

Les aidants naturels: leur rôle dans le processus de réadaptation

Nancy Guberman
Professeure de travail social
Université du Québec à Montréal

Ce chapitre repose sur les travaux que j'ai réalisés en collaboration avec Pierre Maheu et Jean-Pierre Lavoie qui, dans une certaine mesure, devraient être reconnus à titre de co-auteurs du présent article.

Carol et Philip sont anxieux et frustrés de devoir négocier des allées et venues dans le monde de la réadaptation depuis que leur fils adolescent a subi un accident de motocyclette. Angela a dû « mettre sa vie en veilleuse » depuis qu'elle a commencé à prendre soin de ses parents âgés atteints de maladies chroniques multiples. Mary souhaite parfois que son mari, paralysé de la tête au pied depuis un accident de travail, meure et la libère et elle est rongée par le remord que lui causent ses pensées. Carol, Philip, Angela et Mary sont quatre personnes parmi des millions de gens prenant soin d'un proche ou d'un ami malade ou ayant des incapacités. Ce sont des aidants naturels. Ce ne sont pas tous les aidants naturels qui se sacrifient de la même façon qu'Angela, ou qui expérimentent le même niveau de détresse et de douleur qui teinte la vie de Carol, Philip et Mary. Mais l'expérience de devenir un aidant naturel est la réalité d'un nombre croissant d'individus à travers le monde.

En effet, le nombre de personnes malades ou ayant des incapacités exigeant de l'aide pour gérer leur vie de tous les jours s'accroît chaque année. Ceux qui sont âgés de plus de 80 ans forment le groupe présentant l'augmentation la plus rapide et étant le plus susceptible de présenter des incapacités et des maladies chroniques les empêchant de pouvoir accomplir leurs activités quotidiennes. Mais les personnes âgées ne forment pas le seul groupe de personnes ayant des incapacités dont le nombre est en hausse, étant donné que la technologie médicale moderne et la pharmaceutique sauvent et prolongent de plus en plus de personnes qui n'auraient autrement pas survécus à leur état pathologique il y a trente ou quarante ans. Les politiques actuelles sont en faveur du maintien des personnes ayant des incapacités chroniques dans leur collectivité et leur résidence si possible. Dans beaucoup de pays, ces personnes comptent sur des aidants naturels parmi les membres de leur famille ou de leur cercle d'amis pour assumer une bonne partie du soutien requis pour parvenir à ce résultat (Keefe et coll. 2005; Keefe et Rabinovitch 2007; Lavoie et coll. 2005). Cependant, même lorsque les personnes ayant des incapacités sont institutionnalisées, les aidants jouent souvent un rôle essentiel au chapitre des soins prodigués (Ducharme et coll. 2005). Cela est d'autant plus vrai dans les pays en développement. (Guberman et Maheu 1997). En effet, dans beaucoup de ces pays, de solides valeurs familiales qui accompagnent l'absence de foyer communautaire et de soins de longue durée signifient que les familles assurent la prestation des soins en quasi totalité.

Depuis les années 1980, des études ont étayé un investissement disproportionné chez les aidants naturels (Guberman et coll. 1988; Shanas 1978) qui assument de 70 à 80 % de tous les soins et du soutien offerts aux personnes ayant des incapacités (Bontout et coll. 2002; Lavoie et coll. 2005;

Thompson 2004; Wimo et coll. 2002). Selon Statistique Canada (1996), cela signifie qu'en permanence, 14 % de toutes les Canadiennes âgées de plus de 15 ans sont des aidants actifs. Aux États-Unis, les aidants naturels non rémunérés sont susceptibles de demeurer la source la plus importante de services de soins de longue durée et l'on s'attend à ce que leur nombre atteigne les 37 millions d'ici 2050, un accroissement de 85 % par rapport au nombre de 2000 (*Health and Human Services and Assistant Secretary for Planning and Evaluation* 2003). De plus, aux États-Unis, un aidant sur cinq dispense plus de 40 heures de soins par semaine (NAC et AARP 2004). En montants absolus, on estime que le travail non rémunéré des aidants prenant soin de personnes âgées aux États-Unis aurait coûté 257 milliards de dollars au système de soins de santé en 2000 (Cowan et coll. 2002). Et pourtant, dans un certain nombre de pays occidentaux comme les États-Unis, la France et le Royaume-Uni, ce n'est que tout récemment que l'on a reconnu les besoins particuliers des aidants naturels. Un autre fait bien connu souvent tenu pour acquis et rarement mentionné dans les politiques sociales est que près du trois quarts des aidants naturels sont des femmes (Atchley et Barusch 2004; Green 1988; Statistique Canada 1996; MSSS 1988; Schofield et coll. 1998; Stone et coll. 1987). Et la proportion de 20 à 30 % des soins qui ne sont pas dispensés par les familles relève aussi des femmes, souvent issues de minorités visibles, en particulier dans le cas des soins personnels (Neysmith and Aronson 1997).

À l'intérieur de ce chapitre, une description des personnes que l'on appelle les aidants et du travail qu'ils accomplissent sera présentée. Suivra une analyse des conséquences possibles de la prestation de soins sur la vie de ceux qui assument cette tâche, et enfin, un exposé des éléments d'information que l'on possède au sujet des relations aidant-praticien.

Un portrait des aidants

La définition de ce qu'est un aidant varie énormément, mais dans l'esprit de beaucoup de personnes, celle-ci doit comprendre deux aspects: une mesure du travail accompli et un indicateur que la personne bénéficiant de cette aide présente des limitations de nature fonctionnelle, cognitive ou mentale l'empêchant d'accomplir ces activités de façon autonome (Kane et Penrod 1995; Stone 1991).

Des études ont montré qu'il s'agit rarement de la totalité de la « famille » qui prend soin des membres ayant des incapacités, en particulier lorsqu'il s'agit de prestation de soins concrets. Il s'agira plutôt, en général, d'une ou de deux membres de la famille qui se voient attribuer la responsabilité des soins et le plus souvent, ce sont des femmes (Bocquet et coll. 1996; Brody 1995; Hareven et Adams 1994; Lesemann et Martin 1993). Par le passé, l'idéologie des deux domaines séparés qui assignaient la responsabilité des soins aux femmes au sein du foyer et la responsabilité du revenu aux hommes au sein du marché du travail est devenue la source de cette répartition inéquitable de la tâche des soins entre les deux sexes (Williams 2001; Lamoureux 1996). Le fait qu'il n'y ait souvent qu'un aidant principal ne remet pas en question la réalité: plusieurs membres de la famille peuvent participer aux différents aspects que comporte la prestation des soins ou venir en aide à l'aidant principal, mais cela met en évidence la responsabilité particulière de certains d'entre eux.

Bien que l'on ait tendance à parler des aidants en général, il ne faudrait pas oublier que ceux-ci sont, en fait, un groupe très hétérogène comprenant des épouses âgées, des travailleurs et travailleuses, des voisins et des parents plus éloignés (belles-filles, neveux, sœurs, petits-enfants,

etc.) vivant dans des circonstances diverses. Ils sont en mesure d'offrir une variété de formes de soutien et de soins aux personnes de tous âges ayant des déficiences physiques, mentales, cognitives ou intellectuelles. Les soins peuvent avoir débuté quelques mois auparavant ou il y a plus de quarante ans. La qualité de la relation affective entre eux et la personne à charge varie énormément. On trouve des aidants dans toutes les situations, dans tous les groupes socio-économiques et dans tous les groupes ethnoculturels. Voici le portrait de quelques uns d'entre eux:

- Sam prend soin de sa femme de 27 ans, Shari, qui est devenue paraplégique à la suite d'un accident de voiture. Le couple a un enfant de 3 ans et le travail de Sam est la principale source de revenu familial, bien que Shari reçoive des indemnités d'assurance. Sam est complètement débordé, car il doit courir entre son travail, sa mère (qui garde son enfant) et son domicile où il doit prendre soin de Shari en permanence.
- Christine, 42 ans, qui a quatre enfants d'âge mineur, dont deux adolescents, vit de prestations d'aide sociale et prend soin de sa mère qui cohabite avec la famille. Sa mère de 72 ans est quadraplégique, incontinente, diabétique et ne peut plus communiquer de vive voix.
- Josiane et Maryse sont des sœurs âgées respectivement de 17 et 19 ans qui prennent soin de leur grand-mère de 75 ans atteinte de troubles mentaux, de même que de leur mère de 43 ans atteinte de la sclérose en plaques. Elles essaient de jongler pour concilier la prestation de soins et leurs études, mais elles ont peur de quitter la maison et de laisser les deux femmes seules. Leur famille vit de prestations d'aide sociale.
- Antonio, 62 ans et Marietta, 64 ans ont à leur charge leur père Antonio, âgé de 91 ans. Celui-ci est très frêle et est atteint de perte de mémoire, d'incontinence, d'une maladie pulmonaire chronique, de surdité et d'ostéoporose. Le couple assume la totalité des soins malgré le fait qu'Antonio présente lui-même des problèmes cardiaques et que Marietta se remet d'une importante blessure au genou.

Alors que certains chercheurs et praticiens définissent les aidants au moyen de critères tels que le nombre d'heures d'aide offertes, beaucoup de gens offrant des soins de base ne se considèrent pas comme des « aidants ». Ils se perçoivent eux-mêmes comme des personnes exerçant un rôle normal en tant que membres de la famille, en particulier en tant que femme ou mari, mais aussi en tant qu'enfants. Cette situation semble se modifier, du moins en Amérique du Nord, étant donné que les aidants, particulièrement ceux de la génération des baby-boomers, ont adopté cette appellation pour indiquer que les soins qu'ils prodiguent vont au-delà de l'aide normalement offerte aux membres d'une famille (Guberman et coll. 2009).

Qu'entend-on exactement lorsque l'on parle de prestation de soins?

La gamme d'activités accomplies par les aidants couvre tout le travail nécessaire pour répondre aux besoins physiques, psychologiques et sociaux de la personne nécessitant du soutien. En général, on a tendance à décrire ce travail en se rapportant aux différentes catégories d'activités de la vie quotidienne (AVQ) – soins personnels, bain, habillement, alimentation, transferts, etc. – et de celles des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) – préparation des repas,

entretien ménager, gestion des budgets, etc. Ces instruments de mesure s'avèrent séduisants de par leur simplicité et la facilité avec laquelle ils permettent la mesure des soins prodigués. Mais selon beaucoup de gens (Bowers 1987; Lavoie 2000; Levine and Hart 2004), ceux-ci présentent l'image traditionnelle de la prestation de soins aux proches qui se veut normale et naturelle, voire comparable aux travaux domestiques que les femmes ont toujours effectués au sein du foyer. Dans la même perspective, l'accent mis sur les « tâches » a tendance à obscurcir la nature essentielle de ces activités, c'est-à-dire le fait qu'elles se situent dans des relations personnelles intimes (Able 1991; Bowers 1987) et rendent invisible une bonne partie de ce qui se passe simultanément, soit en matière de soutien émotif et de travail sur l'identité, de gestion du comportement, de supervision des exercices de réadaptation, de la prise de médicaments et autres traitements, de la mobilisation et du plaidoyer pour obtenir l'accès à des services et à d'autres ressources, de la médiation entre divers professionnels, du contrôle de la qualité des soins, du processus décisionnel concernant la personne et de l'élaboration de stratégies permettant aux aidants de concilier la prestation de soins et les autres responsabilités (Guberman et coll. 1993; Lavoie 2000; Levine et Hart 2004). Dans de nombreuses situations, la prestation de soins à une personne présentant de graves limitations est une responsabilité à temps plein qui monopolise l'aidant 24 heures sur 24 (Armstrong et coll. 1994; Guberman et coll. 1991; Guberman et Maheu 1997). C'est particulièrement vrai dans le cas de soins prodigués à quelqu'un qui présente une déficience cognitive.

En tentant d'évaluer le travail des aidants, il est également extrêmement important de tenir compte du contexte dans lequel ils œuvrent. Contrairement au contexte institutionnel, les résidences sont rarement adaptées pour la prestation de soins spécialisés. Elles n'ont pas les espaces et l'équipement adéquats en plus de ne pas être conçues pour les personnes ayant des besoins particuliers. Les aidants n'ont pas tous accès à la même information, au même niveau de formation ou de supervision que les professionnels (Guberman et coll. 2005). Dans les établissements institutionnels, trois équipes de travail sont affectées pour effectuer le travail d'une journée, chacune d'elle travaillant 8 heures par jour, y compris les pauses café, les heures de repas et les deux congés par semaine, alors que les aidants sont en général seuls et disposent de peu de répit. Lorsque le personnel aidant travaille à l'hôpital ou dans un centre de réadaptation, ils n'ont que leur travail rémunéré à effectuer durant leur séjour, alors qu'à domicile, les aidants doivent intégrer leur tâche au sein de la vie familiale.

Prendre soin d'un ami ou d'un proche peut être une activité stimulante et valorisante. Elle peut mener au resserrement des liens avec la personne nécessitant du soutien, le développement de nouvelles compétences et elle peut même donner un sens à la vie (Farran 1997; Kramer 1997; Nolan Grant et Keady 1996). En revanche, cette activité s'avère difficile, compliquée et perturbante.

Les effets de l'aide aux proches

La prestation de soins transforme inévitablement la vie des aidants, bien que les impacts varient énormément d'une personne à l'autre. La plupart des aidants font face à des surcharges de travail et à des conflits de rôle en raison de la multiplicité des responsabilités qu'ils assument, souvent en l'absence de soutien adéquat de la famille ou des autorités et de reconnaissance de la part des autres membres de la famille et des professionnels.

De nombreux rapports de recherche indiquent que la prestation de soins aux proches entraîne des effets néfastes pour la santé mentale. On a démontré que l'épuisement affectif au sein de l'unité familiale peut comprendre: des symptômes de maladie mentale, comme une dépression grave, de l'anxiété, de l'isolement, de l'ennui ou des troubles du sommeil; de la démotivation, de la tristesse, des sentiments d'impuissance, ainsi que des conflits et de la frustration liés à des exigences conflictuelles (Brody et Brody 1989; Coe et Van Houtven 2009; Given et coll. 2004; Kim et coll. 2006; Zarit 1991).

Il y a de plus en plus de preuves qui démontrent que les aidants font face à une hausse de la prévalence des problèmes de santé personnels (Biegel et coll. 1991; Cranswick 1997; Guberman et coll. 1991; Sommers et Shields 1987). Selon diverses études, entre 15 et 33 % des aidants subissent des effets néfastes sur leur santé physique, notamment des maux de dos dus à l'obligation de lever et de tourner les bénéficiaires de soins, un épuisement physique et divers maux imputables au stress, comme des ulcères (Horowitz et Dubrof 1982; dans Brody, 1995; NAC et AARP 2004; Schulz et coll. 1999). Il existe également des preuves démontrant une surconsommation de médicaments, particulièrement de psychotropes (Schulz et coll. 1995).

Selon Strawbridge et Wallhagen (1991), les conflits familiaux constituent un aspect important, mais souvent négligé, de la prestation de soins aux personnes âgées. Comme on peut le constater dans leur étude et dans les autres recherches à ce sujet (George 1986; Guberman et coll. 1991; Guberman et Maheu 1997), ces conflits surviennent souvent entre les membres de la famille à propos du partage des responsabilités liées à la prestation de soins à leurs proches. D'autres études, en particulier celles concernant les familles qui ont des enfants ayant des déficiences mentales ou une maladie grave (Guberman et coll. 1993; Thompson et Doll 1982), ont permis de constater que les répondants négligeaient souvent leurs autres enfants et leur conjoint et que cela pouvait entraîner un conflit au sein de la famille.

Les personnes devant prendre soin de quelqu'un présentant une déficience cognitive font face à des défis particuliers. Non seulement la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées apportent-elles des changements dans les facultés cognitives, le comportement et la personnalité, accompagnées d'un accroissement de la dépendance, mais elles modifient aussi les schémas normaux de relations interpersonnelles. La prestation de soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres formes de démence sont associées à des niveaux de solitude, de stress et de dépression supérieurs à ceux que l'on observe dans la prestation de soins aux personnes présentant des problèmes non reliés à la démence et affichant également des niveaux considérables de besoins non satisfaits (Philp et coll. 1995). La recherche indique qu'il existe un lien entre la prestation conjugale de soins et la détresse psychologique, particulièrement chez ceux qui prennent soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une forme de démence apparentée (Clipp et George, 1993; Hooker et coll., 1998). Le stress éprouvé par les aidants conjugaux ayant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à leur charge est intensifié par la perte concomitante de la compagnie de leur conjoint, de son soutien affectif, du partage des responsabilités, des problèmes à résoudre et des relations intimes/sexuelles (Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S. et Mann, A., 1999).

De plus, le temps limité consacré aux relations sociales et aux loisirs est l'une des conséquences de la prestation de soins la plus souvent rapportée par l'ensemble des aidants, proportion se situant entre 33 % et 75 % d'aidants selon des études empiriques (Hooyman et Gonyea 1995).

Des études ont aussi démontré comment les interruptions de sommeil et les limitations sur le plan de la vie sociale peuvent entraîner la fatigue chronique, l'isolement social, la négligence de soi et la dépression (Brody et Brody 1989; Pfeiffer 1987; Zarit 1991).

La prestation de soins aux proches peut également entraîner trois niveaux de coûts économiques: des coûts liés à l'emploi (revenus, prestations, productivité de l'employé, coûts nuisant aux perspectives de carrière), des coûts déboursés (dépenses pour la personne à charge, pour l'aide nécessaire, les transferts d'argent, les coûts de déménagement, de transport, etc.) et des coûts liés aux tâches de soin non rémunérées. L'ensemble de ces coûts occasionne un affaiblissement du pouvoir d'achat, de même que d'importantes pertes de revenus directs et une baisse des niveaux de prestations à long terme (Fast et coll. 1999). Les conséquences des responsabilités liées à la prestation de soins aux proches peuvent également se répercuter dans le milieu de travail, à la fois de façon indirecte, en créant un conflit entre la famille et le travail (Gignac et coll. 1996; Guberman et coll. 1993; Marks 1998; NAC et AARP 2004), et de façon directe, en accroissant le taux d'absentéisme (Scharlach et coll. 1990; Neal et coll. 1993; NAC et AARPP 2004), en affaiblissant la concentration, en nuisant au rendement (Singleton, 1997) et en augmentant les risques d'épuisement et de détresse chez l'aidant (Brody 1990; Gerstel et Gallagher 1993). Tous ces effets négatifs mènent parfois au retrait à temps plein ou à temps partiel de la population active (Paraponaris et coll. 2006).

Malgré tous ces effets étayés, il est important de remarquer qu'à tout moment, la plupart des aidants naturels ne se sentent pas surchargés outre mesure (Vitaliano Young et Zhang 2004) et que les sentiments liés au fardeau de la tâche n'empêchent pas nécessairement des sentiments concomitants de bien-être (Chappell et Reid 2002).

L'aidant naturel et ses relations avec les professionnels

Les relations des aidants avec les professionnels, bien que souvent positives, peuvent parfois constituer un autre facteur contribuant à la détresse de l'aidant. Quelques rares études ont exploré la relation entre les praticiens et les personnes prenant soin de membres de leur famille et d'amis, et ce, en dépit du rôle stratégique des aidants dans la prestation de soins. On peut probablement attribuer ce manque relatif d'intérêt au statut ambigu donné aux aidants naturels dans les politiques et les services liés aux soins à domicile, à la réadaptation et aux soins de longue durée. Les services liés aux soins à domicile, à la réadaptation et aux soins de longue durée visent essentiellement à compenser et à améliorer les incapacités fonctionnelles de la personne nécessitant des soins et non le soutien des aidants (Béland et Arweiler 1996; Wiener 2005). Ce n'est que tout récemment que l'on a pu observer une réforme des politiques dans certains pays pour y introduire la problématique de la prestation de soins aux proches et aux amis, mais encore là, le statut des aidants naturels demeure ambigu. Les aidants ne sont généralement pas des clients officiels des systèmes de santé et de services sociaux; des dossiers sont constitués au nom de la personne bénéficiant des soins. Bien qu'ils soient souvent désignés comme des partenaires en matière de soins (MSSS 2003), les politiques les désignent généralement comme des personnes-ressources devant être mobilisées et formées afin de satisfaire les besoins des personnes nécessitant des soins (Lavoie et coll. 2003; Martin 1995; Twigg 1988).

Dans les années 1980 et 1990, la majorité des praticiens et des aidants passaient souvent inaperçus, soit en raison de l'attention des praticiens concentrée sur la personne à charge (Twigg

1988) ou parce que l'on envisageait la prestation de soins, en particulier lorsque prodigués par des femmes, comme quelque chose de normal et de naturel (Clément 1996). Cependant, au milieu des années 1990, la visibilité croissante des aidants naturels et les difficultés qu'ils rencontraient ont amené les professionnels à les considérer comme des clients potentiels. En revanche, bien que les praticiens soient dorénavant en mesure d'offrir un certain soutien psychosocial, éducatif ou de répit pour les aidants, l'objectif central des interventions vise à les mobiliser afin qu'ils participent davantage et offrent de meilleurs soins (Béland et Arweiler 1996), ou ce que Guberman et Maheu (2002) ont nommé l'approche de « l'aidant en tant que personne-ressource ». Cette approche encourage la réappropriation des obligations de prise en charge par l'aidant, idée souvent exprimée dans un discours d'autonomisation. L'objectif établi de cette approche est de maximiser le potentiel des aidants naturels en leur offrant les compétences nécessaires pour prodiguer des soins aux personnes présentant des limitations. Mais en fait, cette approche prend pour acquis, de façon implicite voire explicite, que la prise en charge est une obligation familiale et qu'elle a tendance à ignorer les questions relatives au fardeau imposé par le niveau des incapacités que présentent les gens qui bénéficient de soins à domicile, étant donné la nature et la complexité des soins nécessaires, des exigences imposées aux aidants et de l'implication que l'on attend d'eux.

Les praticiens acceptent généralement le recours aux services de l'aidant en tant que personne-ressource, car ils semblent avoir des valeurs familiales plus solides que celles du public en général (Lavoie et coll. 2003) et présumant donc que les familles fourniront les soins. Ils croient que les aidants devraient participer activement à la prestation des soins et des traitements à leurs clients. Cependant, ce sont les praticiens qui détermineront et définiront souvent cette participation. Les praticiens s'attendent à ce que les aidants naturels suivent un plan de soins élaboré par des professionnels, qu'ils reconnaissent l'expertise professionnelle et jouent un rôle plus limité (Guberman et Maheu 2002; Lavoie et coll. 2003; Twigg, 1988; Ward-Griffin et McKeever 2000). Les services publics sont perçus comme un système de services de soutien à la famille nécessaire lorsque des soins professionnels sont requis ou que des familles sont débordées et se voient offrir des services de soutien en tant que clients.

Les attentes et les valeurs des praticiens entrent en conflit direct avec la compréhension qu'ont les familles et les aidants naturels des obligations familiales en matière de soins. Les membres de familles, en particulier ceux qui sont issus de la génération des baby-boomers, ont de plus en plus d'attentes en matière de services de soutien (Lavoie et coll. 2009; Attias-Donfut et coll. 2002). Contrairement aux générations précédentes, du moins au Canada, ces aidants ne s'identifient pas seulement comme prestataires de soins, la prise en charge n'étant ni la seule, ni même l'identité dominante pour ces aidants (Guberman et coll. 2009). Ils essaient activement de conserver de multiples identités: travailleurs, épouses, mères, amis, activistes sociaux, etc., en plus d'être un aidant naturel. De la même manière, dans la société contemporaine, la prise en charge familiale est de moins en moins perçue comme une obligation normative, mais davantage comme étant de nature discrétionnaire (voir Aboderin 2007 pour l'Afrique subsaharienne; Clément Grand et Grand-Filaire, 1996; Clément Gagnon et Rolland 2005 pour la France; Lavoie 2000 pour le Québec). Les services jouent un rôle essentiel pour permettre aux aidants de conserver leurs identités multiples et de faire des choix concernant les soins qu'ils prodigueront. Dans cette mesure, les aidants naturels sont de plus en plus ouverts à l'idée de recourir aux services et s'attendent à ce que les praticiens assument une grande partie des responsabilités de soins (Guberman et coll. 2005; Lavoie et Guberman 2007). Ils s'attendent également à ce que les

praticiens reconnaissent leur contribution, leur expertise et leurs besoins particuliers et à ce qu'on les considère comme des partenaires égaux dans toutes les décisions à prendre concernant les soins (Lavoie et coll. 2009). La table est donc dressée pour la tension et les malentendus entre les praticiens et les aidants naturels étant donné ces attentes et cette compréhension contradictoires de leur rôle respectif.

Ces tensions sont intensifiées par la confusion et l'ambiguïté qui règnent en ce qui a trait au statut des aidants naturels, entraînant une situation où les praticiens tiennent rarement compte des besoins de ceux-ci dans leurs évaluations et leurs interventions. Pour corriger cette situation, les chercheurs et les praticiens de plusieurs pays ont travaillé à l'élaboration de modèles d'intervention et d'outils adéquats pour évaluer les situations et les besoins des aidants en visant à promouvoir le partenariat entre eux et les praticiens et à encourager une plus grande reconnaissance des complexités de la prise en charge familiale et de son impact sur tous les aspects de la vie (*Family Caregiver Alliance* 2006; Guberman et coll. 2001, 2007; Keefe et coll. 2008; Kröger 2003; Nicholas 2001; Nolan Grant et Keady 1998). On a démontré que le manque de reconnaissance des aidants en tant que partenaires essentiels ou « co-experts » restreint la qualité et l'acceptabilité des services destinés à les soutenir (Daatland et Herlofson 2003; Nolan et Mestheneos 2006).

Conclusion

Malgré les similitudes sur le plan de l'expérience de prestation de soins aux proches et les principaux défis que doivent surmonter les aidants naturels: le manque de reconnaissance, l'isolement, l'insécurité financière, la conciliation des soins avec d'autres responsabilités, l'insuffisance des ressources et le manque de pouvoir pour influencer les décisions relatives aux soins, on ne doit pas oublier la grande hétérogénéité des aidants. Afin de répondre aux circonstances particulières présentées par chaque aidant naturel et par les personnes dont ils prennent soin, les services et les ressources doivent être souples et axés sur la personne, et dans la mesure du possible, les aidants naturels devraient participer à leur conception.

Bibliographie

Able EK. 1991. Who cares for the elderly? Philadelphia (PA): Temple University Press.

Aboderin I. 2005. Changing family relationships in developing nations. In: Johnson ML, Bengtson VL, Coleman P, Kirkwood T, editors. The cambridge handbook of age and ageing. Cambridge (MA): Cambridge University Press. p. 469-475.

Armstrong P, Armstrong H, Choinière J, Feldberg G, White J. 1994. Take care. Warning signals for Canada's Health System. Toronto (ON): Garamond Press.

Atchley RC, Barusch AS. 2004. The demography of aging. In: Atchley RC, Barusch AS, editors. Social forces and aging: An introduction to social gerontology. Belmont (CA): Wadsworth/Thomson Learning.

Attias-Donfut C, Lapierre N, Segalen M. 2002. Le nouvel esprit de famille. Paris: Éditions Odile Jacob.

- Béland F, Arweiler D. 1996. Conceptual framework for development of long-term care policy. 1. Constitutive elements. *Canadian Journal on Aging* 15(4): 649-97.
- Biegel D, Sales E, Schulz R. 1991. *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park (CA): Sage.
- Bocquet H, Berthier F, Pous J. 1996. Rôle et charge des aidants des personnes âgées dépendantes: une approche épidémiologique. In: Henrard JC, Clément S, Derriennic F, editors. *Vieillesse, santé, société*. Paris: Les éditions INSERM. p.143-161.
- Bontout, Colin & Kerjose. 2002. Personnes âgées, dépendantes et aidants potentiels: une projection à l'horizon 2040. *Études et Résultats* 160:1-10
- Bowers BJ. 1987. Intergenerational caregiving: Adult caregivers and their aging parents. *Advanced Nursing Science* 9: 20-31.
- Brody EM. 1990. *Women in the middle: Their parent-care years*. New York (NY): Springer.
- Brody EM, Brody SJ. 1989. The informal system of health care. In: Eisdorfer C, Kessler DA, Spector AN, editors. *Caring for the elderly: Reshaping health policy*. Baltimore (MD): Johns Hopkins Press.
- Brody EM. 1995. Prospects for family caregiving. In: Kane RA, Penrod JD, editors. *Family caregiving in an aging society*. Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
- Chappell NL, Reid RC. 2002. Burden and well-being among caregivers : Examining the distinction. *Gerontologist* 42(6): 772-780.
- Clément S. 1996. L'aide informelle visible et invisible. In : Aymé Ségolène et al. *Handicap et vieillissement. Politiques publiques et pratiques sociales*. Paris: INSERM, 197-204.
- Clément S, Grand A, Grand-Filaire A. 1996. Aide aux personnes vieillissantes. In: Henrard JC, Clément S, Derriennic F, editors. *Vieillesse, santé, société* . Paris: Les éditions INSERM. p. 163-189.
- Clément S, Lavoie J-P. 2001. L'interface formel-informel au confluent de rationalités divergentes. In: Henrard JC, Firbank O, editors. *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*. Paris: INSERM. p. 97-119.
- Clément S, Gagnon É, Rolland C. 2005. Dynamiques familiales et configurations d'aide. In: Clément S, Lavoie J-P, editors. *Prendre soin d'un proche âgé*. Toulouse: Erès.
- Clipp, EC and George, LK. 1993. Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*, 33(4): 534-541

- Coe NB, van Houtven CH. 2009. Caring for mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent. Occasional Paper, University of Tilburg.
- Cowan CA, McDonnell PA, Levit KR. et al. 2002. Burden of health care costs: Businesses, households and governments, 1987-2000. *Health Care Financial Review* 23(3): 131-159.
- Cranswick K. 1997. Canada's caregivers. *Canadian Social Trends* 47: 2-6.
- Daatland SO, Herlofson K. 2003. Norms and ideals about elder care. In: Lowenstein A, editor. *Old age and autonomy: The role of service systems and intergenerational solidarity*. Haifa: University of Haifa.
- Ducharme F, Lévesque L, Giroux F, Lachance L. 2005. Follow-up of an intervention program for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting: Are there any persistent and delayed effects? *Aging and Mental Health* 9(5): 461-9.
- Family Caregiver Alliance. 2006. National consensus report on caregiver assessment: Volume I, Principles, guidelines and strategies for change. San Francisco (CA): Family Caregiver Alliance.
- Farran CJ. 1997. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: Stress/adaptation and existentialism. *The Gerontologist* 37(2): 250-256.
- Fast JE, Williamson DL, Keating NC. 1999. The hidden costs of informal elder care. *Journal of Family and Economic Issues* 20(3): 301-326.
- George LK. 1986. Caregiver burden: Conflict between norms of reciprocity and solidarity. In: Pillemer KA, Wolf RS, editors. *Elder abuse : Conflict in the family*. Dover (MA): Auburn House.
- Gerstel N, Gallagher S. 1993. Kinkeeping and depression: Gender, recipients of care and work-family conflict. *Journal of Marriage and the Family*: 598-608.
- Gignac MAM, Kelloway EK, Gottlieb BH. 1996. The impact of caregiving on employment: A mediational model of work-family conflict. *Canadian Journal on Aging* 15:525-542.
- Given BA, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, Rahbar M. 2004. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum* 31(6): 1105-1117.
- Green H. 1998. Informal Carers. General Household Survey. 1985 series, GHS No.15, supplement 16. London: OPCS Social Survey Division.

- Guberman N, Lavoie J-P, Olazabal I, Blein L. 2009. Les proches aidants du baby-boom : l'aide à l'ère de l'individualisation. In : I. Olazabal, editor. Baby-boom et baby-boomers au Québec. Trajectoires sociales et parcours de vie. Québec: Note Bene.
- Guberman N, Keefe J, Fancey P, Barylak L. 2007. "Not Another Form!!": Lessons for implementing caregiver assessment in health and social service agencies. *Health and Social Care in the Community* 15(6): 577-587.
- Guberman N, Gagnon E, Côté D, Gilbert C, Thivièrge N, Tremblay M. 2005. How the trivialization of the demands of high-tech care in the home is turning family members into para-medical personnel . *Journal of Family Issues* 26(2): 247-272.
- Guberman N, Maheu P. 2002. Conceptions of family caregivers: Implications for professional practice. *Canadian Journal of Aging* 21(1): 25-35.
- Guberman N, Keefe J, Fancey P, Nahmiash D, Barylak L. 2001. Development of screening and assessment tools for family caregivers. Report submitted to the Health Transition Fund. Health Canada. 40 p.
- Guberman N, Maheu P. 1999. Combining employment and caregiving: An intricate juggling act. *Canadian Journal of Aging* 18(2): 84-106.
- Guberman N, Maheu P. 1997. Les soins aux personnes âgées dans les familles italiennes et haïtiennes. Montréal (QC): Les Éditions du Remue-ménage.
- Guberman N, Maheu P, Maillé C. 1993. Travail et soins aux proches dépendants. Montréal (QC): Les Éditions du Remue-ménage.
- Guberman N, Maheu P, Maillé C. 1991. Et si l'amour ne suffisait pas?: Femmes, familles et adultes dépendants. Montréal (QC): Les Éditions du Remue-ménage.
- Guberman N, Maheu P, Dorvil H. 1988. Amour, bain, comprimés, l'ABC de la désinstitutionnalisation. Rapport soumis à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux. Publications Québec. 450 p.
- Hareven TK, Adams K. 1994. Génération intermédiaire et aide aux parents âgés dans une communauté américaine. *Gérontologie et société* 68: 83-97.
- Health and Human Services and Assistant Secretary for Planning and Evaluation. 2003. The future supply of long-term care workers in relation to the aging baby boom generation. Washington (DC). Report to Congress.
- Hooker K, Monahan DJ, Bowman SR, Frazier LD, Shifren K. 1998. Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 53B: 73-85.

- Hooyman N, Gonyea J. 1995. Feminist perspectives on family care: Toward gender justice (Family Caregiver Application Series). Newbury Park (CA): Sage.
- Kane RA, Penrod JD. 1995. Toward a caregiving policy for the aging family. In: Kane RA, Penrod JD, editors. Family caregiving in an aging society. Policy perspectives. Thousand Oaks (CA): Sage Publications Inc.
- Keefe J, Fancey P, White S. March 2005. Consultation on financial compensation initiatives for family caregivers of dependent adults: Final report. Halifax (NE): Mount Saint Vincent University.
- Keefe J, Rajinovich B. 2007. To pay or not to pay: Examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. Canadian Journal on Aging 26 (suppl.1): 77-90.
- Keefe J, Fancey P, Guberman N, Barylak L, Nahmaish D. 2008. "Caregiver's, Aspirations, Realities, and Expectations: The C.A.R.E Tool." Journal of Applied Gerontology 27: 286-308.
- Kim Y, Bakwer F, Spillers RL, Willis DK. 2006. Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. Psycho-Oncology 15(9): 795-804.
- Kramer BJ. 1997. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? The Gerontologist 37(2): 218-232.
- Kröger T, editor. 2003. Families, work and social care in Europe. Brussels: European Commission.
- Lamoureux D. 1996. Féminins singuliers et féminins pluriels. In: Elbaz M, Fortin A, Laforest G. (editors), Les frontières de l'identité, modernité et post modernisme au Québec. Québec: les Presses de l'Université Laval/L'Harmattan. p. 270-286.
- Lavoie J-P, Guberman N, Bickerstaff J, Blein L, Olazabal I. 2009. Les aidantes baby-boomers revendicatrices et des professionnels coincés. Les enjeux d'une reconnaissance. In : Olazabal I., editor. Baby –boom et baby-boomers au Québec. Trajectoires sociales et parcours de vie. Québec (QC): Note Bene.
- Lavoie J-P, Guberman N. 2007. Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités : Quel partage de responsabilité entre les familles et l'État . Informations sociales 143 : 76-86.
- Lavoie J-P, Grand A, Guberman N, Andrieu S. 2005. L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés: substitution, soutien ou responsabilisation. In : Clément S, Lavoie J-P, editors. Prendre soin d'un proche âgé. Saint-Agne: Érès.

- 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.
- Lavoie J-P. 2000. Familles et soutien aux parents âgés dépendants. Paris: L'Harmattan.
- Lesemann F, Martin C. 1993. Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales. Paris: La Documentation Française.
- Levine C, Hart A. 2004. Doing whatever needs to be done: Caregivers' perspectives on ADLs and IADLs. In: Levine C, editor. Family caregivers on the job. Moving beyond ADLs and IADLs. United Hospital Fund of New York.
- Marks NF. 1998. Does it hurt to care? Caregiving, work-family conflict, and midlife well-being. *Journal of Marriage and the Family* 60: 951-966.
- Martin C. 1995. Solidarités familiales: débat scientifique, enjeu politique. In : Kaufmann J-C, editor. Faire ou faire faire? Famille et services. Rennes: Presses universitaires de Rennes. p. 55-73.
- Ministère de la santé et des services sociaux. 1988. Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux. Québec: Les Publications du Québec.
- National Alliance for Caregiving and AARP. 2004. Caregiving in the U.S. Bethesda: National Alliance for Caregiving. Washington (DC): AARP.
- Neal MB. et al. 1993. Balancing work and caregiving for children, adults and elders. Family Caregiver Applications Series vol.3. Newbury Park (CA): Sage.
- Neysmith SM, Aronson J. 1997. Working conditions in home care: negotiating race and class boundaries in gendered work. *International Journal of Health Services* 27(3): 479-99.
- Nicholas E. 2001. Implementing an outcomes approach in carer assessment and review. In: Qureshi H, editor. Outcomes in social care practice, outcomes in community care practice Number Seven. Social Policy Research Unit. University of York(UK) .
- Nolan M, Grant G, Keady J. 1996. Understanding family care. Buckingham : Open University Press.
- Nolan M, Grant G, Keady J. 1998. Assessing the needs of family carers: a guide for practitioners. Brighton (UK): Pavilion Publishing.
- Nolan M, Nestheneos L. 2006. Issues and challenges in carer support: A consideration of the literature. In EUROFAMCARE Consortium, editor. Supporting services for family carers of older people in Europe: Trans-European report of the 6-country EUROFAMCARE

survey. Hamburg: Medical University Hamburg-Eppendorf. <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/publikationen.php?abs=8>

- Paparonaris A, Davin B, Verger P. 2006. Un acteur menacé de rupture. In : Joblin H, editor. Proximologie: Regards croisés sur l'entourage de personnes malades, dépendantes ou handicapées. Paris: Flammarion.
- Pfeiffer E. 1987. Preventing and treating psychological problems of caregivers. In. Henderson JN, Pfeiffer E, editors. The family caregiver: Lifeline to the frail patient. Tampa (FL): University of South Florida.
- Philp I, McKee KJ, Meldrum P, Ballinger BR, Gilhooly ML, Gordon DS, et al. 1995. Community care for demented and non-demented elderly people: A comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in family supporters. *BMJ* 310:1503-6.
- Scharlach A. Lowe B. & Schneider E. 1990. Elder care and the work force: Blueprint for action. Lexington (MA): Lexington Books.
- Schofield H, Bloch S, Herman H, Murphy B, Nankervis J, Singh B. 1998. Family caregivers: Disability, illness and ageing. Sydney: Allen and Unwin.
- Schulz R, Beach S. 1999. Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 282(23): 2215-2219.
- Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. 1995. Psychiatric and physical morbidity of Alzheimer's disease caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist* 35: 771-791.
- Shanas E. 1979. The family, a social support system in old age. *The Gerontologist* 19: 3-9.
- Statistics Canada. 1996. Who cares? Caregiving in the 1990's . General Social Survey. Ottawa.
- Stone R, Cafferata GL, Sangl J. 1987. Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist* 27(5): 616-626.
- Strawbridge WJ, Wallhagen MI. 1991. Impact of family conflict on adult child caregivers. *The Gerontologist* 31: 770-777.
- Thompson EH, Doll W. 1982. The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations* 31: 379-388.
- Thompson L. 2004. Long-term care: Support for family caregivers. Long-Term Financing Project. Washington (DC): Georgetown University Press.
- Twigg J. 1988. Models of carers: How do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers. *International Social Policy* 18(1): 53-66.

- Vitiliano PP, Young HM, Zhang J. 2004. Is caregiving a risk factor for illness ? Current Directions in Psychological Science 13(1): 13-16.
- Ward-Griffin C, McKeever P. 2000. Relationships between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care? Advances in Nursing Science 22(3): 89-103.
- Weiner J. 2003. The role of informal support in long term care. In: Brodsky J, Habib J, Hirschfeld MJ, editors. Key Policy issues in long term care. Geneva : World Health Organisation. p. 3-24.
- Williams J. 2001. From difference to dominance to domesticity : Care as work, gender as tradition. Chicago-Kent Law Review 76: 1441-1493.
- Wimo A, Von Strauss E, Nordberg G. et al. 2002. Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. Health Policy 61(3): 255-268.
- Zarit SH. 1991. Interventions with frail elders and their families: Are they effective and why? In: Stephens MAP, Crowther JH, Hobfoll SE, Tannenbaum DL, editors. Stress and coping in later-life families. New York (NY): Hemisphere.