
- Ducharme, F., Pérodeau, G. & Trudeau, D. (1999). Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes naturelles dans la perspective du virage ambulatoire. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 19 (1), 79-103.
- Ducharme, F., Lebel, P. & Bergman, H. (2001). Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI siècle. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8 (2), 110-121.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A. & Trudeau, D. (2004). Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile : un enjeu de santé publique. *Revue canadienne de santé publique*, 95 (1), 64-68.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Giroux, F., Legault A. & Préville M. (2005). Taking Care of Myself: Efficacy of an Intervention Program for Caregivers of a Relative Suffering from Dementia Living in a Long-term Care Setting. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 4 (1), 23-47.
- Ducharme, F. (2006). *Familles et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin.
- Ducharme, F. (2007). Synthèse des éléments clés d'une communication présentée au VIIIe congrès international francophone de gérontologie et gériatrie : Vieillesse, Santé et Société- acquis, défis et perspectives. *Perspective infirmière*, 4 (6), 11-16.
Document téléaccessible à l'adresse :
<http://www.oiiq.org/uploads/periodiques/Perspective/vol4no6/p11_16.pdf> Consulté le 15 janvier 2008.

- Fast, J., Keating, N., Otfinowski, P. & Derksen, L. (2004). Characteristics of Family/Friend Care Networks of Frail Seniors. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 23(1), 5-19.
- Fleury, M.-J. (2002). Émergence des réseaux intégrés de services comme modèle d'organisation et de transformation du système sociosanitaire. *Revue santé mentale au Québec*, 27 (2), 1-7.
- Fontaine, M. (2000). Les besoins et les services : les paradoxes. Dans Laberge, D. (Éd.), *L'errance urbaine* (p. 275-290), Sainte-Foy : Éditions Multimondes.
- Frederick, J. & Fast, J. (1999). Le profil des personnes qui prodiguent des soins aux aînés, *Tendances sociale canadiennes*, 54, 29-33. Statistique Canada, No. 11-008. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://www.statcan.ca/francais/freepub/11-008XIF/1999002/articles/4661.pdf>>. Consulté le 18 avril 2008.
- Fredriksen, K. & Scharlach, A. (1999). Employee Family Care Responsibilities. *Family relations*, 48 (2), 189-196.
- Garant, L. & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités. Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturelles et le lien avec les services formels*. Québec : Direction de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Gauthier, H., Jean, S., Langis, G., Nobert, Y. & Rochon, M. (2004). *Conditions de vie : Vie des générations et personnes âgées : aujourd'hui et demain*. Institut de la statistique du Québec, vol. 1, Gouvernement du Québec. Document téléaccessible à l'adresse : <http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/conditions/vie_generation_pdf.htm>. Consulté le 20 avril 2008.
- Glaser, B.G. & Strauss L.A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldin Publishing Co.
- Gottlieb, B. (1998). Protecting and Promoting the Well-being of Caregivers. In National Forum on Health, *Determinants of Health: Children and Youths* (p. 433-478), Ottawa: Éditions Multimodes.
- Groulx, C. (1998). Le système de coordination des services, un modèle à suivre. *Reflets*, 4 (2), 201-206.
- Guberman, N., Maheu, P. & Maillé, C. (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal: Éditions du remue-ménage.
- Guberman, N., Maheu, P. & Maillé, C. (1993). *Travail et soins aux proches dépendants*. Montréal: Éditions du remue-ménage.

- Guberman, N. & Maheu, P. (1994). Au-delà des soins : un travail de conciliation, *Service social*, 43 (1), 87-104.
- Guberman, N. (2003). La rémunération des soins aux proches: enjeux pour les femmes. *Nouvelles pratiques sociales*, 16 (1), 186-206.
- Guberman, N. (2004). Soigner ses proches : Non, l'amour ne suffit pas! *Revue Notre-Dame*, 102 (6), 16-28. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://www.revue-rnd.qc.ca/img4/pdf/0406e.pdf>> Consulté le 10 février 2008.
- Guberman, N., Lavoie, J.-P. & Gagnon, E. (2005). Valeurs et normes de la solidarité familiale : statu quo, évolution, mutation? Rapport présenté au Fonds québécois de recherche sur la société et la culture dans le cadre de l'action concertée sur les impacts démographiques et socioéconomiques du vieillissement de la population. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://www.fqrsq.gouv.qc.ca/recherche/pdf/RF-nguberman.pdf>>. Consulté le 24 mars, 2008.
- Hébert, R. (2001). Les réseaux intégrés de services aux personnes âgées : une solution prometteuse aux problèmes de continuité des services. *Le Médecin du Québec*, 36 (8), 9-14.
- Hollander, M. & Walker, E. (1998). *Rapport du projet d'étude sur l'organisation et la terminologie des soins de longue durée*, Division du vieillissement et des aînés, Ottawa, Santé Canada. Document téléaccessible à l'adresse : < http://www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines/pubs/continuing_care/cont-care_index_f.htm>. Consulté le 1 novembre 2007.
- Jutras, S. & Lavoie, J.-P. (1991). *L'état de santé des corésidents de personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Gouvernement du Québec.
- Keating, N., Fast, J., Frederick J., Cranswick K. & Perrier, C. (1999). *Elderly Care in Canada: Context, Content and Consequences*, Ottawa, Statistique Canada, cat. no 89-570-XPE.
- Khalid, M. (2001). La gestion sociale de la vieillesse au Québec: constats et enjeux pour l'avenir. *Le Gérontophile*, 23 (3), 7-14.
- Koerin, B.B. & Harrigan, M.P. (2002). P. S. I love you: Long-distance Caregiving. *Journal of Gerontological Social Work*, 40 (1/2), 63-81.
- Kramer, B.J. (1997). Differential Predictors of Strain and Gain Among Husbands Caring for Wives with Dementia. *The Gerontologist*, 37 (2), 239-249.
- Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé, *Santé mentale au Québec*, X (1), 36-45.

- Lamoureux J. & Lesemann, F. (1987). *Les filières d'action sociale : les rapports entre les services sociaux publics et les pratiques communautaires*. Rapport final du projet de recherche « les filières de services » présenté à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (*grounded theory*) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans Poupart J., Groulx, L.H., Deslauriers, J.-P., Laperrière, A., Mayer, R. & Pires, A.P. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 309-332). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Larivière, C. (2001). Les réseaux intégrés de services : fondements, définitions et modes d'organisation. Dans Association des CLSC et des CHSLD du Québec, *Guide pour soutenir le partenariat/entente cadre CLSC-Centre-jeunesse*.
- Laroque, G. (2002). Réseaux et coordination. *Gérontologie et Société*, 100 (05/2002), 10-12.
- Laszlo, E. (1993). Préface. Dans Von Bertalanffy, L (dir.). *La théorie générale des systèmes* (p. 7-12). Paris: Dunod.
- Lauderdale, S., D'andrea J. & Coon, D. (2003). Male Caregivers: Challenges and Opportunities. In Coon, D., Gallagher-Thompson, D. & Thompson, L. (Eds.), *Innovative Interventions to Reduce Dementia Caregivers Distress* (p. 243-266), New York: Springer.
- Lavoie, J.P. (1995). Les aidantes familiales: de la redécouverte à la prise en compte de leur réalité. *Le Gérontophile*, 22 (1), 16-19.
- Lavoie, J.P., Lévesque, L. & Jutras, S. (1995). Les aidants familiaux. Dans *Enquête sociale et de santé 1992-1993* (p. 45-71). Québec: Ministère de la Santé et des services sociaux, Direction des communications.
- Lavoie, J.P., Pépin, J., Lauzon, S., Tousignant, P., L'Heureux, N. & Belley, H. (1998). *Les modèles de relation entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile*, Régie Régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Montréal: L'Harmattan.
- Lavoie, J.-P. (2001). Au-delà des tâches et des soins: les problèmes de conciliation et les dilemmes chez les aidants informels. Dans Orzech, P., Guberman N. & Barylack, L. (dir.), *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : guide-ressource pour les professionnels de la santé*, Montréal: Saint-Martin.

- Lavoie, J.-P., Lessard, D., Barylak, L. & Côté, D. (2003). Quand les services facilitent ou nuisent au pouvoir des aidantes familiales. *Revue canadienne du vieillissement*, 22 (4), 381-394.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N., Montejo, M.-E., Lauzon, S. & Pépin, J. (2003). Problématisations et pratiques des intervenantes des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes. *Gérontologie et Société*, 104, 195-211.
- Leatt, P., Pink, G. H. & Guerriere, M. (2000). Towards a Canadian Model of Integrated Healthcare, *Healthcare Papers*, 1 (2), 13-35.
- Lefrançois, R. (1992). *Stratégies de recherche en sciences sociales : applications à la gérontologie*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Legault, A. (2005). *Transformation du rôle de représentante d'aidantes familiales à la suite de l'hébergement d'un proche âgé atteint de démence : une théorisation ancrée*. Thèse de doctorat, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal.
- Lesemann, F. & Martin, C. (1992). Prendre soin: liens sociaux et médiations institutionnelles. *Revue internationale d'action communautaire*, 27 (68), 7-11.
- Lesemann, F. (2002). Virage ambulatoire : virage paradigmatique, virage éthique. Dans Pérodeau, G. & Côté, D. (Éds.), *Virage ambulatoire : défis et enjeux*. Montréal: Presses de l'Université du Québec.
- Lévesques, L., Ducharme, F. & Lachance, L. (1999). Is there a difference between family caregiving of institutionalized elders with or without dementia? *Western Journal of Nursing Research*, 21, 472-474.
- Lévesques, L., Ducharme, F., Legault, A. & Giroux, F. (2004) Intervention pour promouvoir la reconnaissance des droits des familles d'un parent âgé atteint de démence en milieu d'hébergement. *Recherche en soins infirmiers*, 77, 29-40.
- Lipsky, M. (1980). *Street Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*, New York: Russell Sage Foundation.
- Litwak, E. (1985). *Helping the Elderly, the Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. New York: The Guilford Press.
- Lloyd, P. (1991). The Empowerment of Elderly People, Special Issue: Community Care of Elderly people, *Journal of Aging Studies*, 5 (2), 125-135.
- Lopistéguy, P., Etcheverry, P. & Dagorret, P. (2003). Étude de la coordination dans un processus: une expérience à base de patrons. *Ingénierie des systèmes d'information*, 8 (2), 95-111.

- Lutsky, S.M. & Knight, B.G. (1994). Explaining Gender Differences in Caregiver Distress: The Role of Emotional Attentiveness and Coping Styles. *Psychology and Aging*, 9 (4), 513-519.
- Mac Rae, H. (1992). Fictive Kin as a Component of the Social Networks of Older People. *Research on Aging*, 14 (2), 226-247.
- Malone, T.W. & Crowston, K.G. (1994). The Interdisciplinary Study of Coordination. *ACM Computing Surveys*, 26, 87-119.
- Martin, J.-C. (1997). Les personnes âgées, la famille et les autres, ou la communauté locale comme milieu de vie. *Revue internationale d'action communautaire*, 38, 159-164.
- Mayer, R. & Deslauriers, J.P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative. Dans Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C. & Turcotte D. (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-189), Boucherville : Gaëtan Morin.
- McClement, S. (2001). Carers Bear Burden of Home Care. *International Journal of Palliative Nursing*, 7 (11), 520.
- McGarry, J. & Arthur, A. (2001). Informal caring in late life: a qualitative study of the experiences of older carers. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (22), 182-189.
- Miles, M.B. & Huberman, M.A. (2003). *Analyse des données qualitatives. Méthodes en sciences humaines* (2éd.), Paris : De Boeck.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1989a). *La 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, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1991). Vers un nouvel équilibre des âgées. Rapport du groupe d'experts sur les personnes âgées. Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1997). *Bilan d'implantation de la Politique de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003). *Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile*, Québec, Gouvernement du Québec.
Document téléaccessible à l'adresse :
<<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>>.
Consulté le 15 février 2008.

- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003). *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2004). *L'intégration des services de santé et des services sociaux. Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Québec, Gouvernement du Québec. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-009-08.pdf>>. Consulté le 29 avril 2008.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2005a). *Un défi de solidarité : Les services aux aînés en perte d'autonomie*. Plan d'action 2005-2010, document de consultation, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2008). Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés : Préparons l'avenir avec nos aînés, Québec, Gouvernement du Québec. Document téléaccessible à l'adresse : <http://www.mfa.gouv.qc.ca/publications/pdf/rapport_consultation_aines.pdf>. Consulté le 18 février 2009.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2009). Centres de santé et de service sociaux – RLS, Québec, Gouvernement du Québec. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/index.php>> Consulté le 4 mars 2009.
- Mintzberg, H. (1982). *Structure et dynamique des organisations*. Paris: Les Éditions d'Organisations.
- Mintzberg, H. (1990). *Le management. Voyage au Centre des Organisations*. Paris: Les Éditions d'Organisations.
- Mongeau, S., Laurendeau, M.C. & Carignan, P. (2005). Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. *NPS*, 15 (2), 169-185.
- Mukamurera, J., Lacourse, F. & Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative: Pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26 (1), 110-138.
- Nizet, J. & Pichault, F. (1995). *Comprendre les organisations, Mintzberg à l'épreuve des faits*. Paris: Gaëtan Morin Editeur.
- Nizet, J. & Pichault, F. (2001). *Introduction à la théorie des configurations : Du « one best way » à la diversité organisationnelle*. Paris: De Boeck Université.
- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. (1996). *Understanding Family Care*. Philadelphie: Open University Press.

- Olson, G.M, Malone, T.W. & Smith, J.B. (2001). *Coordination Theory and Collaboration Technology*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Organisation mondiale de la Santé (2002). *Vieillir en restant actif: Cadre d'orientation*. Genève : Organisation mondiale de la santé. Document téléaccessible à l'adresse: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf>. Consulté le 18 avril 2008.
- Orzeck, P., Guberman, N. & Barylack, L. (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels: guide-ressource pour les professionnels de la santé*. Montréal: Éditions Saint-Martin.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes : on vous appellera quand on aura besoin d'aide*. Montréal: Éditions l'Harmattan.
- Paquet, M. (2003). *Vivre une expérience à domicile*. Québec: Les Presses de l'Université de Laval.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3e ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Penning, M. J. & Keating, N.C. (2000). Self-Informal and Formal Care: Partnerships in Community-Based and Residential Long-Term Care Settings. *Canadian Journal on Aging*, 19 (supplement 1), 75-100.
- Pérodeau, G., Lauzon, S., Lévesques, L. & Lachance, L. (2000). Mental health, stress correlates and psychotropic drug use or non-use among aged caregivers to elders with dementia. *Aging and Mental Health*, 5, 25-34.
- Pineault, R., Tousignant, P., Roberge, D., Lamarche, P. Reinharz, D., Larouche, D. et al. (2005). *Collectif de recherche sur l'organisation des services de santé de première ligne au Québec : Rapport synthèse*. Direction de la santé publique, Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et des services sociaux de Montréal.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences Between Caregivers and Non-Caregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta Analysis. *Psychology and Aging*, 18 (2), 250-267.
- Pires P.A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. Dans Poupart J., Groulx, L.H., Deslauriers, J.P., Laperrière, A., Mayer, R. & Pires, A.P. (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-169). Boucherville : Gaëtan Morin.

- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans Poupart J., Groulx, L.H., Deslauriers, J.P., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A.P. (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-209). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Reid, R., Haggerty, J. & Mckendry, R. (2002). *Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Healthcare: Final Report*. Canadian Health Services Research Foundation.
- Regroupement des aidants et des aidantes de Montréal [RAAM]. (2002). Le Manifeste des proches aidants : On nous appelle des « Aidantes Naturelles », mais qui sommes-nous vraiment ? Document téléaccessible à l'adresse : < <http://perso.b2b2c.ca/raam/man.htm> >. Consulté le 8 mai 2008.
- Robelet, M., Serré, M. & Bourgueil, Y. (2005). La coordination dans les réseaux de santé: entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles. *Revue française des affaires sociales*, 1(janvier-mars), 233-259.
- Robichaud, S. (2000). L'État et les solidarités bénévoles: les enjeux politiques du vieillissement. *Le Gérontophile*, 22 (3), 19-25.
- Roy, J. (1996). La prise en charge des aînés(es) au Québec ou l'errance du discours officiel. *Le Gérontophile*, 18 (4), 33-42.
- Saillant, F. (1992). La part des femmes dans les soins de santé. *Revue internationale d'action communautaire*, 28 (68), 95-106.
- Saint-Charles, D. & Martin, J.-C. (2001). De la perspective d'aidant naturel à celle de Proche-soignant : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, 16 (2), 227-224.
- Santé Canada (2005). Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade. Document téléaccessible à l'adresse : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2005-info-caregiver-aidant/index_f.html>. Consulté le 5 mars 2008.
- Savoie-Zajc, L. (2004). L'entrevue semi-dirigée. Dans Gauthier, B. (dir.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données* (p. 293-316). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Schulz R. & Williamson, G. (1991). A 2-year Longitudinal Study of Depression Among Alzheimer's Caregivers. *Psychology and Aging*, 6 (4), 569-578.
- Schulz, R. & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality – The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282 (23), 2215-2219.

- Schulz, R. & Martire, L.M. (2004). Family Caregiving of Persons with Dementia: Prevalence, Health Effects and Support Strategies. *American Journal of Psychiatry*, 12 (13), 240-249.
- Sexton, D., Thompson, B., Perez, J. & Rheams, T. (1990). Maternal versus Professional Estimates of Developmental Status for Young Children with Handicaps: An Ecological Approach. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10 (3), 80-95.
- Shortell, S.M., Gillies, R.R. & Anderson, D.A. (2000). *Remaking Health Care in America: The Evolution of Organized Delivery Systems* (2nd ed.), San Francisco: Jossey-Bass.
- Silliman, R.A. (1989). Caring for the Frail Older Patient: The Doctor - Patient - Family Caregiver Relationship. *Journal of General Internal Medicine*, 4, 237-241.
- Sörensen, S., Pinquart, M., Habil, D. & Duberstein, P. (2002). How Effective are Interventions with Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 42 (3), 356-372.
- Statistique Canada (2003a). *Enquête sociale générale 2002, cycle 16 : Vieillesse et soutien social*, Ottawa.
- Statistique Canada (2003b). *Population active du Canada : travail non rémunéré*, Recensement de 2001, Ottawa.
- Statistique Canada (2004). *Recensement canadien 2001*. Compilation par l'équipe de surveillance de la Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Québec.
- Stobert, S. & Cranswick, K. (2004). Prendre soin des personnes âgées : qui fait quoi et pour qui ? *Tendances sociales canadiennes*, 74 : 2-7. Statistique Canada – No 11-008 au catalogue. Document téléaccessible à l'adresse :
< <http://www.statcan.ca/francais/freepub/11-008-XIF/2004002/articles/7002.pdf> >. Consulté le 2 mai, 2008.
- Stone, R., Cafferata, G.L. & Sangl, J. (1987). Caregivers of the Frail Elderly: a National Profile. *The Gerontologist*, 27 (5), 616-626.
- Vanier, C. (2004). *Projet régional de soutien aux aidants naturels : profil des aidants et des personnes aidées et profil des interventions et activités réalisées par les organismes communautaires en Montérégie*, Direction de santé publique, Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie, Québec.
- Vézina, A., Vézina, J. & Tard, C. (1993). Recension des écrits sur le soutien à domicile : la personne âgée et les ressources communautaires, des acteurs oubliés. *Service social*, 43 (1), 67-85.

- Vézina, A. & Pelletier, D. (2001). *Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée : formes et sens de la participation des familles*. Québec, Centre de recherche sur les services communautaires.
- Vézina, A. & Pelletier, D. (2004). La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 23(1), 59-71.
- Viens, C., Rowan, C. & Lebeau, A. (2005). Une analyse stratégique de la pertinence des activités offertes : Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie. *Vie et vieillissement*, 5 (3), 37-43.
- Vultur, M. (2006). Compte rendu: Vie des générations et personnes âgées : aujourd'hui et demain, *Recherches sociologiques*, 47 (1), 1-3.
- Walker, A. (1998). The Relationship Between the Family and the State in the Care of Older People. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 10 (2), 94-112.
- Williams, C. (2004). La génération sandwich. *Tendances sociales canadiennes*, Ottawa, Gouvernement du Canada, Statistique Canada no 11-008 au catalogue.
- Weil, M. & Karls, J.M. (1985). Historical Origins and Recent Developments. In Weil, M., Karls, J.M. & Associates (Eds.), *Case Management in Human Service Practice* (p. 170-203), San Fransisco: Jossey-Bass Publishers.
- Zarit, S. H. (2001). *Respite Services for Caregivers*. Washington, DC: National Family Caregiver Support Program, Selected Issue Briefs. Document téléaccessible à l'adresse: <http://www.aoa.gov/prof/aoaprogram/caregiver/careprof/proguidance/background/program_issues/ZaritMonograph.pdf>. Consulté le 8 février 2008

Annexe 1

Protocole d'entrevues semi-dirigées

Guide d'entrevue : La contribution des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie à la coordination et à la continuité des services

Introduction (mise en contexte) :

But de l'étude :

- Mieux comprendre ce que la personne âgée et son proche vivent en lien avec les services à domicile
- Améliorer les services aux personnes âgées

Première partie

- Quel est l'état général de santé de votre x?
- Quels sont les services qu'il ou elle reçoit?
- Quels sont vos besoins qui vous ne semblent pas comblés actuellement?
- À qui vous référez-vous en cas de besoin?
- Avez-vous reçu (ou recevez) des services, pour vous?
- Y a-t-il un événement majeur (marquant) qui est survenu au cours des derniers mois (hospitalisation, diagnostic, déménagement, etc.) ?

Deuxième partie (coordination/continuité-rôle)

- Qu'est-ce que ça implique, pour vous, dans la vie de tous les jours, de prendre soin de votre x?
- Depuis quelques mois, votre _____ (*lien*) a un gestionnaire de cas (*mentionner le nom du gestionnaire en question*) du CLSC. Pourriez-vous m'expliquer
 - comment cela a-t-il changé les services qu'il/elle recevait auparavant
 - comment cela a-t-il changé les services ou le soutien que vous receviez pour vous-même auparavant

- Quand est venu le temps de choisir les services que votre _____ (*lien*) pourrait recevoir
 - comment ça s'est passé
 - qui était là
 - qui d'autre a participé à la discussion (personne âgée, proches, md famille, etc.)
 - puis à la fin, comment ça s'est décidé (à voir, peut-être répondu dans la première question)

- Une fois les services choisis, qu'est-ce qui a changé? Et de quelles façons?

- Qu'est-ce que vous faites pour organiser tous les services nécessaires?
(Relances ou exemples : Planifiez-vous des tâches? Communiquez-vous avec des ressources? Qu'est-ce que vous faites pour que le tout fonctionne bien?)

- Est-ce qu'on vous demande de faire des tâches? Lesquelles?

- Que faites-vous, dans la vie de tous les jours, pour vous assurer que votre _____ (*lien*) reçoit tous les services nécessaires au bon moment?

 Relance : Autrement dit, qu'est-ce que vous faites pour que les services s'enchaînent un après l'autre (qu'ils soient reliés entre eux)?

 Exemple : Avez-vous connu une situation où deux acteurs (infirmière et auxiliaire) ne se sont pas parlés à propos d'un événement (changement de pansement ou autre)?

- Expliquez-moi comment ça se passe quand votre _____ (*lien*) va voir son médecin
 - comment son gestionnaire de cas (nom) est-il mis au courant
 - comment fait-il le suivi avec vous
 - avec le médecin
 - avec les autres professionnels qui s'occupent de votre _____ (*lien*) (pharmacien, physio, auxiliaire familiale, etc.)

- Et quand il/elle est hospitalisé (Urgence)
 - comment son gestionnaire de cas (nom) est-il mis au courant
 - comment fait-il le suivi avec vous
 - avec l'hôpital
 - avec les autres professionnels qui s'occupent de votre _____ (*lien*) (pharmacien, physio, auxiliaire familiale, etc.)

- Avez-vous vécu des difficultés en ce qui concerne les services que vous recevez?
- En ce qui vous concerne, comment ça se passe lorsque vous avez besoin de quelques jours à vous?
- Décrivez-moi comment vous souhaitez être impliqué (e) dans les décisions concernant les services reçus par votre _____ (*lien*) / et dans les décisions concernant les vôtres

Troisième partie

- Quelles sont vos attentes envers les professionnels qui s'occupent d'organiser les services, par exemple, nom du gestionnaire de cas?
- Qu'aimeriez-vous dire aux professionnels concernant votre participation à l'organisation des services?
- Il y a peut-être autre chose que vous voudriez me dire concernant l'organisation des services aux personnes âgées dans votre quartier / et ceux destinés aux proches

Données socio-démographiques

- Âge: Genre: État civil:
- Occupation:
- Aidant depuis: Type(s) d'aide fournie:
- État de santé subjectif / incapacités / maladies chroniques:
- Services reçus par CSSS :

Annexe 2

Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet

La participation des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie à la coordination des services.

Responsable du projet

Maude Lortie, étudiante à la maîtrise en service social à l'Université de Sherbrooke, est responsable de ce projet sous la supervision du Directeur de recherche, Pr. Yves Couturier. Pour toute information supplémentaire ou tout problème relié au projet de recherche, il est possible de rejoindre Maude Lortie par courriel (maude.lortie@usherbrooke.ca) ou par téléphone au numéro (819) 347-3341 et M. Yves Couturier au numéro de téléphone 819-821-8000 poste 62250, ou par courriel (yves.couturier@usherbrooke.ca).

But et objectifs du projet

Le but de cette étude est de mieux comprendre de quelle façon les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie participent à la coordination des services. Dans le cadre de cette recherche, je tenterai d'identifier les rôles du proche aidant de la personne âgée en perte d'autonomie dans l'organisation des services, selon leur point de vue.

Raison et nature de ma participation

Je vous sollicite à participer à cette recherche en raison de votre rôle de proche aidant auprès d'une personne âgée de votre entourage. Il est entendu que votre participation à ce projet sera requise pour une entrevue d'une durée approximative de quatre-vingt-dix minutes. Cette entrevue de type semi-structurée, aura lieu à l'endroit de votre choix selon votre convenance et vos disponibilités. Vous aurez à répondre à des questions concernant les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie et leur participation à la coordination des services. Cette entrevue sera enregistrée sur bande audio afin de faciliter l'analyse des données.

Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet de recherche n'apportera aucun avantage direct. Votre participation permettra à l'étudiante, Maude Lortie, de cheminer dans ses études supérieures et de ce fait, contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques. Plus précisément, votre participation permettra de faire connaître la situation concrète des proches aidants et pourra ainsi permettre de cibler les besoins réels de cette population. Par conséquent, votre participation pourra permettre le développement d'éventuels programmes de formation adaptés aux besoins des proches aidants.

Initiales : _____

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Il n'y a pas de risques majeurs pouvant découler de la participation à ce projet de recherche. Cependant, vous aurez à donner de votre temps pour la durée de l'entrevue. Ainsi, il est possible qu'une surcharge ou un malaise, en raison de la participation à la recherche, ce fasse ressentir en cours d'entrevue. Pour cette raison, vous pourrez déterminer le moment, le lieu et la modalité d'entrevue (en présence ou au téléphone). De plus, si un inconfort surgissait avant, ou lors de l'entrevue, vous pourrez en tout temps vous retirez sans préjudice de la recherche ou ne pas répondre à la question. Il sera aussi possible de reporter l'entretien à moment ultérieur, ou encore, prendre une pause.

Droit de retrait de participation sans préjudice

Il est entendu que votre participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire et que vous restez, à tout moment, libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Advenant un retrait de l'étude, je demande que les documents écrits qui me concernent soient détruits :

Oui

Non

Études ultérieures

Les résultats de cette recherche enrichiront les travaux d'une plus grande équipe de recherche sur l'intégration des services. Comme la transcription de votre entrevue sera dénominalisée, en aucun temps, il sera référence à votre nom ou informations personnelles qui pourraient vous identifier.

Confidentialité des données

Il est entendu que les renseignements recueillis durant la collecte de données demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Les données recueillies seront conservées sous clé, en lieu sûr, pour une période n'excédant pas 5 ans et seront détruites par la suite. Seuls la chercheure principale et le directeur d'étude auront accès à l'information vous concernant (cassette audio et verbatim). Ses renseignements seront non consignés à une base informatique pour les protéger contre le vol et les reproductions accidentelles. Votre nom n'apparaîtra sur aucun document et ne sera divulgué dans aucun contexte. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

Initiales : _____

Résultats de la recherche et publication

Vous serez informé(e) des résultats obtenus et vous devez savoir que l'information recueillie pourra être utilisée pour des fins de communication scientifique et professionnelle. Dans ces cas, rien ne permettra d'identifier les personnes ayant participé à la recherche.

Identification de la personne à contacter pour les aspects éthiques du déroulement de la recherche

Le présent projet de recherche a été évalué par le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke. Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez en discuter avec la responsable du projet ou expliquer vos préoccupations à madame Dominique Lorrain qui préside le comité d'éthique de la recherche de la Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke. Vous pourrez la rejoindre en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat en composant le numéro suivant : (819) 821-8000, poste 62644 ou par courriel : cer_lsh@usherbrooke.ca

Consentement libre et éclairé

Je, _____, déclare avoir lu le présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante : _____

Fait à _____, le _____ 2008.

Déclaration du responsable

Je, _____, certifie avoir expliqué à la participante intéressée les termes du présente formulaire, avoir répondu aux questions qu'elle m'a posées à cet égard et avoir clairement indiqué à la personne qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature du responsable de projet : _____

Fait à _____, le _____ 2008.

Annexe 3

Fiche synthèse

Fiche synthèse

Date

Lieu

Entrevue #

Contexte général (environnement, nombre de participants, accueil, contact, etc.)

-
-
-
-
-

Observations et impressions générales (non verbal, émotions, attitudes, dynamiques, comportements, etc.)

- Participants
-
-
-
- Intervieweur
-
-

Thématiques abordées (éléments clés, points abordés plus en profondeur, sujet amené par les participants, etc.)

-
-
-
-
-

Éléments surprises (faits nouveaux, sujet non-attendu, thème abordé avec émotions, etc.)

-
-
-

Questions à approfondir/ajuster

-
-
-

Annexe 4

Arbre de codification (Nvivo)

ARBRE DE CODIFICATION (tiré de Nvivo)

Proche aidant

- Rôle
 - *Gamme de soins
 - Transfert (lever/coucher)
 - Hygiène
 - Repas
 - Entretien ménager
 - Médicaments
 - Surveillance
 - Commissions
 - *Adaptation à la situation

- Attentes
- Impacts du rôle d'aidant
- Caractéristiques de l'aidant
 - Sexe
 - Âge
 - Relation familiale
 - Travail/famille
 - État de santé
 - Épuisement
 - Cohabitation

- Difficultés rencontrées
- Durée
- Sentiment de fardeau
- Retour à domicile
- Répit
- Point de référence

Personne âgée

- *État de santé
 - Physique
 - Niveau d'autonomie
 - Psychologique (mental)
- *Désir de demeurer à domicile
- *Passe-temps
- *Besoins

Réseaux formels

***CLSC**

- ✓ Gestionnaire de cas
- ✓ Infirmière
- ✓ Préposé
- ✓ Travailleuse sociale
- ✓ Services reçus
- ✓ Aides techniques
- ✓ Physio
- ✓ Ergo
- ✓ Aménagement physique de la maison
- ✓ Transport adapté
- ✓ Répit

***CH**

- ✓ Hospitalisation
- *Centre de jour
- *Centre de réadaptation
- *Médecin à domicile
- *Maison d'hébergement
- *Autres services

Réseaux quasi-formels_ communauté

Réseaux informels primaire_ famille

Réseaux informels secondaire_ amis_ voisins

Organisation provinciale_ fédérale_ lois

Intégration

- Coordination interétablissement
- Porte d'entrée unique
- Gestion de cas
- PI
- Système de classification des besoins
- Système informatique

Coordination

***Formelle**

- ✓ Supervision directe
- ✓ Standardisation des procédés
- ✓ Standardisation des résultats
- ✓ Standardisation des qualifications
- ✓ Standardisation des valeurs

***Informelle**

- ✓ Ajustement mutuel
- ✓ Informer sur les services
- ✓ Rechercher les services
- ✓ Solliciter les services
- ✓ Planifier les services
- ✓ Répartir les tâches
- ✓ Évaluer les besoins
- ✓ Organiser les services
- ✓ Négocier les services
- ✓ Trouver des solutions au manque de service

Continuité

- Informationnelle
- Relationnelle
- Approche

Accessibilité

Prise de décision

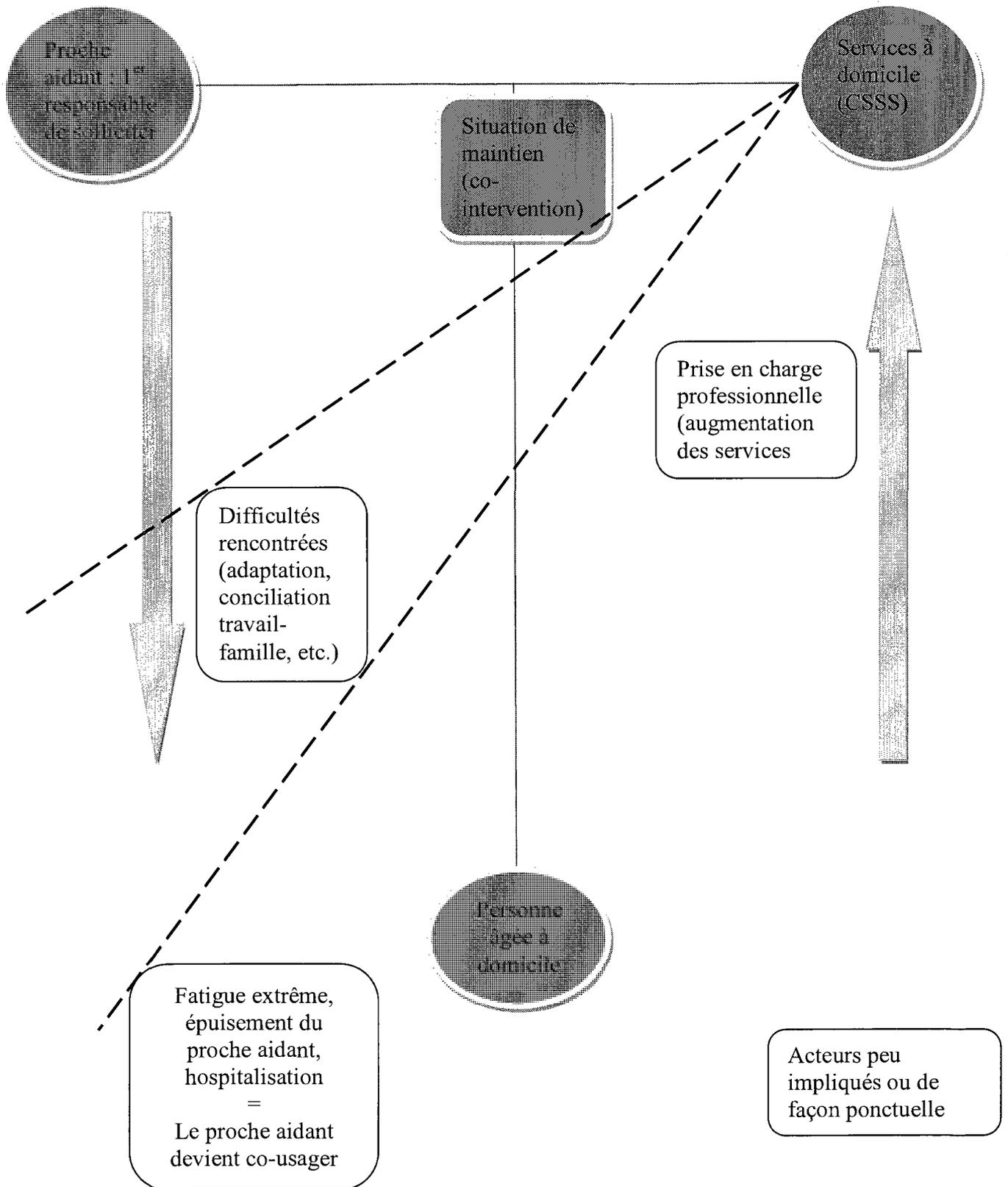
Budget

Hébergement

Annexe 5

Schéma illustrant le mouvement de la charge de travail entre aidant et intervenant

Le mouvement de la charge de travail entre aidant et intervenant



Annexe 6

Matrice croisant les concepts de la continuité des soins selon Reid et al. (2002)
et les formes de coordination formelle et informelle exposées par Mintzberg
(1990)

Matrice croisant les concepts de la continuité des soins selon Reid et al. (2002) et les formes de coordination formelle et informelle exposées par Mintzberg (1990)

Continuité Coordination	Continuité d'approche	Continuité informationnelle	Continuité relationnelle
Standardisation des procédés (formelle)	Solliciter les services peut exiger une demande formalisée particulière dans un établissement donné	Évaluer les besoins à l'aide d'outils (OEMC, SMAF, etc.) Planifier les services à l'aide d'outils cliniques	
Standardisation des résultats (formelle)	Planifier les services formels afin d'orienter les interventions		
Supervision directe (formelle)	Administration des soins		
Ajustement mutuel (informelle)	Négocier les services (ajuster les services en fonction des besoins et de la situation clinique.	Planifier les services (déterminer et ordonnancer les tâches, les charges, l'horaire, etc.)	Planifier les services avec la personne âgée (s'ajuster au fur et à mesure de la situation clinique)

Annexe 7

Matrice croisant les concepts de la continuité des soins selon Reid et al. (2002)
et les rôles joués par les proches aidants interviewés dans le cadre de notre
étude qui contribuent à la coordination des services

Matrice croisant les concepts de la continuité des soins selon Reid et al. (2002) et les rôles joués par les proches aidants interviewés dans le cadre de notre étude qui contribuent à la coordination des services

Continuité Rôles	Continuité d'approche	Continuité informationnelle	Continuité relationnelle
Évaluer les besoins		Recherche d'informations sur la maladie et les services existants Reconnaissance des signes des symptômes Rôle d'évaluateur	Aborder la relation d'aide sous différentes dimensions (médicale, sociale, environnemental, etc.)
Rechercher activement l'aide et les services	Rôle de chercheur But : maintien à domicile	L'information est le fil conducteur (réponses aux questions nombreuses sur le maintien à domicile)	
Solliciter les services	Actions ponctuelles ou répétitives orientées vers l'orientation et le suivi à domicile. Rôle du porte-parole (appeler, convoquer, inviter, réviser, recontacter, etc.)		
Planifier les services	Planifier les services (mobiliser les réseaux, concilier les besoins) dans le but de maintenir la personne âgée le plus longtemps à domicile	Rôle de planificateur	