

Article

« Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance »

Jean-Pierre Lavoie et Nancy Guberman

Lien social et Politiques, n° 62, 2009, p. 137-148.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/039320ar>

DOI: 10.7202/039320ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org

Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance

Jean-Pierre Lavoie et Nancy Guberman

Devant l'augmentation constante du nombre de personnes âgées et l'explosion appréhendée de la demande de soins, il est de plus en plus de bon ton de la part des États de lancer un appel au partenariat avec les familles. Il en est ainsi dans la politique de services à domicile du Québec promulguée en 2003 (MSSS, 2003). Cet appel est relativement nouveau. En effet, au milieu des années 1980, le gouvernement québécois avait plutôt fait le constat que l'État était trop intervenu dans les soins aux personnes âgées et avait ainsi contribué à déresponsabiliser les familles et les communautés (Lavoie *et al.*, 2005). D'ailleurs, François Béland et Delphine Arweiler (1996) notent que les politiques de services à domicile au Canada visent essentiellement à compenser les incapacités fonctionnelles des personnes âgées fragiles et, de façon implicite, à mobiliser davantage

les proches dans les soins à leur offrir. Les politiques et programmes de services à domicile et de soins de longue durée du Québec du milieu des années 1990, quant à eux, proposent de soutenir les aidants dans les soins qu'ils offrent à leurs parents âgés. Cette proposition est marquée d'une forte approche utilitariste: il faut éviter l'épuisement des proches qui risque de provoquer leur désistement et le recours accru aux services publics, notamment l'hébergement en institution (Lavoie *et al.*, 1998). Si l'appel au partenariat est donc plutôt récent dans les politiques de services à domicile, il demeure également relativement flou. Dans un tel contexte, le contour de ce partenariat – terme polysémique comme nous le verrons dans cet article – demeure à préciser.

Cela dit, ce partenariat, existant ou à créer, se vivra dans le quoti-

dien des interactions entre les intervenants des services dits de première ligne et les proches des personnes âgées ayant des incapacités. À cet effet, les valeurs des partenaires potentiels, les représentations de l'autre, les attentes à son égard conditionnent fortement les pratiques et les rapports. Dans le développement de son approche de la socio-traduction, Michel Callon (1986) indique que, face à des innovations ou à des situations problématiques, les acteurs élaborent des *problématisations* qui impliquent dans un premier temps une définition de la situation problématique et l'identification de ses causes et des solutions ou des interventions à entreprendre pour y remédier. Toutefois, dans ces *problématisations*, les acteurs définissent également les acteurs concernés, leurs intérêts de même que leurs responsabilités dans l'intervention. Il y a donc entre les différents

acteurs un jeu d'*interdéfinitions* qui orientent leurs stratégies et leurs pratiques auprès des autres. Les réponses de ces derniers contribuent, par effet de retour, à la construction des *problématisations*. Ce jeu peut mener autant à la collaboration, si des consensus émergent, qu'à d'âpres conflits. Il est donc essentiel de connaître ces valeurs, ces représentations et ces attentes afin de savoir si le partenariat est un acquis, une possibilité ou une chimère. De façon assez surprenante, un nombre relativement faible de chercheurs se sont intéressés à ces normes, et peu d'études ont porté sur les normes familiales ou encore sur les approches et les valeurs des intervenants quant à la responsabilité des soins à dispenser aux personnes âgées ayant des incapacités.

Pour certains chercheurs et planificateurs, l'engagement continu des familles et des amis dans les soins malgré les coûts assumés, tant sur le plan tant de la vie sociale et familiale, de la vie professionnelle et de la situation financière que de la santé, démontrerait l'existence d'une forte norme de responsabilité familiale à l'égard des parents âgés (Lavoie,

2000). De plus, cette norme de responsabilité se manifesterait dans la réticence de plusieurs proches à recourir aux services (Paquet, 1997). Cette interprétation est loin de faire l'unanimité. Au contraire, on assisterait plutôt à une érosion des normes de solidarité familiale au profit de solidarités discrétionnaires fondées sur des liens d'affinité (Giddens, 1991; Kellerhals *et al.*, 1994) et circonscrites pour ce qui est des soins à offrir aux parents âgés (Daatland et Herlofson, 2003). De plus, ces normes familiales ne seraient pas prescriptives. Elles seraient plutôt des standards qui sont réinterprétés au gré des dynamiques familiales et des contextes dans lesquels les échanges se sont construits (Finch et Mason, 1993). Par ailleurs, les générations du baby-boom, dont est issue la majorité des aidants, sont décrites par certains (Ricard, 2001) comme étant narcissiques, individualistes, exigeantes et surtout intéressées à la réalisation de soi. Le modèle de la femme/mère dévouée aux soins de la famille serait, quant à lui, réfuté, et les femmes du baby-boom devraient se réaliser dans des rôles extrafamiliaux (Lemoine-Darhois et Weissmann, 2000).

Quant aux intervenants, très peu d'études ont porté attention aux relations entre ceux-ci et les membres de la famille ou les amis qui prennent soin des personnes âgées. Ce manque d'intérêt vient probablement du statut ambigu ou encore de la relative invisibilité des aidants dans les politiques de services à domicile. Les travaux de Julia Twigg (1988) en Grande-Bretagne et ceux de Serge Clément (1996) en France indiquaient que les proches étaient

souvent invisibles aux intervenants, surtout s'il s'agissait de conjointes ou de filles – donc de femmes –, ou étaient perçus comme des co-travailleurs participant aux soins. Au Canada, les études menées par Nancy Guberman et Pierre Maheu (2001) de même que par Catherine Ward-Griffin et Patricia McKeever (2000) dénotaient que le principal modèle d'intervention des intervenants auprès des aidants était fondé sur une représentation où ces derniers font figure de ressources à solliciter afin qu'ils offrent davantage de soins et de meilleure qualité.

La mise en place d'un partenariat entre l'État et ses professionnels, d'une part, et les familles, d'autre part, nécessite une certaine similitude de vue quant à la responsabilité de chacun dans les soins à offrir aux personnes âgées. Il importe donc de porter attention aux normes et aux valeurs des solidarités familiales qui ont cours, et à la manière dont elles sont interprétées et actualisées dans la structuration des soins. Il importe également de voir dans quelle mesure les intervenants se font le reflet des politiques gouvernementales, tant implicites qu'explicites, dans leurs représentations des aidants et leurs interventions auprès d'eux. Le présent texte vise à présenter, à partir de quatre études menées par les auteurs au cours des dernières années, un portrait des valeurs des aidants et des intervenants quant à la responsabilité des familles dans les soins à dispenser aux personnes âgées ayant des incapacités, ainsi que leurs attentes mutuelles. Il vise également à voir dans quelle mesure ces valeurs

influencent les relations entre ces deux acteurs et à voir de quelle manière les orientations politiques s'actualisent dans les interactions sur le terrain des soins. Le présent article se terminera par une réflexion sur les implications de la situation actuelle sur le développement de pratiques partenariales dans les soins à dispenser.

Les quatre études

Les quatre études sur lesquelles cet article est basé ne font pas partie d'une programmation spécifique de recherche. Elles ont des origines multiples émanant soit d'un appel d'offre gouvernemental, soit de la demande de professionnels travaillant auprès d'aidants. Cela dit, la sociotraduction de Michel Callon (1986), dont il a été question en introduction, a constitué une base conceptuelle commune à ces quatre études qui se sont toutes intéressées aux problématiques du soin familial élaborées par différents acteurs, soit les aidants eux-mêmes, les intervenants des services de santé et des services sociaux de même que trois cohortes d'âge de la population québécoise.

La première étude (Guberman *et al.*, 2001-2004, 2005) a porté sur les normes et les valeurs de trois cohortes de la population québécoise relatives au soin aux parents âgés ayant des incapacités, notamment en ce qui concerne le partage des responsabilités du soin entre différents acteurs. Cette étude a utilisé une approche mixte – quantitatif et qualitatif – qui impliquait une entrevue téléphonique auprès de 1315 personnes et une étude de cas multiples auprès de 44 familles qui comp-

taient un membre de 70 ans et plus qui avait besoin de soin pour mener ses activités quotidiennes, de surveillance constante ou de soins infirmiers depuis au moins trois mois. Dans l'étude téléphonique, 33 % des répondants étaient âgés de 18 à 29 ans, 35,1 % avaient de 45 à 59 ans et 31,9 % 70 ans et plus. Le questionnaire comportait, outre une section sociodémographique, une échelle mesurant le familialisme, une adaptation d'une échelle servant à mesurer les attitudes des répondants à l'égard des services (Collins *et al.*, 1991) et enfin trois vignettes pour saisir les effets du contexte familial sur les types de soin qu'un membre de la famille devrait offrir à un parent âgé¹. L'étude de cas, visait, quant à elle, à voir dans quelle mesure et de quelle manière étaient actualisées ces normes et valeurs dans les pratiques de soin. Nous espérons interviewer trois membres dans chacune des 44 familles à l'étude: la personne âgée avec des incapacités, un de ses enfants ou beaux-enfants et un de ses petits-enfants. Nous n'avons pu le faire que dans 12 familles. Dans 21 autres, nous n'avons pu interviewer que deux membres de la famille provenant de deux générations, soit parce que la personne âgée n'était pas en mesure de participer, soit parce que la famille ne comptait aucun petit-enfant de 18 ans ou plus. Enfin, dans 11 familles, nous n'avons pu accéder à plus d'un membre de la famille. Nous avons pu interviewer 101 personnes au total, dont 32 étaient de la première génération – dont à quelques occasions un membre de la fratrie de la personne ayant des incapacités –, 50 étaient de la deuxième génération (enfants et

beaux-enfants), et 19 étaient des petits-enfants.

À la demande de professionnels qui trouvaient particulièrement difficile l'interaction avec les aidants de la génération du baby-boom, deux autres études (Guberman *et al.*, 2004-2008a et b) ont porté sur les aidants de cette génération. La première cherchait à saisir les spécificités du soin chez les baby-boomers (nés entre 1945 et 1959): les entretiens portaient sur leur perception des caractéristiques de leur génération, le contexte dans lequel ils sont appelés à donner les soins et en quoi ces caractéristiques et ce contexte orientent leurs stratégies et leur expérience du soin. Nous y avons réalisé 32 entretiens, dont 25 auprès de femmes. Les répondants étaient généralement instruits (la moitié ayant fait des études post-secondaires) mais à revenus modestes, un tiers gagnant moins de 20000\$ par année. La seconde étude visait à décrire et à comprendre les relations existant entre les aidants du baby-boom et les intervenants des services sociaux et de santé. Le matériel provenait de cinq groupes de discussion focalisée (*focus group*) auxquels ont participé 35 aidants, et de six autres groupes qui ont rassemblé 43 intervenants de différents groupes professionnels (infirmières, travailleurs sociaux, etc.) et provenant de différents types d'institution (services à domicile, hôpitaux, etc.). Enfin, dans un deuxième temps, quatre groupes ont rassemblé des aidants et des intervenants pour discuter des résultats de la première vague de l'étude et pour trouver des pistes d'action pour surmonter les difficultés dans leurs relations.

Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance

140

La quatrième étude (Lavoie *et al.*, 2000-2003, 2003a; Guberman *et al.*, 2006) visait à connaître les représentations des responsabilités des proches, leurs difficultés et leurs besoins qui ont cours chez les intervenants des services à domicile de même que leurs pratiques à l'égard des premiers. Au total, 55 intervenants de différents groupes (entre 13 et 15 infirmières, travailleurs sociaux, physiothérapeutes/ergothérapeutes, et auxiliaires familiales et sociales) et 10 gestionnaires de services à domicile situés dans des milieux tant ruraux ou urbains que métropolitains ont été interviewés. Les intervenants ont tenu un journal de bord pendant une semaine, dans lequel ils notaient tous les contacts qu'ils avaient eus avec des aidants, les objectifs du contact, l'initiateur du contact et le type d'intervention lors du contact. Après avoir tenu le journal de bord, les intervenants participaient à un entretien semi-structuré.

La responsabilité familiale. Les attentes des professionnels à l'égard des aidantes

Cette dernière étude a révélé que les intervenants des services à

domicile, à l'exception de quelques rares travailleurs sociaux, utilisent peu le terme *partenariat*, et que lorsqu'ils le font, ils font pour la plupart référence à la collaboration des aidants à la réalisation du plan de soin établi par les professionnels. Et par *collaboration*, ils s'attendent à ce que les proches offrent les soins prévus au plan, mais qu'ils ne peuvent donner:

Je pense que c'est important que les aidants s'impliquent dans le plan d'intervention à venir parce que des fois ce qu'on remarque c'est que la personne est à la maison, elle est à risque de chute ou elle a des pertes de mémoire, donc elle est à risque de se perdre et on sent des fois que [...] l'aidant n'est pas prêt à nous accompagner là-dedans. Des fois on ressent que c'est mis dans les mains de l'intervenant: «Bien, occupez-vous de la situation, puis trouvez les solutions».

Donc de mettre ses limites mais de s'engager jusqu'à un certain point pour qu'on trouve la situation la plus intéressante possible pour la personne âgée [...] Et qu'ils soient le plus possible informés aussi... informés de la maladie...

Les professionnels s'attendent notamment à ce que les proches constituent un réservoir d'informations pour eux. Les proches devraient, par exemple, suivre l'évolution de l'état de santé de leur parent âgé afin de fournir aux professionnels les renseignements dont ils ont besoin: «*Je vais travailler beaucoup avec l'aidante pour participer aux soins, pour surveiller l'état du client, pour pas qu'il se détériore ou juste pour qu'elle me donne un compte rendu de comment il est, autant au niveau moral qu'au niveau physique.*» Conséquemment, ils s'attendent à

ce que les aidants acquièrent des connaissances et des habiletés en soins infirmiers, en réadaptation et en entretien d'équipements: «*On a besoin qu'ils soient là pour faire de l'entretien, parce qu'il y a des objets, des équipements qui doivent être nettoyés et/ou changés sur une fréquence qui est supérieure à ce que nous on fait comme visite*». Les proches deviennent alors en quelque sorte des aides soignantes qui doivent compléter le travail des professionnels (Ward-Griffin et McKeever, 2000). Certains semblent d'ailleurs adopter avec les aidantes une façon de faire passablement directive: «*Je lui (à la fille) ai demandé trois choses. Je lui ai demandé de venir chercher du matériel au CLSC ici, d'aller à la pharmacie acheter tel produit que le CLSC fournit pas, pis je lui ai demandé aussi de me laisser une lettre de communication de médecin qu'elle avait oubliée*».

Des infirmières en milieu hospitalier, rencontrées dans le cadre de l'étude sur les aidants du baby-boom, semblent partager les mêmes attentes que les professionnels travaillant à domicile:

Moi j'aimerais qu'ils s'investissent plus peut-être aussi là auprès de leur famille... leur père, leur mère... je ne sais pas là... mettons les faire manger... [...]

Les faire manger, les reconduire aux toilettes... Il y en a qui le font, mais la majorité ne le font pas.

Parce qu'ils me demandent «Ma mère a besoin d'aller aux toilettes.» Et ils sont cinq ou six assis là et ils te regardent... ou «Elle a besoin d'être tournée.» Et moi qui cours comme une folle, et ils sont juste assis là et ils te regardent.

Ces attentes envers la famille laissent entendre que les intervenants regardent le soin familial à travers une lunette professionnelle: ils ont des clients âgés qui nécessitent des soins, et la famille, elle doit contribuer à ces soins. Ce rôle est toutefois trop souvent celui d'un subordonné. Tenant compte des faibles ressources consacrées aux services à domicile au Québec², les proches se trouvent donc à assumer la plus grande part des soins, y inclus les soins infirmiers (Hébert *et al.*, 1997), à moins qu'ils n'achètent ces services sur le marché.

En dépit de ces attentes élevées, les intervenants souhaitent également que les proches évitent l'épuisement et, de manière quelque peu paradoxale, qu'ils mettent des limites à leur engagement. Ils doivent être «honnêtes» dans leur évaluation de ce qu'ils peuvent faire:

Mon attente c'est qu'ils viennent nous dire si ils sont prêts minimale-ment ou non à faire quelque chose, c'est ça que j'essaie de savoir, c'est ma plus grande attente...

... c'est vraiment de la capacité de préciser adéquatement leurs besoins et d'être réalistes aussi dans ce qu'ils sont capables de donner.

Enfin, dans nos deux études réalisées auprès d'intervenants, plusieurs nous ont souligné leur déception face aux attentes des aidants à leur égard considérant la pénurie de ressources consacrées aux services à domicile. À cet effet, ils s'attendent à ce que les proches comprennent les limites des services publics et des professionnels qui y travaillent.

Ces observations sont corroborées par d'autres études menées au Royaume-Uni et au Canada (Twigg, 1988; Ward-Griffith et Keever, 2000; Guberman et Maheu, 2001). Ces études notent également que les attentes des professionnels à l'égard des aidantes sont qu'elles agissent comme leurs subordonnées ou leurs aides. Les intervenants semblent également avoir des valeurs plus familialistes que la population et se font les promoteurs d'un fort engagement familial dans le soin. Comme le notaient Jean-Pierre Lavoie et ses collègues (2003b), ils sont particulièrement critiques des enfants qu'ils suspectent de vouloir se défilier de leurs responsabilités, alors qu'ils manifestent une grande sympathie et compréhension envers les épouses qui ont soutenu, souvent seules et pendant de longues années, leurs conjoints. Toutefois, ce système de valeurs des intervenants est rarement explicite. Pour la plupart, ils ne sont pas conscients de ces croyances qui influencent leurs pratiques.

En effet, la majorité des intervenants rencontrés dans le cadre de notre étude menée auprès des intervenants des services à domicile ont été surpris, voire déstabilisés, quand nous leur avons demandé qui était responsable d'offrir les soins aux personnes âgées ayant des incapacités. Pourtant, la réponse faite à cette question oriente de façon fondamentale leurs représentations et leurs pratiques auprès des proches aidantes. Plusieurs nous ont confessé n'avoir jamais pensé à cela. Leurs positions étaient souvent vagues et il fallait porter attention aux multiples anec-

dotes racontées en cours d'entretien sur leurs clients et leurs familles.

Malgré cette difficulté, le tiers des intervenants ont clairement exprimé que, selon eux, la responsabilité repose d'abord et avant tout sur la personne elle-même et sa famille immédiate. Une moitié, après hésitation, a indiqué que la responsabilité était partagée entre les services et les familles. Ces intervenants étaient toutefois incapables d'établir une délimitation claire entre ce qui est du ressort des services et de celui des familles. Pour la plupart, ce partage prenait une forme séquentielle: les familles prennent soin de leurs parents âgés et, quand elles se sentent dépassées ou proches de leurs limites, les services prennent la relève. Le rôle de l'État et des services en est donc un de soutien et, en dernière instance, de substitution. Enfin, moins d'un intervenant sur cinq, principalement des travailleurs sociaux, considérait que les soins constituaient une responsabilité sociale ou gouvernementale.

Bref, la grande majorité des intervenants soutiennent fortement, quoique de façon implicite, la responsabilité familiale pour ce qui est des soins aux personnes âgées. Ce positionnement les amène à entretenir de fortes attentes à l'égard des aidants. Les services publics ne doivent intervenir que dans la prestation des soins très complexes ou quand les familles sont dépassées. Ces attentes divergent grandement de la compréhension qu'ont les familles de leurs responsabilités.

Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance

142

Une conception changeante des responsabilités familiales

Les analyses des entrevues téléphoniques dans le cadre de l'étude sur les normes et les valeurs relatives au soin ont révélé une forte adhésion à la notion de responsabilité familiale chez les répondants des trois cohortes de Québécois (les 15-29 ans, les 45-59 ans, et les 70 ans et plus) interviewés. Ainsi, plus de 80 % de ces répondants indiquaient que les familles étaient responsables du bien-être de leurs parents âgés. Toutefois, lorsqu'ils étaient interrogés de manière plus spécifique sur cette notion de responsabilité, les répondants fixaient de nombreuses limites aux concessions à faire pour prendre soin d'un parent âgé. Moins de 40 % des répondants considéraient que les membres de la famille devaient prendre soin de leur parent si cela occasionnait des conflits, 28 % si le soin interférait avec leur vie professionnelle et 12 % si cela nuisait à leur santé ou se faisait au détriment de leurs enfants. Par ailleurs, malgré la tendance à responsabiliser les familles pour les soins, 95 % des répondants se disent tout à fait à

l'aise face à l'idée de recourir aux services à domicile pour les aider à prendre soin d'un proche et, dans une proportion similaire, ils les utiliseraient volontiers. Les répondants préféreraient recourir aux services publics plutôt que demander de l'aide à des amis dans une proportion de 87 %. Les hommes et les jeunes de 18 à 29 avaient davantage tendance à responsabiliser les familles des soins, mettaient moins de limites à cette responsabilité et exprimaient plus de méfiance à l'égard des services publics. Ce positionnement plus familialiste des hommes et des jeunes pourrait s'expliquer par leur moins grande susceptibilité d'être impliqués dans la prestation de soins.

Les vignettes³ présentées aux répondants de l'étude téléphonique ont permis de nuancer encore davantage cette responsabilité des familles. Dans les deux tiers des scénarios, les répondants considéraient que la personne devait rendre visite à la personne âgée ou sortir avec elle de même que l'accompagner à ses rendez-vous médicaux. La responsabilité familiale ne semblait toutefois pas s'étendre aux soins de nature instrumentale: dans seulement 20 à 30 % des scénarios, les répondants considéraient que la personne ciblée devait préparer des repas et voir à l'entretien de la maison, donner le bain à la personne âgée, la vêtir ou la dévêtir, lui donner des injections ou changer ses pansements. Dans seulement un cas sur sept les répondants jugeaient que le proche ciblé devrait réduire ses heures de travail ou déménager plus près de la personne âgée. Il a été par ailleurs intéressant de noter que, placés devant des situa-

tions concrètes, quoique fictives, les hommes et les jeunes ont présenté un positionnement en tout point semblable à celui des femmes et des générations plus âgées.

Les entretiens semi-dirigés réalisés pendant l'étude de cas qui accompagnait l'étude téléphonique et à l'occasion de l'étude sur les aidants du baby-boom confirmaient cette tendance. La majorité des répondants soutenaient une notion de responsabilité partagée dans les soins aux personnes âgées. L'État, par ses services publics, et la famille ont des responsabilités. Elles sont toutefois spécifiques à chacun comme l'exprime cet énoncé:

Ça correspond à mes valeurs dans le sens que je ne me sens pas obligée de donner tous les soins à ma mère, parce qu'elle a des soins de d'autres personnes puis elle est contente de ces soins-là. Donc je ne me sens pas coupable de ne pas faire sa cuisine. [...] Je me dis depuis qu'elle a les services ça me permet de faire ma vie librement, puis c'est mon choix de m'occuper de ma mère, faire ce que je veux, je ne me sens pas obligée. C'est sûr que je compte vraiment sur des gens qui ne sont pas de la famille pour s'occuper d'elle. [...] Je pense que la famille, c'est d'être plus près de la personne puis de voir à ce que ses besoins soient couverts.

La majorité des participants semblent adhérer à ce modèle de partage des soins. Selon eux, la responsabilité familiale signifie «être présent» auprès du proche âgé afin, d'une part, de suivre son état de santé et de voir à sa sécurité et, d'autre part, de s'assurer de son bien-être émotif, de sa socialisation et de son inclusion dans la société. Cette présence vise plus

largement, comme l'indiquait Jean-Pierre Lavoie (2000), à protéger l'identité de ce proche atteint par la maladie et les incapacités. Les soins instrumentaux et infirmiers, quant à eux, sont plutôt du ressort du personnel des services à domicile et des centres d'hébergement.

La conception de la responsabilité familiale chez les aidants du baby-boom

L'étude menée auprès de aidants du baby-boom, des femmes en grande majorité, a permis d'approfondir la compréhension de la conception de la responsabilité familiale chez ceux-ci. Contrairement à ce qu'auraient fait leurs mères, ces femmes sont convaincues de ne pas avoir sacrifié leur vie au soin ou, tout au moins, à avoir fait moins de sacrifices qu'elles. Cette perception peut s'expliquer de deux façons. D'abord, pour ces femmes baby-boomers, être aidante ne constitue pas leur seule ou principale identité. Elles tentent de maintenir leurs engagements à titre de travailleuse, d'épouse, de mère, d'amie ou encore d'activiste sociale. Elles n'ont donc pas l'impression d'avoir sacrifié leur vie. De plus, elles réfutent l'obligation normative de prendre soin et considère qu'il s'agit d'un choix :

Aujourd'hui, on n'est plus obligé de prendre soin [...] ceux qui le font c'est parce qu'ils le veulent. C'est leur choix.

Toutefois, d'autres attentes de nature normative orientent l'organisation de leur vie. Ces femmes nous sont apparues très perméables aux messages concernant l'importance de prendre soin de

soi, de se «maintenir en forme» et de «se réaliser». Elles nous ont donc dit maintenir un espace et un temps personnel en fixant des limites à leur engagement dans le soin :

Mais si ma mère me demande d'aller faire son ménage, de laver son frigo à toutes les semaines, d'aller changer son lit, etc., là je ne peux plus là, parce que là... puis je ne veux pas le faire ! Je ne veux pas le faire ! Il y a des balises que je dois me mettre et c'est ça qu'il va falloir que je négocie avec ma mère parce que je ne suis pas prête à laisser tomber mes activités, c'est ça !

Ce souci de la réalisation de soi a fait en sorte que le travail occupe une place centrale dans l'identité de ces femmes. Elles semblent d'ailleurs avoir un fort ethos du travail. Ce souci de réalisation et de soin de soi se manifeste également dans l'importance de demeurer actives physiquement, engagées socialement et de maintenir une vie sociale active :

... je suis vraiment une femme heureuse parce que je fais ce que j'aime faire. Et je dois rentrer les activités par rapport à ma mère à l'intérieur de mon horaire quotidien. OK, c'est sûr que je ne laisserai jamais tomber ma mère, OK, mais je ne peux pas laisser tomber mes activités parce que c'est ça qui me stimule, c'est ça qui me fait vivre aussi...

Pour ces femmes aux multiples identités, prendre soin de quelqu'un ne semble plus aller de soi et n'apparaît plus «naturel». Désirant maintenir ces identités plurielles et les engagements qui y sont associés dans les sphères familiale, professionnelle et sociale, elles manifestent une grande ouverture aux services et

s'attendent à ce que les professionnels assument une large part de la responsabilité des soins. Dans leur étude sur les filles aidantes, qui comptaient une large part de baby-boomers, Jean-Pierre Lavoie et ses collègues (2003b: 390) arrivaient à une conclusion similaire :

... le recours aux services s'inscrit davantage dans une perspective de conciliation de différentes identités, celle de conjointe, de mère [...], de professionnelle. Elles sont traversées par des sentiments ambivalets [...]: elles veulent s'occuper de leur proche, mais en même temps, elles veulent avoir le choix et les moyens de vivre leur propre vie. Ainsi, leurs idéaux sociaux d'indépendance par le travail salarié ou la simple nécessité économique, font en sorte qu'elles accordent une grande valeur à ce travail et qu'elles y tiennent malgré les conflits avec les soins. [...] Ces aidantes cherchent alors un soutien significatif pour concilier leurs multiples activités et responsabilités.

La table est donc mise pour des conflits majeurs lorsque les attentes des aidants se confrontent aux politiques sociales, plutôt implicites, de transfert de soins portées par les professionnels confrontés aux faibles ressources disponibles. D'un côté, une majorité d'aidants qui interprètent l'obligation familiale comme devant assurer une présence et faire appel aux services nécessaires au bien-être de leur proche; de l'autre, des intervenants qui voient la prise en charge des soins par la famille, sous sa supervision, comme étant de la responsabilité de celle-ci.

Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance

144

Le face-à-face entre aidantes et intervenants

Ces attentes divergentes sont à la source de la description passablement négative que font les intervenants et les aidants baby-boomers de leurs rapports lors des groupes de discussion focalisée (Lavoie *et al.*, 2009). Selon les premiers, les aidants sont exigeants. Ils posent sans cesse des questions, et demandent des réponses et des solutions rapides. Cette exigence serait liée au fait que les aidants baby-boomers considèrent les services comme un droit. Par ailleurs, ils seraient difficilement disponibles et ne leur feraient guère confiance, toujours selon la majorité des répondants. Quant aux aidants, ils soulignent d'emblée leurs difficultés à accéder aux services et aux professionnels ainsi qu'à l'information sur la maladie de leur proche et sur les services disponibles. Non seulement les intervenants manqueraient-ils d'empathie, mais ils ne reconnaîtraient pas leur expertise. Les rapports seraient inégalitaires alors que les intervenants ne les consultent pas, leur imposent leurs valeurs et leurs solutions, et tenteraient de leur transférer l'en-

semble des soins. Le terme de *combat* est largement utilisé par ces aidants comme métaphore pour illustrer la nature des rapports qu'elles entretiennent avec le système de santé et les intervenants: «*You have to push, you have to fight. And you get so tired; ... And I do not feel like fighting anymore; I am tired, I am so tired. But we have to keep on fighting.*» Lorsqu'elles rapportent des contacts positifs ou satisfaisants, ces proches les qualifient de chance: «*... j'ai une très bonne travailleuse sociale, je suis chanceuse, elle s'occupe beaucoup, puis elle nous arrive avec de l'information...*». Ces attentes divergentes se manifestent également dans les conceptions que ces deux groupes se font du partenariat.

En effet, l'engagement des familles dans les soins instrumentaux prévus au plan d'intervention sous la supervision professionnelle est vu comme une forme de partenariat par les intervenants. Chacun assume sa responsabilité dans les soins à la personne âgée. De leur côté, les aidants veulent également établir un lien de partenariat. Leurs attentes sur ce plan sont toutefois très différentes de celles des intervenants. Ils s'attendent d'abord à être consultés par eux. Ils demandent également à être écoutés et que leur expérience et leur expertise soient reconnues. Ils désirent également être traités avec empathie et respect par les intervenants. Mais avant tout, ils réclament une participation dans la prise de décisions quant à l'organisation et la prestation des soins.

L'écart dans les deux visions du partenariat est frappant. Le part-

nariat décrit par les aidants est basé sur deux principes fondamentaux: premièrement, la reconnaissance, tant de leur expertise que de leur engagement avec les difficultés qui l'accompagnent; deuxièmement, l'égalité avec les intervenants. Ce désir d'égalité s'exprime dans leur demande de participer aux décisions prises par les équipes qui allouent les services aux personnes demandant des soins. Ce principe d'égalité est complètement absent du discours des professionnels, discours d'ailleurs marqué par une forte connotation utilitariste.

Cet enjeu de reconnaissance, important pour tous les aidants, semble particulièrement crucial pour les femmes du baby-boom compte tenu de leurs caractéristiques particulières, de leurs identités plurielles associées à leurs multiples engagements, qui les amènent à ne plus voir leur engagement dans le soin comme allant de soi, comme étant naturel. Comme ces proches assument le soin malgré ses coûts élevés sur le plan de la santé, des finances, des projets de vie abandonnés, comme ils se voient proactifs, au courant de leurs droits et autonomes, il est peu surprenant que les aidants baby-boomers insistent fortement sur la reconnaissance de leur engagement et de leur contribution à la société. Cet appel à la reconnaissance se heurte toutefois aux professionnels qui semblent tenir l'engagement des membres de la famille ou des amis pour acquis, au point que le soin offert par la famille et ses conséquences sont encore parfois invisibles aux yeux des intervenants (Twigg, 1998;

Clément *et al.*, 1996). Heureusement cette invisibilité semble en diminution chez ceux-ci (Lavoie *et al.*, 2003a) quoiqu'elle ne débouche pas sur une véritable reconnaissance des proches.

C'est toutefois autour de cet enjeu de la reconnaissance qu'un nouveau partenariat peut être établi entre les professionnels et les aidants. Ces derniers ne sont pas les seuls à demander d'être reconnus. Les intervenants aussi demandent d'être reconnus et expriment le besoin que les aidants comprennent leurs limites dans le contexte actuel des politiques publiques de rationnement des services à domicile, de bureaucratisation et de standardisation accrues dans les réponses aux besoins des personnes âgées ayant des incapacités. Qu'elles comprennent également la position inconfortable dans laquelle ils sont lorsqu'ils tentent de jouer les médiateurs entre les demandes des personnes et les politiques des établissements :

Puis je suis sûre que beaucoup d'intervenants vivent de la frustration, hein ! C'est frustrant de sentir qu'on ne répond pas aux besoins, que les gens ne sont pas contents, qu'ils vont aller faire... ils vont vouloir faire une plainte, donc c'est sûr qu'on est pris entre des gens qui veulent [*sic*] des besoins, qui vont des fois se battre pour les avoir. Et le fait qu'on n'a pas les ressources et c'est ça, on est l'intervenant dans le milieu entre notre chef de programme qui dit « Non, bien je ne peux pas donner plus que tant. Puis on n'a pas plus, puis il faut qu'il soit en attente. » et puis le client qui est sur le terrain et qui dit : « Bien moi, j'ai besoin de plus, puis il faut trouver des solutions puis tu vas les trouver ! »

La quête de reconnaissance, la fondation d'une construction négociée du soin

Selon Olivier Voirol (2006), l'enjeu de la reconnaissance est devenu particulièrement aigu au cours des dernières décennies. Pour sa part, Axel Honneth (2006) soutient que les tensions et les conflits sociaux sont d'abord et avant tout des luttes pour la reconnaissance. Toutes les relations à l'autre sont teintées par ce souci de reconnaissance, parce que l'estime de soi et la vision positive de soi présuppose la reconnaissance par l'autre (Renault, 2006). On ne peut toutefois simplement opposer reconnaissance et non-reconnaissance. Il faut d'abord reconnaître l'existence d'une idéologie de la reconnaissance qui cherche d'abord et avant tout à motiver les subordonnés sans leur fournir les conditions matérielles qui accompagnent une véritable reconnaissance (Voirol, 2006). La vision dominante du partenariat retrouvée chez les intervenants et leurs attentes envers les aidants est une manifestation de cette reconnaissance utilitariste. Il est fort probable que ces mêmes intervenants reçoivent le même type de reconnaissance de la part de leurs gestionnaires. Une véritable reconnaissance semble donc constituer un terreau potentiellement fertile à un fonctionnement collaboratif et à une amélioration des rapports entre intervenants et proches.

En effet, lors de la deuxième série de groupes de discussion focalisée de notre étude sur les aidants du baby-boom, alors que les intervenants et les aidants étaient réunis afin d'identifier cer-

tains facteurs expliquant leurs rapports difficiles, les deux groupes reconnaissaient que leurs perceptions de l'autre étaient trop souvent fondées sur des présuppositions, des communications difficiles et le manque d'information. Suivant ce constat, ils ont proposé plusieurs idées en vue d'améliorer la compréhension des intervenants de la réalité des aidants : donner plus d'informations sur les aidants dans les curriculums universitaires, les y inviter comme conférenciers, demander aux professionnels de suivre des proches lors de leurs stages de formation et mettre à jour les formations sur les aidants afin d'y inclure les réalités nouvelles des baby-boomers. Cette formation améliorée pourrait réduire la stigmatisation et contrecarrer certains préjugés présents chez les professionnels.

Tineke Schoot et ses collègues (2005) définissent quelques-uns des principaux paramètres d'une reconnaissance des aidants par les professionnels. Ces derniers doivent reconnaître qu'ils sont des personnes singulières qui ne doivent pas être réduites à leur rôle d'aidant, qu'ils ont le droit de poursuivre leur vie malgré la situation et qu'ils cherchent à maintenir leur autonomie. Toujours selon ces auteurs, les rapports avec les aidants doivent être fondés sur le partenariat, ce qui implique l'égalité entre les partenaires, la reconnaissance de leur expertise et de leur interdépendance. Plus concrètement, ce partenariat se manifeste par un transfert d'informations aux proches, par la discussion des problèmes, par leur participation à la prise de décision et par le partage des responsabilités. Nous recon-

Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance

146

naissons là les attentes exprimées par les baby-boomers. Établir un partenariat d'égal à égal constitue donc une condition *sine qua non* à une véritable reconnaissance.

Ces paramètres font écho à ceux établis par Nancy Guberman et Pierre Maheu (2001) qui avaient alors défini un modèle d'intervention auprès des aidants qu'ils avaient dénommé «les aidantes comme partenaires». Cette approche est fondée sur la reconnaissance des savoirs et des habiletés des aidants et elle les positionne comme partenaires au même titre que les personnes âgées. Les intervenants sont alors invités à travailler avec les familles, vues comme partenaires égales, dans la planification et l'implantation des interventions auprès des proches ayant des incapacités. Les familles doivent alors participer à toutes les étapes, de l'évaluation des besoins au suivi, et à la prise de toutes les décisions. De plus, sur un plan collectif, les intervenants doivent établir des liens avec les associations d'aidants afin d'améliorer tant la situation de ces derniers que celle des personnes âgées. Pour que ce modèle de partenariat fonctionne,

il importe que les intervenants tiennent compte des difficultés rencontrées par les proches et qu'ils fournissent l'environnement et le soutien nécessaires pour leur permettre de jouer leur rôle de partenaire.

L'adoption d'une telle approche repose sur un changement paradigmatique chez les intervenants quant à leur conception de la responsabilité familiale et à leur adhésion aux postulats implicites des politiques sociales relatives aux soins aux personnes âgées ayant des incapacités. Si ce changement n'a pas lieu, les rapports tendus, voire conflictuels, se perpétueront alors qu'une proportion croissante d'aidants devraient adhérer à une conception de responsabilité partagée du soin, s'attendre à être considérés comme des égaux et faire connaître leurs besoins de façon fort active. Cela dit, on s'est très peu arrêté à la reconnaissance des professionnels par les aidants.

Les groupes de discussion focalisée se sont peu arrêtés à cet enjeu. Pourtant, tous les participants s'entendaient sur les problèmes d'ordre structurel affectant les services à domicile et de longue durée: pauvreté des ressources, personnel débordé et épuisé, bureaucratisation galopante, manque de flexibilité. Il y avait également consensus sur le fait que ces problèmes constituaient une source importante de tension. Il est difficile d'aborder ces enjeux sur le seul plan micro-social. En effet, comment réclamer un changement paradigmatique chez les intervenants sans modifier les politiques de l'État qui orientent leurs représentations et

leurs pratiques? Il importe que l'État reconnaisse la responsabilité collective dans les soins aux personnes âgées et qu'il définisse les paramètres d'un véritable partenariat entre lui et les familles. Cela implique la fin des politiques de rationnement de services et de transfert des soins à la sphère privée. Le contexte actuel de redéfinition des États providence ne va toutefois pas dans ce sens (Jenson et Saint-Martin, 2003). C'est pourquoi la création d'alliances entre les intervenants et les familles, déjà en interaction au plan micro-social, entre les regroupements d'aidants et les syndicats, semble une voie d'action prometteuse sinon nécessaire.

Jean-Pierre LAVOIE, Ph. D.

École de travail social

Université McGill

Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale

Nancy GUBERMAN, M.S.W.

École de travail social

Université du Québec à Montréal

Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale

Notes

- ¹ Nous donnons une description détaillée des vignettes à la page où sont rapportés les résultats de cette étude.
- ² Le Québec se situe parmi les provinces qui attribuent le moins de ressources aux services à domicile (ICIS, 2007) alors que le Canada se situe lui-même en queue de peloton parmi les pays de l'OCDE (OCDE, 2005), situation guère favorable à l'établissement d'un partenariat.
- ³ Chaque vignette décrit une personne âgée et un parent ou un ami qui pourrait en prendre soin. Les variables

relatives au contexte étaient générées aléatoirement et portaient sur les éléments suivants: le genre et le lien entre les deux protagonistes, la situation financière de la personne âgée (revenu élevé ou faible), la distance géographique entre eux (à quelques minutes, de 30 à 45 minutes, deux heures), la relation affective (proche, distante, tendue), la situation d'emploi du proche (occupe un emploi ou non) et sa situation familiale (sans enfant, époux et enfants, monoparentalité). Après la lecture de la vignette, les répondants devaient indiquer si le proche ciblé devrait offrir les soins suivants: (1) rendre visite et faire des sorties, (2) accompagner la personne à ses rendez-vous médicaux, (3) préparer des repas, entretenir la maison, (4) donner le bain, vêtir et dévêtir la personne et (5) donner des injections, changer des pansements. De plus, si la personne ciblée travaillait ou demeurait loin, les répondants devaient indiquer si elle devait (6) réduire ses heures de travail et (7) déménager pour se rapprocher de la personne âgée.

Références bibliographiques

- BÉLAND, François et Delphine ARWEILER. 1996. «Cadre de référence pour l'élaboration de politiques de services de longue durée 1. Éléments constitutifs», *La revue canadienne du vieillissement*, 15, 4: 597-631.
- CALLON, Michel. 1986. «Éléments pour une sociologie de la traduction – La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc», *L'année sociologique*, 36: 169-208.
- CLÉMENT, Serge. (1996). «L'aide informelle visible et invisible», dans Ségolène AYMÉ, Jean-Claude HENRARD, Alain COLVEZ, Jean-François RAVAUD, Olivier SABOURAUD et Annie TRIOMPHE (dir.). *Handicap et vieillissement. Politiques publiques et pratiques sociales*. Paris, Éditions INSERM: 197-204.
- COLLINS, Clare, Manfred STOMMEL, Sharon KING et C.W. GIVEN. 1991. «Assessment of the attitudes of family caregivers toward community services», *The Gerontologist*, 31: 756-761.
- DAATLAND, Sven Olav et Karl HERLOFSON. 2003. «Norms and ideals about Elder care», dans Ariela LOWENSTEIN et JIM OGG (dir.), *OASIS. Old Age and Autonomy: The Role of Service Systems and Inter-generational Family Solidarity*. Haïfa, projet réalisé dans le cadre du 5th Framework Programme of the European Community.
- FINCH, Janet et Jennifer MASON. 1993. *Negotiating family responsibilities*. London/New York, Tavistock/Routledge.
- GUBERMAN, Nancy, Jean-Pierre LAVOIE, Éric GAGNON, Hélène BELLEAU et Aline VÉZINA. 2001-2004. *Valeurs et normes de la solidarité familiale: statu quo, évolution, mutation?* Projet financé par le FORSC.
- GUBERMAN, Nancy, Jean-Pierre LAVOIE et Éric GAGNON. 2005. *Valeurs et normes de la solidarité familiale: statu quo, évolution, mutation?* Montréal, CREGÉS, CSSS Cavendish. <<http://www.fqrcs.gouv.qc.ca/recherche/pdf/RF-nguberman.pdf>>
- GUBERMAN, Nancy, Jean-Pierre LAVOIE, Ignace OLAZABAL et Amanda GRENIER. 2004-2008a. *Les «Babyboomers» comme personnes aidantes: une nouvelle réalité, un nouveau défi pour le système de santé*. Projet financé par les IRSC.
- GUBERMAN, Nancy, Jean-Pierre LAVOIE, Ignace OLAZABAL et Amanda GRENIER. 2004 – 2008b. *Les proches aidants du «baby-boom» et leur interface avec les professionnels: conflit ou coopération?* Projet financé par le CRSHC.
- GUBERMAN, Nancy, Jean-Pierre LAVOIE, Sylvie LAUZON, Jacinthe PÉPIN et Maria-Elisa MONTEJO. 2006. «Formal Service Practitioners' Views of Family Caregivers' Responsibilities and Difficulties», *Canadian Journal on Aging*, 25: 43-53.
- GUBERMAN, Nancy et Pierre MAHEU. 2001. «Les soignantes familiales vues par le réseau formel: clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires», dans Jean-Claude HENRARD, Oscar FIRBANK, Serge CLÉMENT, Michel FROSSARD, Jean-Pierre LAVOIE et Aline VÉZINA (dir.). *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris, INSERM: 45-62.
- HÉBERT, Réjean, Nicole DUBUC, Martin BUTEAU, Chantal ROY, Johanne DESROSIERS, Gina BRAVO, Lise TROTTIER et Carole ST-HILAIRE. 1997. *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation critique et estimation des coûts selon les milieux de vie*. Québec, Études et analyses, n° 33, Direction de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- HONNETH, Axel. 2006. «Les conflits sociaux sont des luttes pour la reconnaissance», *Sciences humaines*, 172. <http://www.scienceshumaines.com/articleprint2.php?lg=fr&id_article=14475>
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS). 2007. *Dépenses du secteur public et utilisation des services à domicile au Canada: Examen des données*. Ottawa, ICIS.
- JENSON, Jane et Denis SAINT-MARTIN. 2003. «New Routes to Social Cohesion? Citizenship and the Social Investment State», *Canadian Journal of Sociology/Cahiers canadiens de sociologie*, 28, 1: 77-99.
- KELLERHALS, Jean, Josette COENENHUTHER, Malik VON ALLMEN, et Hermann-Michel HAGMANN. 1994. «Proximité affective et entraide entre générations: la «génération-pivot» et ses pères et mères», *Gérontologie et Société*, 68: 98-112.

Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance

148

- LAVOIE, Jean-Pierre. 2000. *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris et Montréal, Éditions de L'Harmattan.
- LAVOIE, Jean-Pierre, Alain GRAND, Nancy GUBERMAN et Sandrine ANDRIEU. 2005. «L'État face aux familles: substitution, soutien ou responsabilisation? Les cas français et québécois», dans Serge CLÉMENT et Jean-Pierre LAVOIE (dir.). *Prendre soin d'un proche âgé – Les enseignements de la France et du Québec*. Toulouse, Érès: 21-83.
- LAVOIE, Jean-Pierre, Nancy GUBERMAN, Laure BLEIN et Ignace OLAZABAL. 2009. «Des aidantes baby-boomers revendicatrices et des professionnels coincés. Les enjeux d'une reconnaissance», dans Ignace OLAZABAL (dir.). *Que sont les baby-boomers devenus? Aspects sociaux d'une génération vieillissante*. Québec, Nota Bene: 207-228.
- LAVOIE, Jean-Pierre, Nancy GUBERMAN, Maria-Elisa MONTEJO, Sylvie LAUZON et Jacinthe PÉPIN. 2000-2003. *Les problématiques de la situation des aidantes familiales par les intervenantes des services à domicile de CLSC du Québec*, Étude financée par le CQRS.
- LAVOIE, Jean-Pierre, Nancy GUBERMAN, Maria-Elisa MONTEJO, Sylvie LAUZON et Jacinthe PÉPIN. 2003a. «Problématiques et pratiques des intervenantes des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes», *Gérontologie et Société*, 104: 195-211.
- LAVOIE, Jean-Pierre, Diane LESSARD, Lucy BARYLAK et Danielle CÔTÉ. 2003b. «Quand les services facilitent ou nuisent au pouvoir des aidantes familiales», *La Revue canadienne du vieillissement*, 22: 381-394.
- LAVOIE, Jean-Pierre, Jacinthe PÉPIN, Sylvie LAUZON, Pierre TOUSIGNANT, Nicole L'HEUREUX et Hélène BELLEY. 1998. *Les relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*, Montréal, Direction de la santé publique de Montréal-Centre.
- LEMOINE-DARTOIS, Régine et Elisabeth WEISSMANN. 2000. *Elles croyaient qu'elles ne vieilliraient jamais: Les filles du baby boom ont 50 ans*, Paris, Albin Michel.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). 2003. *Chez soi: le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec, Gouvernement du Québec.
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE). 2005. *Les soins de longue durée pour les personnes âgées*, Paris, OCDE.
- PAQUET, Mario. 1997. «La réticence familiale à recourir au soutien formel: un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes», *Nouvelles pratiques sociales*, 10, 1: 111-124.
- RENAULT, Emmanuel. 2006. «La reconnaissance au cœur du social», *Sciences humaines*, 172, <http://www.scienceshumaines.com/articleprint2.php?lg=fr&id_article=14471>
- RICARD, François. 2001. *La génération lyrique*, Castelnau-le-Lez, Climats.
- SCHOOT, Tineke, Ireen PROOT, Ruud TER MEULEN et Luc de WITTE. 2005. «Recognition of client values as a basis for tailored care: the view of Dutch expert patients and family caregivers», *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19: 169-176.
- TWIGG, Julia. 1988. «Models of Carers: How Do Social Care Agencies Conceptualise Their Relationship with Informal Carers?», *Journal of Social Policy*, 18, 1: 53-66.
- VOIROL, Olivier. 2006. «Préface», dans Axel HONNETH, *La société du mépris. Vers une nouvelle théorie critique*, Paris, La Découverte: 9-34.
- WARD-GRIFFIN, Catherine et Patricia MCKEEVER. 2000. «Relationships between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care?», *Advances in Nursing Science*, 22, 3: 89-103.