

**Actes du**  
**1<sup>er</sup> Colloque sur l'aide naturelle en**  
**Abitibi-Témiscamingue**



**5 octobre 2002**

## TABLE DES MATIÈRES

**3 Présentation et remerciements**

**4 Portrait des aidantes en 2002:  
Et si l'amour ne suffisait pas?**

Par Nancy Guberman,  
de l'Université du Québec à Montréal

**8 L'émergence de la violence dans un contexte  
d'épuisement des proches soignants**

Par Daniel Thomas,  
de l'Université du Québec en  
Abitibi-Témiscamingue

**13 Rapport des ateliers**



## PRÉSENTATION

Le Regroupement des personnes aidantes naturelles du Rouyn-Noranda régional est heureux de vous présenter les Actes du 1<sup>er</sup> Colloque sur l'aide naturelle en Abitibi-Témiscamingue. Nous espérons qu'ils sauront être utiles autant aux proches aidants qu'aux intervenants et intervenantes du réseau de la santé de même qu'aux gestionnaires responsables de la prestation des services. Nous souhaitons également que les élus qui prendront connaissance de ce document, adopteront les mesures qui s'imposent afin d'apporter de véritables solutions aux problèmes soulevés par ceux et celles qui vivent au quotidien, la condition dite " d'aidant naturel".

## REMERCIEMENTS

Ce premier colloque n'aurait pu être possible sans participation bénévole. Ainsi, nous désirons exprimer notre reconnaissance à:

**Mme Nancy Guberman**, professeure de Travail social à l'Université du Québec à Montréal et chercheure adjointe au CLSC René-Cassin, qui a su donner à l'événement une couleur toute particulière par son expertise et sa sensibilité à la question des proches aidants;

**M. Daniel Thomas**, professeur et chercheur au Département des sciences du développement humain et social de Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, qui est venu jeter un éclairage pertinent sur l'émergence de la violence en contexte d'épuisement;

**M. Donald Renaud** et la troupe de Théâtre à Coeur ouvert, pour sa présentation on ne peut plus poignante de la réalité des personnes aidantes (en collaboration avec le CLSC Les aurores boréales);

Le **Centre de bénévolat** de Rouyn-Noranda pour avoir mis promptement à notre disposition des bénévoles fiables et engagés;

Le **Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue**. Nous voulons remercier Mme Sylvie Nicole pour la participation du module de techniques de travail social et particulièrement M. Jean-François Richard, Mmes Marie-Christine Turgeon et Nancy Dumais pour l'animation des ateliers. Également un gros merci à M. Daniel Lacroix pour sa disponibilité dans l'aménagement spatial et sonore de la salle aux usages multiples;

**Mme Lise Pelletier** et **M. Jean-Pierre Héту** du CLSC Le partage des eaux pour l'animation des ateliers;

Le **député et Ministre Rémy Trudel** pour sa participation financière;

La **Caisse populaire de Rouyn-Noranda** pour les chemises des participant-e-s.

### LE COMITÉ ORGANISATEUR

#### **Regroupement des personnes aidantes naturelles du Rouyn-Noranda régional**

**Mme Solange Roy, présidente**  
**Mme Marguerite Petit, vice-présidente**  
**Mme Lucie Rioux, secrétaire**  
**Ginette Parent, trésorière**

**CLSC Le partage des eaux**

**M. Jacques Mercier, organisateur communautaire**



## PORTRAIT DES PERSONNES AIDANTES EN 2002

### ET SI L'AMOUR NE SUFFISAIT PAS?

PAR NANCY GUBERMAN, UQAM

Prendre soin de ses proches, parent, enfant adulte ou autre, est considéré comme étant normal et naturel, une extension des obligations réciproques des liens maritaux et de sang. Les familles, nous dit-on, se sont toujours occupées de leurs membres en santé et en maladie. En effet, dans notre imaginaire, la famille représente le don, le devoir et surtout l'amour inconditionnel. Dans l'idéologie entourant la famille, ces caractéristiques sont censées permettre aux familles d'assumer tout le travail lié à la prise en charge de tous leurs membres, peu importe leur sexe, leur âge, leur maladie ou leur situation.

Mais cette conception des soins familiaux comme relevant du don de soi, de la spontanéité, intimement associés à l'affection et l'amour rend difficile la possibilité pour les aidantes comme vous, de mettre leurs limites, de questionner le réalisme de la poursuite d'une prise en charge devenue trop lourde et exigeante et dépassant ce qu'on devrait normalement attendre d'un proche. En effet, à l'intérieur de cette conception, les soins familiaux sont si associés à nos rôles de bonne épouse, époux, fille, fils, que demander de l'aide, c'est comme renoncer à nos devoirs de conjoint ou d'enfant. Si soigner est synonyme d'aimer, comment admettre qu'on ne veut pas le faire ou du moins qu'on ne veut pas faire certains aspects de ce travail. Si on demande de l'aide, si on dit non à certaines tâches de soins, est-ce que ça ne sera pas interprété comme une preuve qu'on n'aime pas suffisamment?

Mais il me semble qu'il faut se demander : est-ce que la prise en charge de personnes très malades ou ayant de sévères handicaps est une extension normale, naturelle des obligations et des liens familiaux? Pour répondre à cette question, j'aimerais partager avec vous quelques éléments de la réalité des aidantes. Je toucherai brièvement les sept questions suivantes :

- Quelles personnes ayant des incapacités est-ce que l'on maintient dans la communauté?
- Quelle place occupent les familles dans l'aide et les soins donnés à ces dernières?
- Qui dans les familles assume la responsabilité principale des soins ?
- Que signifie dans le quotidien des familles prendre soin d'un proche ayant des incapacités?
- Quelles sont les conditions et le contexte de la prise en charge familiale?
- Quels sont les impacts de l'aide et des soins sur les aidantes?

- Qu'est-ce qui motive les aidantes à poursuivre?

Si le temps me le permet, j'avancerai quelques pistes de réflexion pour l'avenir. Probablement que, lors de mon exposé, je ne vous apprendrai pas grand chose, car vous êtes les expertes en ce qui concerne l'aide aux proches. Par ailleurs, ça peut être important de mettre des mots sur cette réalité, de la nommer.

### 1. Profil des personnes ayant des incapacités et maintenues à domicile

#### *Quelques chiffres*

Plus de 800,000 personnes âgées de 15 ans et plus, soit près de 12% de la population, souffrent d'une incapacité réduisant leur capacité d'accomplir de façon partielle ou totale leurs activités.

Parmi les personnes âgées, 31.3% du groupe des 65-74 ans sont limitées dans l'exercice de leurs activités et cette proportion grimpe à 45% chez les 75 ans et plus. Plus de 30,000 personnes présentent des troubles sévères de santé mentale.

En 1983, on estimait à 200,000 le nombre de personnes ayant des déficiences intellectuelles et à 50,000 le nombre de celles ayant des déficiences physiques (données tirées du rapport de la Commission Rochon, 1987).

On estime qu'entre 2-3% des personnes de 60 ans et plus et 20% des personnes de 80 ans et plus sont atteintes de pertes cognitives. Or la majorité de ces personnes vivent dans leur milieu naturel et non en institution. (Bien-être social, Canada, 1985).

On nous dit que traditionnellement les familles québécoises ont toujours pris soin de leurs proches malades. Ce qu'on oublie de dire, c'est qu'avec l'avancement de la technologie médicale et de la médication et l'augmentation du niveau de vie, nous gardons en vie aujourd'hui des personnes qui n'auraient pas survécu à leurs maladies, il y a vingt ou trente années seulement. Ceci veut dire que les familles s'occupent souvent de personnes ayant un cumul de maladies chroniques et dégénératives, de personnes très, très âgées, de personnes avec des handicaps physiques, mentaux et cognitifs très importants. En 1987, le ministère de la Santé et des Services sociaux a constaté que : "Les personnes maintenues à domicile sont aussi âgées et souvent aussi mal en point que celles qui se trouvent en centre d'accueil mais avec beaucoup moins de services pour pallier à leur perte d'autonomie". Et nous savons tous comment il faut être lourdement handicapé pour entrer en centre d'accueil. Les personnes maintenues à domicile exigent donc beaucoup de support, car souvent elles sont des personnes :  
de plus en plus âgées: 80 ans et plus;

vivant une détérioration physique et mentale importante qui se traduit par des troubles de fonctionnement:

- confusion
- perte de mémoire, de vision, d'ouïe
- hallucinations, idées suicidaires
- maladie d'Alzheimer et autres problèmes cognitifs
- existence de plusieurs maladies
- qui ont des difficultés à assumer les activités de la vie quotidienne
- préparation des repas
- soins personnels
- entretien ménager
- déplacements
- qui ont des besoins de surveillance pour leur sécurité personnelle.

## 2. Quelle place occupent les familles dans la prise en charge des personnes ayant des incapacités?

Un parent est disponible auprès d'un proche âgé en cas d'urgence, dans **72% à 85%** des cas (Enquête Béland, 1982).

Les services prodigués pour combler les besoins essentiels (toilette, soins infirmiers, préparation des repas, etc.) le sont par:

le conjoint dans 61% des cas,

autres membres de la famille dans 41% des cas,

le CLSC dans 2.4% des cas. (Enquête Jutras, Renaud, 1989).

Sur 22 heures de services par semaine requises par les personnes âgées à domicile, la famille fournit 16 heures 30 minutes (75% des services) et les CLSC, 45 minutes (4%) (Étude du Conseil de la Santé et des Services sociaux de Laurentides/Lanaudière, 1990)

En d'autres mots, la vaste majorité de l'aide et des soins fournis aux personnes malades et handicapées le sont par leur famille. Sans les familles, il n'y aurait pas de maintien à domicile.

## 3. Qui dans les familles assume la prise en charge d'un proche ayant des incapacités?

Toutes les recherches sur la prise en charge des personnes malades et handicapées montrent que ce sont les **femmes : conjointes, mères, filles ou belles-filles**, qui au sein des familles assument la responsabilité principale des soins; qu'un membre de la famille tient le rôle de personne-soutien principal et que le partage réel des responsabilités entre deux ou trois membres d'une famille est l'exception plutôt que la règle;

que le soutien est globalement assuré par **les femmes** dans une proportion de 70 à 80%; qu'entre l'âge de 35 et 64 ans, près de **la moitié des femmes** peuvent s'attendre à prendre soin d'un parent âgé.

Il faut aussi constater une grande hétérogénéité chez les

aidantes :

- origines diverses
- régions rurales, urbaines et éloignées
- rapports divers avec la personne ayant des incapacités
- variations dans la durée et l'intensité de l'aide
- carrière d'aidante (certaines personnes qui s'occupent simultanément ou en série de tous les membres de leur famille ayant des incapacités)
- aidantes à distance.

Étant donné les caractéristiques des personnes maintenues à domicile et le fait que ça soit principalement un membre de la famille qui s'en occupe, on pourrait se demander : qu'est-ce que ça implique d'assumer cette responsabilité?

## 4. Que signifie dans le quotidien des familles prendre soin d'un proche ayant des incapacités?

Comme je l'ai indiqué plus haut, quand on parle des familles, nous référerons à l'amour inconditionnel, au don de soi, à la réciprocité. Plus on est loin des institutions, moins on parle du travail que la prise en charge implique ou des habiletés, connaissances et ressources nécessaires pour l'accomplir. Parce que l'aide et les soins sont présentés comme une extension de la maternité et du travail domestique, parce qu'ils sont considérés comme une composante normale des obligations familiales, les aidantes ont souvent de la difficulté à mettre des mots sur ce qu'elles font. Mais si on ne peut nommer ce qu'on fait, comment peut-on le faire reconnaître? comment peut-on demander de l'aide pour le faire?

À travers les années, en parlant aux aidantes, mon équipe de recherche a pu développer un portrait tout à fait différent de l'aide que les images de simplicité et de spontanéité qui sous-tendent le terme " aide naturelle ". En effet, prendre soin d'un proche malade constitue un travail qui peut s'avérer complexe, lourd et monopolisant, notamment dans le cas de dépendance sévère. Il s'agit d'une multitude et d'une variété de tâches spécialisées qui s'apparentent beaucoup aux soins et services accomplis par les professionnels et les travailleurs de la santé et des services sociaux, mais avec les conditions en moins. Les tâches que comporte la prise en charge peuvent être regroupées en trois grandes catégories:

**TÂCHES ASSOCIÉES AUX SOINS ET À L'ASSISTANCE DIRECTS :** ces tâches peuvent inclure la nécessité d'avoir une présence auprès des proches pour leur tenir compagnie, les écouter, les distraire par le biais de jeux et de conversations; de les surveiller, souvent jour et nuit, pour prévenir des chutes, des feux ou d'autres accidents; de contrôler des comportements, enseigner, écouter, motiver; d'assumer les tâches domestiques quotidiennes – repas, lavage, ménage; d'assurer les soins personnels du proche – donner le bain, aider à manger, s'habiller, changer les couches; de prendre en main la gestion de la maison – les comptes, les affaires financières. Mais aussi, et surtout depuis le virage ambulatoire, d'assurer des soins infirmiers et médicaux : surveiller des patients dans toutes sortes de situations allant des réactions à un changement de

médicament ou à la prise de ceux-ci, à des crises aiguës exigeant des réadmissions d'urgence; utiliser de l'équipement de haute technologie pour administrer des traitements; superviser des exercices, nourrir à l'aide de tube des personnes incapables de manger, donner des injections intraveineuses, surveiller des patients à la suite de traitements et d'opération; etc., etc.

**TÂCHES ASSOCIÉES À LA MÉDIATION ENTRE LE/LA PROCHE AIDÉE, LA COMMUNAUTÉ ET LES SERVICES PUBLICS:** identifier et faire les démarches pour l'obtention des ressources nécessaires pour la personne: services sociaux et de santé/placement, logement/services judiciaires/emploi/services de sécurité du revenu/etc.; assurer une représentation du proche auprès des services; prendre les rendez-vous/assurer le respect de ceux-ci de la part du proche; intervenir s'il y a problèmes/faire pression; assurer le maintien de l'aide; assurer les démarches/interventions nécessaires auprès du système judiciaire: police, cour, prison, curatelle publique, lors de délits ou de démêlées avec la justice, fugue, disparition etc.; servir de médiateur entre le proche et la communauté: voisins/propriétaire/employeur etc.; participer à l'application du plan d'aide des professionnels.

**TÂCHES ASSOCIÉES À L'ORGANISATION ET À LA COORDINATION DU TRAVAIL DE PRISE EN CHARGE:**

- planifier les tâches à faire;
- déterminer les priorités en termes d'importance, d'urgence;
- mettre en place un système d'organisation pour gérer les multiples demandes de la prise en charge et celles des autres sphères de la vie: vie personnelle, sociale, vie familiale, vie de travail;
- assurer la coordination du travail de prise en charge et des acteurs impliqués, internes et externes à la famille;
- assurer un équilibre entre les besoins multiples souvent conflictuels associés aux diverses sphères: sphère de la prise en charge, sphère de la vie personnelle et sociale, sphère de la vie familiale, sphère du travail salarié.

C'est toute une liste – n'est-ce pas? Mais ce n'est pas tout, car il faut aussi tenir compte des conditions et du contexte à l'intérieur desquels se déroule ce travail.

### **5. Quelles sont les conditions et le contexte de la prise en charge familiale?**

Contrairement au milieu institutionnel, le domicile n'est pas nécessairement adapté à ce type de soins spécialisés ni doté d'équipements et d'espaces appropriés; il n'est pas aménagé en fonction de ces besoins particuliers. Aussi les familles ne bénéficient pas, à l'instar des institutions, des ressources humaines et matérielles nécessaires, de toute l'information, la préparation, la formation, l'encadrement adéquats. Elles n'ont pas toujours le temps ni la disponibilité pour assumer une présence 24 heures sur 24, présence qui en institution est assumée par trois équipes

ne travaillant chacune que huit heures et ayant deux jours de congé par semaine.

Contrairement à la prise en charge institutionnelle où toute l'organisation est construite essentiellement autour des soins aux malades, la prise en charge dans le contexte du domicile prend place à l'intérieur d'un ensemble d'activités de la vie quotidienne, les rapports familiaux, les activités sociales, l'emploi. Dans le contexte du domicile des familles, la prise en charge d'un proche et la vie quotidienne des personnes aidantes sont liées et réciproquement interactives. Il faut donc arriver à concilier les multiples demandes souvent conflictuelles des différentes sphères de vie et de la prise en charge en vue de maintenir un équilibre entre celles-ci. Prendre soin d'un proche peut être une activité valorisante et positive. Souvent on crée de nouveaux liens avec la personne aidée, on développe de nouvelles compétences. Ça peut donner un sens à notre vie. On est fier d'aller jusqu'au bout. Par ailleurs, c'est aussi une activité qui peut être difficile, complexe, dérangeante. Notamment, il y a plusieurs facteurs qui rendent cette activité très lourde :

- la surcharge de travail générée par l'ensemble des tâches de la prise en charge;
- les difficultés de concilier les exigences des soins et celles des autres sphères de vie;
- les conflits de rôles engendrés par la multiplicité des responsabilités : femme, mère, épouse, soignante, travailleuse salariée;
- l'absence ou l'insuffisance du soutien familial, institutionnel et communautaire tant pour les personnes aidantes que pour les aidés;
- dans plusieurs situations, l'inquiétude constante suscitée par la situation de garde permanente (24 heures par jour, 365 jours par année);
- une vie personnelle et sociale monopolisée et gravement restreinte par le cumul des responsabilités de la vie quotidienne et de la prise en charge;
- l'absence de reconnaissance de la part des proches aidés et des autres membres de la famille.

Un tel travail dans de telles conditions finit par avoir des effets importants et souvent négatifs sur tous les aspects de la vie des personnes aidantes.

### **6. Quels sont les impacts de la prise en charge sur les aidantes?**

La vie des personnes aidantes est inévitablement transformée par le travail de prise en charge en milieu familial, bien que les impacts puissent varier d'une situation à l'autre.

Parmi les effets remarquables, on note l'épuisement, l'anxiété, l'impatience, l'isolement social ainsi que des problèmes de rendement et de concentration dans le cadre du travail salarié. La vie de couple est souvent hypothéquée et l'attention aux enfants diminuée. La conciliation des différentes sphères de vie est parfois impossible à réaliser, et l'on doit quitter son emploi.

Voici en résumé les grands traits de ces impacts.

**IMPACTS SUR LA SANTÉ PHYSIQUE ET MENTALE:**

épuisement physique et mental dont les symptômes sont : fatigue, insomnie, stress, anxiété, inquiétude constante, sentiment d'impuissance, de frustration, état dépressif;  
aggravation de conditions chroniques,  
maux de dos, de bras, d'épaules, maux de têtes.

**IMPACTS SUR LA VIE PERSONNELLE ET SOCIALE:**

réduction/absence de temps pour soi : abandon de projets personnels, couper sur les heures de sommeil, ne pas s'occuper de sa propre santé, n'avoir ni le temps ni le goût pour les amis-es, les sorties, isolement social.

**IMPACTS SUR LA VIE FAMILIALE:**

réduction du temps consacré à la vie conjugale et familiale;  
conflits familiaux à cause du manque de présence de la personne aidante, à cause du non-partage du travail de prise en charge entre les membres de la famille, à cause de la non-reconnaissance de l'effort de l'aidante par l'aidé.

**IMPACTS SUR LA SPHÈRE DU TRAVAIL SALARIÉ:**

problèmes de rendement et de concentration, absentéisme, retards, refus de promotions;  
problèmes de réaménagement des conditions de travail : utilisation des congés et des vacances pour répondre aux exigences de la prise en charge;  
retrait total ou partiel du marché du travail : congés sans solde à long terme, temps partiel, démission;  
hypothéquer la sécurité financière.

Le fait de participer moins activement au marché du travail ou de le quitter accroît grandement les risques de pauvreté à la vieillesse, car cela veut dire réduire ou abandonner les contributions à un régime de retraite. Étant donné tout ce que je viens de vous présenter, on peut se poser une autre question : pourquoi les aidantes continuent? On a posé cette question aux personnes aidantes que nous avons interviewées.

## **7. Qu'est-ce qui motive les aidantes à poursuivre?**

Les personnes aidantes nous disent agir sur la base de sentiments aussi complexes que l'amour, le devoir, le besoin d'aider ou la culpabilité. Leur situation d'autonomie ou au contraire de dépendance économique, ainsi que leurs croyances religieuses et la tradition familiale pourront également peser dans la balance. De plus, les aidantes pourraient céder aux pressions exercées par la personne malade, par les autres membres de la famille ou par les professionnels de la santé. D'autre part, les ressources communautaires et institutionnelles peuvent être inadéquates ou sembler inappropriées. En bout de ligne, le choix de prendre en charge un proche s'établit souvent parce que la personne aidante n'y voit aucune alternative. En effet, plusieurs facteurs et motifs interviennent dans le processus de décision, ces motifs interagissent de façon dynamique entre eux et se modifient dans le temps. Trois ensembles de motifs invoqués par les personnes interviewées:

1) ceux qui sont associés à la personne soignante,

notamment ceux qui sont liés à ses sentiments, ses besoins affectifs, son apprentissage social, ses conditions de vie;

2) ceux qui sont associés aux ressources institutionnelles, communautaires et familiales;

3) ceux qui sont associés à la personne dépendante.

**LES MOTIFS LIÉS À LA SITUATION DE LA PERSONNE SOIGNANTE :**

Parmi ces motifs, nous trouvons des sentiments tels l'amour, l'obligation et le devoir, les sentiments anti-institution, les sentiments religieux qui traversent les personnes aidantes. De plus, certaines nous ont parlé du besoin d'aider, du fait que l'aide était comme une vocation qui donnait un sens à leur vie. Pour certaines aidantes, la dépendance socio-économique des femmes les a obligées soit à acquiescer aux demandes de leur mari de s'occuper des beaux-parents soit à accepter les soins contre la pension du proche. Les dispositions personnelles des aidantes telles leur disponibilité, leurs compétences ou bien leur personnalité peuvent jouer dans la décision, tout comme l'espoir de guérison ou la tradition familiale où les aidantes avaient témoigné de la prise en charge de leurs grands-parents ou d'autres membres de la famille.

**LES MOTIFS LIÉS À LA SITUATION DE LA PERSONNE DÉPENDANTE :**

Les pressions exercées par la personne aidée peuvent jouer dans la décision des personnes aidantes qui acceptent souvent par obligation et devoir. Pour d'autres, l'état de santé du proche devient un facteur, car on indique que si la situation se détériorait, on pourrait mettre fin à l'aide.

**LA SITUATION DES RESSOURCES FAMILIALES, INSTITUTIONNELLES ET COMMUNAUTAIRES :**

Cet ensemble de motifs inclue les pressions ou la non-disponibilité des autres membres de la famille, l'insuffisance ou l'absence de ressources communautaires ou institutionnelles, les pressions des professionnels-les. Les pressions et les limites du réseau familial et des ressources extérieures viennent renforcer les sentiments d'obligation et de culpabilité. Pour comprendre la dynamique des motifs qui interviennent dans un choix d'accepter de donner de l'aide à un proche, on doit également tenir compte des conditions socio-économiques et culturelles propres à chaque groupe, car elles influent sur les motifs précités et leur donnent toute leur signification.

**CONDITIONS SOCIO-ÉCONOMIQUES ET CULTURELLES:**

La place occupée par les personnes âgées dans la communauté détermine le pouvoir que peuvent exercer ces dernières. En effet, les règles sociales et culturelles du milieu accordent des rôles et des droits particuliers aux aînés, leur permettant ainsi d'imposer leur volonté à leur famille. Différents milieux fonctionnent aussi à partir de règles régissant les rapports entre les personnes. Pour certains milieux ce sont des rapports de dettes et obligations. Souvent les enfants ont accumulé des dettes envers leurs parents, car ces derniers ont gardé leurs enfants ou ont prêté ou donné de l'argent. Pour rayer cette dette, ils assument la prise en charge. Dans d'autres familles, les rapports sont plus de nature de l'entraide et de la réciprocité et la prise en charge est vue plus comme une façon positive de redonner ce qu'on a reçu de ses proches. La plupart des milieux fonctionnent aussi à partir de règles

définissant la famille comme premier lieu d'entraide et valorisant la famille comme le meilleur lieu de prise en charge. Ces règles sont souvent imposées par des injonctions sociales quant aux modes de prise en charge. Par exemple, les personnes qui pensent à placer leur proche seront ostracisées et critiquées ouvertement. Rentrer en ligne de compte dans les décisions entourant le choix des personnes responsables de l'aide la signification des soins – ce que ça peut signifier de donner un bain à un parent par exemple. Finalement, les choix et motifs de la prise en charge sont fortement teintés par les rapports de sexe (hommes-femmes) et la division sexuelle du travail qui en découle.

Il est primordial que l'on reconnaisse qu'assumer la prise en charge d'un proche est une décision complexe. Ainsi, réduire les motifs des personnes aidantes à de simples sentiments d'amour et de devoir risque de banaliser la dynamique qui détermine leur choix. Par exemple, cette banalisation trouve son expression dans les critiques apportées par certains face aux personnes aidantes selon quoi elles en font trop et négligent de prendre soin d'elles-mêmes, comme s'il était simple de renverser la situation. Bien que la force des exigences parentales puisse varier selon la place qu'occupent des personnes âgées dans un milieu donné ou le pouvoir d'enfants malades ou handicapés de manipuler leurs parents, il n'en demeure pas moins que ce facteur pèse lourdement dans les décisions des personnes aidantes.

On doit aussi reconnaître que la qualité des soins accordés aux personnes aidées varie considérablement selon les conditions et les capacités des familles à se questionner sur le caractère dit « naturel » des soins accordés dans la famille dans un rapport de don et sur la base d'aptitudes féminines innées. Effectivement, pourquoi la qualité et la quantité des soins, des services et des ressources auxquelles a droit une personne malade ou handicapée dépendront-elles des compétences, des disponibilités et des ressources des membres de sa famille? Finalement, il faut comprendre que le travail familial de prise en charge repose en bonne partie sur l'exploitation du travail gratuit et invisible des femmes dans la famille.

### Conclusion

Accompagner un proche malade peut être une expérience profonde et enrichissante. Mais il y a lieu de se demander quel est le seuil de tolérance, de surcharge au-delà duquel il est nécessaire pour les aidantes de mettre leurs limites et de demander un partage des responsabilités. J'ai trop entendu des aidantes comme Marthe qui prend soin de sa belle-mère et Angèle de ses deux parents qui me disent :

“C'est sept jours sur sept... ça fait trois ans et demi. Quelle sorte de Noël pensez-vous que je vais avoir cette année? Je ne peux pas sortir. (...) Je vais devenir folle, sept jours par semaine, 24 heures par jour.

Je n'ai jamais pensé que ce choix serait si difficile. Et combien de temps ça va durer? Personne le sait. Finalement, j'ai accroché ma vie dans la garde-robe et je la sortirai le jour où ils seront placés.”

À ce prix, il me semble clair qu'il faut trouver des alternatives à la situation actuelle où la famille est le principal acteur des soins à donner aux personnes malades et handicapées maintenues à domicile. Il faut qu'il y ait une meilleure répartition de ce travail entre les personnes aidantes et d'autres membres de la famille, des travailleuses de maintien à domicile, des organismes bénévoles et communautaires. Il me semble essentiel que, comme société, on investisse dans une augmentation des divers types de services à domicile, dans un plus grand éventail de services, qu'il y ait une plus grande continuité dans ces derniers avec plus de souplesse dans le mode d'organisation et de dispensation des services. De plus, il faut prévoir la multiplication des formules d'hébergement non institutionnelles (appartements protégés, par exemple), des fonds ou de l'aide prodigués pour l'entretien ou la réparation des maisons des personnes ayant des incapacités, des programmes pour compenser financièrement les personnes aidantes, des subventions accrues aux organismes bénévoles, l'organisation de services d'alerte dans les voisinages, des îlots de services légers dans des lieux où il y a une forte densité de personnes ayant des incapacités (dans les HLM, par exemple), des aménagements du temps de travail pour les personnes aidantes en emploi: temps flexible, travail à temps partagé, congés sabbatiques etc. Ces mesures sont très importantes dans leur volonté d'alléger le fardeau des familles. Mais, à mon avis, il y a nécessité de dépasser une simple augmentation ou amélioration des ressources de soutien. En cette ère de désinstitutionnalisation et de virage ambulatoire, il y a des questions plus fondamentales qu'il faut poser:

**1° la question de la reconnaissance sociale** de cette responsabilité avec ce qu'elle comporte de tâches spécialisées, de coûts et de conditions pour les effectuer, et surtout de contexte dans lequel se fait la prise en charge, contexte de la vie quotidienne où les tâches viennent s'ajouter aux autres tâches de la vie familiale, à la vie personnelle et sociale et au travail salarié.

**2° La question des limites des familles et des femmes à assumer la prise en charge d'un des leurs.** Quand est-ce que cette aide dépasse ce qui est « normal »? À défaut d'effectuer de véritables correctifs aux politiques et aux pratiques de maintien à domicile, à défaut de concrètement mobiliser tous les acteurs concernés, l'État, la communauté, les entreprises, les familles et les femmes, en particulier, continueront d'être réduites à combler les lacunes du système de santé et des services sociaux et à faire les frais de politiques déficientes plutôt qu'à être des partenaires à part entière de la prise en charge des proches ayant des incapacités.





## INTRODUCTION

Les personnes qui ont organisé cette conférence m'ont demandé de vous présenter les résultats des recherches scientifiques sur le processus d'émergence de la violence dans un contexte d'épuisement des aidantes naturelles. Mon exposé repose sur trois sources d'informations complémentaires. Premièrement, depuis le printemps 2000, je suis chercheur associé à l'équipe de recherche du CLSC René-Cassin, à Montréal, qui traite des abus à l'égard des personnes âgées, ce qui m'a amené à connaître la documentation scientifique sur le sujet. Deuxièmement, j'ai effectué à l'automne 2001, un séjour de quatre mois dans ce CLSC, particulièrement avec une équipe spécialisée depuis une dizaine d'années dans l'intervention sociale auprès de personnes âgées victimes de violence ou de négligence. Finalement, cette présentation puise aussi à mon expérience de vie personnelle. En effet, il y a deux ans, j'ai accompagné ma conjointe et ma belle-mère dans le processus de fin de vie de cette dernière. Conformément à ses vœux, nous l'avons accompagnée quotidiennement pendant quelques mois et elle est décédée à la maison, entourée de ses proches.

L'aide que les aidantes naturelles apportent à leurs proches constitue une expérience de vie intense qui engage l'individu tout entier. Il s'agit d'une expérience complexe qui comporte certainement des gratifications, mais aussi une grande part de difficultés. Sur la base de mon expérience personnelle, il m'a semblé qu'il n'y avait rien de « naturel » dans ce processus d'aide, notamment parce qu'il requiert l'acquisition de beaucoup d'habiletés. C'est la raison pour laquelle, je préfère substituer à l'expression « aidantes naturelles » celle de « proches-soignantes » que l'on retrouve de plus en plus dans la documentation scientifique (Saint-Charles & Martin, 2001).

Le plan de ma présentation est le suivant : je commencerai par définir brièvement ce qu'est la violence faite aux personnes âgées? Puis je présenterai l'ampleur du phénomène ainsi que sa gravité. Ensuite, je traiterai des études qui ont porté spécifiquement sur les liens entre d'une part, l'épuisement des proches-soignantes et, d'autre part, l'émergence de la violence auprès des personnes âgées.

### Qu'est-ce que la violence ?

Depuis le rapport du Comité québécois sur les abus exercés à l'endroit des personnes âgées, il est courant d'utiliser la définition suivante de la violence : « une action directe ou indirecte destinée à porter atteinte à une personne ou à la détruire, soit dans son intégrité physique ou psychique, soit dans ses possessions, soit dans ses participations symboliques » (Québec, 1989 : 18) et d'y ajouter la notion

de négligence (« l'omission d'un acte essentiel au bien-être et à la sécurité de la personne âgée »). Habituellement, on complète cette définition en énumérant diverses formes de violence: l'abus physique (incluant parfois l'abus sexuel et la négligence active), l'abus psychologique ou émotif, l'abus financier ou matériel, la violation de droits ainsi que l'abus social ou collectif.

Je partirai de cette définition tout en faisant observer que toutes les formes d'abus n'ont pas fait l'objet d'études scientifiques. En effet, les études ont surtout porté sur les facteurs individuels et les facteurs relationnels qui sont associés à la violence faite aux personnes âgées, négligeant ainsi les facteurs collectifs et sociaux (Martel, 1997). Mais puisque notre propos concerne l'émergence de la violence dans un contexte d'épuisement des proches-soignantes, cette orientation générale de la recherche devrait nous aider à repérer des études à ce sujet.

### L'ampleur de la violence faite aux personnes âgées

Pourquoi est-ce important de s'intéresser à la violence faite aux personnes âgées ? D'abord à cause de l'ampleur du problème et ensuite à cause de sa gravité. Deux études réalisées auprès d'échantillons choisis au hasard et représentatifs de la population canadienne âgée de 65 ans et plus qui vit à domicile (excluant donc les centres d'accueil et les hôpitaux de soins de longue durée) nous permettent de connaître l'ampleur du problème. Ces deux études ont eu recours aux entrevues téléphoniques afin de recueillir l'information auprès des personnes âgées elles-mêmes.

L'étude de Podniecks et collaborateurs (1990) a été réalisée en 1989 auprès de 2 008 personnes de 65 ans et plus. Celle de Statistique Canada a été effectuée dix ans plus tard auprès de 4 324 personnes âgées de 65 ans et plus (Bunge & Locke, 2000). Ces deux études n'examinent pas tout à fait les mêmes types de violence. En effet, l'étude de Podniecks a porté sur l'exploitation financière et matérielle, la violence physique, la négligence et les agressions verbales chroniques. L'étude réalisée par Statistique Canada a plutôt étudié l'exploitation financière et matérielle, la violence physique et la violence psychologique.

Pour un même type de violence, ces études n'ont pas eu recours aux mêmes questions. Ainsi Podniecks et collaborateurs (1990) demandent aux personnes si elles

ont vécu personnellement un certain nombre d'événements, considérés comme des actes de violence, depuis qu'elles ont atteint l'âge de 65 ans. Il peut s'agir d'événements qui se sont passés il y a plusieurs années et les manifestations de violence peuvent émaner de n'importe quelle personne. Dans l'étude de Statistique Canada (Bunge & col., 2000), on demande plutôt aux gens si un de leurs enfants, leur conjoint(e) ou un(e) soignant(e) a posé de tels gestes au cours des cinq dernières années. Donc, la période au cours de laquelle les événements ont eu lieu est plus précise (cinq ans) et on ne s'intéresse ici qu'aux événements provoqués par des personnes proches de la victime, surtout des membres de leur famille.

Comme on peut le voir au tableau 1, ces deux études canadiennes observent qu'entre 4 % et 7 % des personnes âgées déclarent avoir été victimes de violence. Il n'existe

aux personnes. De plus, une partie des personnes victimes de violence ne sont pas en mesure de répondre à ces études. Finalement, lorsqu'elles acceptent de répondre à une entrevue téléphonique, plusieurs d'entre elles ne déclareront pas leur situation réelle.

### La gravité de la violence faite aux aînés

Une autre raison pour laquelle il est important de porter attention à la violence envers les personnes âgées est la gravité des conséquences de la violence. Dans une étude réalisée aux États-Unis sur une période de 13 ans, Lachs et collaborateurs (1998) ont comparé l'ensemble des personnes âgées répondantes (2 812 personnes qui demeuraient à domicile) et un sous-groupe de personnes âgées (176 personnes) qui avaient eu recours à des

Tableau 1. Pourcentage d'adultes âgés de 65 ans et plus qui signalent des incidents de violence, selon le type de violence

	Études auprès de la population générale		Études auprès de clientèles de CLSC
	Podniecks & col. (1990)	Bunge & col. (2000)	Nahmiash (1997) Reis (1999)
	(%)	(%)	(%)
Total	4,0	7,0	13,0
Exploitation financière et matérielle	2,5	3,0	---
Violence physique	0,5	1,0	---
Négligence	0,4	---	---
Agression verbale chronique	1,4	---	---
Violence psychologique	---	5,0	---

Note : Puisqu'une personne peut déclarer être victime de plus d'un type de mauvais traitements, la somme des types de mauvais traitements est plus élevée que le total.

pas d'études similaires réalisées spécifiquement auprès de la population québécoise ou régionale. Si on applique les taux observés dans l'ensemble de la population canadienne (entre 4 % à 7 %) à la population de personnes âgées de 65 ans et plus de l'Abitibi-Témiscamingue (estimée pour l'année 2000 à 16 300 personnes), cela signifie qu'entre 650 et 1 140 personnes âgées seraient victimes de tels actes de violence.

Au Québec, quelques études ont été réalisées auprès des clientèles de services à domicile de centres locaux de services communautaires (CLSC) (Nahmiash, 1997 ; Reis, 1999). Ces études indiquent que parmi la clientèle âgée des services à domicile, le taux d'abus peut atteindre 13 %. On ne possède pas d'études systématiques auprès de ces clientèles que l'on estime souvent être plus à risque d'être victimes de violence.

Il y a de bonnes raisons de croire que ces taux de violence sont minimaux. En effet, chaque étude ne couvre pas toutes les diverses formes de violence faites

services de protection contre la violence ou la négligence. Leur analyse indique que parmi les personnes âgées victimes de violence, le risque de décès est trois fois plus élevé et que parmi les personnes âgées victimes de négligence, il est 1,7 fois plus élevé que dans l'ensemble des personnes âgées. Il s'agit de la première étude qui démontre que la violence et la négligence sont associées à une diminution de l'espérance de vie des personnes âgées. Par ailleurs, Dyer et collaborateurs (2000) ont démontré la présence d'un taux élevé de démence (51% parmi les personnes victimes de violence contre 30% dans la clientèle d'une clinique gériatrique) et d'un taux très élevé de dépression (62% parmi les personnes victimes de violence contre 12% dans la clientèle d'une clinique gériatrique) parmi les personnes âgées victimes de violence ou de négligence.

En somme, la fréquence des problèmes de violence et de négligence ainsi que leur gravité pour les personnes victimes justifient la mise en œuvre d'actions de prévention ainsi que des interventions auprès des personnes victimes et des personnes abusives. Il est très

pertinent que les proches-soignants s'intéressent à ce problème. Mais y a-t-il un lien entre d'une part, le fardeau, le stress, voire l'épuisement des proches-soignants et d'autre part, la violence ou la négligence des personnes âgées ?

### **Quels liens entre l'épuisement et la violence ?**

Si on m'a demandé de traiter du processus d'émergence de la violence dans un contexte d'épuisement des proches-soignants, c'est parce qu'on a postulé qu'un tel phénomène existait. Or, si on examine attentivement la documentation scientifique sur le sujet, on s'aperçoit que ce n'est pas le cas. Pour le dire brièvement, l'existence d'un lien de cause à effet entre le fardeau, le stress ou l'épuisement des proches-soignants et la violence ou la négligence des personnes âgées n'est pas démontré.

Pourtant cette hypothèse a été examinée assez tôt dans les études sur la violence à l'égard des personnes âgées. Déjà en 1983, O'Malley et collaborateurs indiquaient que le stress vécu par la personne soignante n'était pas en soi suffisant pour entraîner des comportements abusifs. Ils suggèrent qu'en plus du stress, il doit aussi y avoir une inadaptation des proches-soignants à bien remplir leurs rôles. Par la suite, d'autres chercheurs ont étudié ce phénomène, notamment K. Pillemer et divers collaborateurs (1985, 1989, 1992) dont les résultats vont à l'encontre de cette idée spontanée selon laquelle le stress des proches-soignants entraîne des actes de violence.

Après une vingtaine d'années de recherche dans ce domaine, cette hypothèse est-elle plus démontrée ? Au Québec, on retrouve deux recensions des écrits majeures sur la question de la violence et de la négligence à l'égard des personnes âgées (Martel, 1997; Vézina & Stipanovic, 1996). Elles examinent l'ensemble des études publiées en anglais et en français sur la violence et la négligence à l'égard des personnes âgées. Ces deux recensions renvoient l'ensemble des facteurs de risque (un facteur de risque est un attribut associé à la probabilité d'apparition de la violence) connus ainsi que les modèles théoriques explicatifs de la violence. Or ces deux recensions des écrits indiquent que dans l'état actuel des connaissances, le stress, le fardeau ou l'épuisement du proche-soignant ne figurent pas comme des facteurs de risque de la violence familiale à l'égard des personnes âgées.

Pour les chercheurs, la théorie qui relie le stress vécu par le proche-soignant dans la réalisation de ses tâches à la violence exercée à l'endroit des personnes âgées est appelée le « modèle situationnel ». Actuellement, peu d'études soutiennent ce modèle :

« Bien que certaines études laissent entrevoir un lien entre des variables situationnelles telles que la dépendance, les incapacités physiques ou mentales de la personne âgée, l'isolement social, les troubles de santé de l'aidant, aucune ne permet de vérifier si le

stress généré par l'apparition de la variable est suffisamment puissant pour déclencher des comportements violents chez l'aidant. Le postulat d'une relation directe entre la présence du stress et l'expression des mauvais traitements et de négligence chez les personnes reste donc à ce jour une piste de recherche à développer. » (Vézina & Stipanovic, 1996 : 144)

Je pense que ces résultats de recherche constituent une bonne nouvelle pour une association comme la vôtre qui regroupe des personnes soignantes. Mais ce constat va aussi à l'encontre de ce qu'on entend souvent dans les milieux d'intervention qui sont en contact avec des proches-soignants et pour lesquels le modèle situationnel est considéré comme démontré et allant de soi. Parfois ce constat va aussi à l'encontre de la perception que les proches-soignantes ont à l'égard d'elles-mêmes. En effet, mon expérience personnelle m'amène à penser que les proches-soignantes qualifient facilement leurs idéations ou leurs gestes à l'égard de la personne soignée comme étant de nature violente. Elles peuvent donc être étonnées que les études ne démontrent pas de liens aussi directs entre leur épuisement et la violence à l'égard des personnes âgées.

### **Quelques réflexions en guise de conclusion <sup>1</sup>**

En 1989, Pillemer et Finkelhor écrivaient déjà que le modèle du fardeau du proche-soignant qui maltraite son parent constitue le stéréotype le plus répandu au sujet de l'émergence de la violence familiale auprès des aînés. La violence familiale à l'égard des personnes âgées est un phénomène beaucoup plus complexe qu'on a tendance à l'imaginer. Actuellement, aucun modèle ne permet d'expliquer les diverses formes de violence et de négligence observées. Cependant, un certain nombre de facteurs de risque semblent bien établis (Lachs & col., 1994; 1995, 1997) ; les interventions préventives devraient cibler et les instruments de dépistage devraient les inclure. Lorsque les intervenants ciblent surtout l'épuisement (ou le stress ou le fardeau) des proches-soignants dans la prévention de la violence, ne sont-ils pas en train de chercher leur clé sous le lampadaire non pas parce qu'elle y est tombée, mais parce que c'est le seul endroit éclairé ?

Socialement, il est contradictoire de reconnaître (d'ailleurs parfois uniquement dans le discours) et de favoriser l'engagement des proches-soignants et, dans le même souffle, de leur ajouter une pression en invoquant les effets de l'épuisement dont elles semblent, dans l'état actuel des connaissances, les principales victimes. Si l'épuisement des proches-soignants était un facteur de risque de la violence à l'égard des personnes âgées, il y aurait lieu de tenir un débat éthique, par exemple, sur la conciliation des intérêts des proches-soignants et des personnes soignées. Pour les proches-soignants, le droit de recevoir des services publics n'a actuellement pas à être justifié en invoquant les risques de violence associés à l'épuisement.

La plupart des études portent sur les caractéristiques des personnes et des facteurs de risque qui peuvent facilement devenir une étiquette. Mais prendre soin d'un proche constitue un processus au cours duquel les individus cherchent à résoudre de nouvelles difficultés, acquièrent des compétences, ressentent des émotions intenses et contradictoires, attribuent un sens à leurs actions, agissent dans des contextes spécifiques et en relation avec d'autres personnes et travaillent à une tâche dont l'issue est incertaine et souvent douloureuse. Ces processus individuels et familiaux sont de plus en plus étudiés. On aurait avantage à examiner la violence familiale à l'égard des personnes âgées non plus comme le résultat d'un ensemble de caractéristiques mais comme un processus individuel, familial et social.

Néanmoins, je rencontre des personnes soignantes qui ressentent – tout au long de ce processus – une très grande culpabilité à l'égard de leurs idées et de leurs actions à l'égard de la personne dont elles prennent soin. Cela rejoint aussi mon expérience personnelle de prendre soin d'un proche. À tel point, que devant les résultats des recherches plusieurs personnes affirment: « Ces études se trompent, je suis violente » ou encore « Ces études ont probablement porté sur des cas extrêmes de violence. Ma violence n'est pas aussi extrême, mais c'est de la violence. ». Rappelons que ces études ne portent pas uniquement sur des situations de violence extrême et qu'elles examinent diverses formes de violence. Ensuite, plusieurs situations de violence que j'ai vu traiter au CLSC René-Cassin étaient le fait de proches qui les réalisaient de façon délibérée ou qui considéraient que c'était la façon normale d'interagir avec leurs parents ou avec leurs conjoints. Et ces personnes violentes n'exprimaient pas spontanément une culpabilité comme celle qu'expriment souvent les proches-soignants. Il me semble qu'il y a quelque chose de démesuré entre certaines perceptions qu'ont les proches-soignantes d'elles-mêmes et la portée réelle de leurs idées et de leurs actes.

## Références

Bunge, V.P., Locke, D. (2000). La violence familiale au Canada: un profil statistique – 2000. Ottawa, Statistique Canada.

Lachs, M.S., Berkman, L., Fulmer, T., Horwitz, R.I. (1994). A prospective community-based pilot study of risk factors for the investigation of elder mistreatment. *Journal of American Geriatrics Society* 42: 169-173.

Lachs, S. & K. Pillemer (1995). Abuse and neglect of elderly persons. *New England Journal of Medicine* 332 (7): 437-443.

Lachs, M.S., Williams, C.S., O'Brien, S., Hurst, L., Horwitz, R. (1997). Risk factors for reported elder abuse and neglect: a nine-year observational cohort study. *Gerontologist* 37 (4): 469-474.

Lachs, M.S., Williams, C.S., O'Brien, S., Pillemer, K., Charlson, M.E. (1998). The Mortality of Elder Mistreatment. *Journal of the American Medical Association* 280 (5): 428-432.

Martel, D. (1997). La violence envers les gens âgés. Recension des écrits. Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal centre, Direction de la santé publique, 75p.

Nahmiash, D. (1997). Powerlessness and Abuse: A Descriptive Qualitative Study which Explores Abuse and Neglect of Older Adults Living in the Community in Relation to the Social Context. Université Laval, Ph.D. (Service social).

O'Malley, T.A., Everitt, D.E., O'Malley, H.C., Campion, E.W. (1983). Identifying and preventing family-mediated abuse and neglect of elderly persons. *Annals of Internal Medicine* (98): 998-1005.

Pillemer, K. (1985). The dangers of dependency: new findings on domestic violence against the elderly. *Social Problems* 33 (2): 146-158.

Pillemer, K. & D. Finkelhor (1989). Causes of elder abuse : caregiver stress versus problem relatives. *American Journal of Orthopsychiatry* 59 (2): 179-187.

Pillemer, K. & J.J. Suitor (1992). Violence and violent feelings : what causes them among family caregivers ? *Journals of Gerontology. Social Sciences* 47 (4): S165-S172.

Podniecks, E., Pillemer, K., Nicholson, J.P., Shillington, T., Frizzel, A. (1990). Une enquête nationale sur le mauvais traitement des personnes âgées au Canada. Toronto, Ryerson Polytechnical Institute, 121p.

Québec, Comité sur les abus exercés à l'endroit des personnes âgées (1989). Vieillir... en toute liberté. Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 131p.

Reis, M. (1999). Innovative Interventions when Seniors Are Abused. Dans Pritchard, J. (Ed.). Elder Abuse Work. Best Practice in Britain and Canada. J. Kingsley Pub., pp. 377-407.

Saint-Charles, D. & J.C.Martin (2001). De la perspective d' « aidant naturel » à celle de « proche-soignant » : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec* 26 (2) : 227-244.

Vézina, J., Stipanovic, A. (1996). Les mauvais traitements et la négligence envers les personnes âgées vivant à domicile : vers un agenda de recherche. Rapport présenté au CQRS, Université Laval, 98p.

<sup>1</sup> Ces réflexions proviennent surtout des discussions tenues lors du colloque et n'étaient pas toutes présentes dans la conférence initiale.

# RAPPORT DES ATELIERS

Les personnes qui ont participé au 1<sup>er</sup> colloque sur l'aide naturelle en Abitibi-Témiscamingue, se sont réunies en ateliers afin de discuter et d'échanger sur différents thèmes touchant les aidantes et aidants naturels, à savoir :

- le support de la famille et de l'entourage ( 2 ateliers);
- le support du Réseau de la santé et des services sociaux (2 ateliers);
- la sensibilisation de la population sur la question des aidantes et aidants naturels (1 atelier)
- l'émergence de la violence ( 1 atelier).

Après avoir minutieusement étudié les rapports des secrétaires d'ateliers, le Regroupement vous présente les principaux éléments qui en sont ressortis.

## PARTIE 1

### Le support de la famille et de l'entourage

Dans les 2 ateliers sur le support de la famille et de l'entourage, les participante-es se sont penchés-es sur le vécu des aidants-es, la répartition des responsabilités entre les membres de la famille et le soutien attendu par les aidants-es.

Les personnes aidantes s'occupent de proches malades ou en perte d'autonomie. Ce rôle d'aidant-e est surtout associé à l'aide aux personnes âgées alors que dans la réalité cette aide s'étend aussi au conjoint et aux enfants.

L'information publicisée par les différents gouvernements concernant les besoins des personnes en perte d'autonomie met du poids sur les épaules des aidants-es.

Assumer la garde d'un proche âgé ou malade signifie pour l'aidant-e un manque de temps pour répondre à ses propres besoins. C'est difficile de concilier tous ces rôles: prendre en charge un autre et prendre soin de soi en même temps.

C'est rarement plus d'une ou deux personnes qui assument l'aide dans la famille. Des femmes se retrouvent majoritairement dans ce rôle et elles ont le sentiment que plus elles font preuve de flexibilité, plus on leur en

demande. On note aussi l'importance pour l'aidant-e d'exprimer ses besoins aux autres membres de la famille et surtout d'impliquer la personne aidée dans les discussions qui la concerne. On suggère qu'une personne extérieure, « un tiers aidant » puisse amener tous les membres à s'impliquer selon ses aptitudes et ses capacités.

Les participants-es insistent sur la nécessité d'aborder les questions du vieillissement et de la perte d'autonomie bien avant que le problème n'arrive. On a parlé aussi de l'importance de l'éducation dans la famille en suscitant la communication entre ses membres, ce qui pourrait aider à prévenir les crises, par exemple lors d'une hospitalisation ou d'un hébergement.

Les participants-es souhaitent que les différents intervenants soient sensibilisés à la réalité des aidants-es et tiennent compte de leurs limites. On déplore le manque de renseignements sur les services existants et la rigidité de ces mêmes services. On dit qu'il est important de maintenir l'aide :constance avec la personne intervenante et dans les services apportés.

***“Desserrer  
l'étai qui se  
referme sur les  
personnes  
aidantes  
surtout  
l'aidante  
principale”***

### Le support du réseau de la santé et des services sociaux

Dans les deux ateliers sur le support du Réseau de la santé et des services sociaux les participants-es ont regardé quelle aide est apportée aux aidés-es et aux aidants-es.

Le Réseau propose certains services, mais les aidants-es ont besoin d'une aide accrue pour prodiguer les soins directs: répit/dépannage, gardiennage, entretien ménager, aide à la médication, surveillance de nuit, gérance des

biens, etc.

On dit qu'il faut définir ce qu'est « l'apport acceptable des aidants-es » et desserrer l'étai qui se referme sur les personnes aidantes surtout l'aidante principale.

Les aidants-es aussi ont besoin de support psychosocial. De plus, on devrait établir un plan pour l'avenir à court, moyen et long terme pour prévenir l'épuisement des aidants-es.

Les temps ont changé, les enfants se dispersent et les parents âgés ne peuvent plus compter sur eux. On constate que les services offerts sont inégaux entre la ville et la campagne.

Certains intervenants se sentent coincés dans leur travail: manque de ressources et de temps pour bien aider les familles.

### **La sensibilisation de la population**

Dans l'atelier sur la sensibilisation de la population, on s'est demandé : « Quelle reconnaissance peut-on attendre de la société pour les aidants-es? »

On a répondu que la population en général n'est pas consciente de qui est un-e aidant-e naturel-le, on ignore même ce terme. On ne peut attendre de reconnaissance sociale en étant un-e aidant-e. L'aide aux proches est vue comme « naturelle » et on voit la personne aidante comme quelqu'un de généreux, mais en même temps on considère que c'est un devoir d'aider, surtout ses parents.

On croit que la société est devenue trop individualiste et indifférente pour s'intéresser au sort des personnes qui prennent soin des autres gratuitement. On remet ce problème sur le dos des autres et on minimise cette tâche. Pour comprendre la lourdeur de ce « travail invisible », il faut le vivre.

Les gouvernants ne sont pas plus conscients que le reste de la population de toute l'aide gratuite qui est fournie par les aidants-es naturels-les. On dit qu'il faut interpeller nos gouvernements sur cette problématique, faire des pressions et demander des changements pendant la prochaine période électorale. On suggère d'accorder une aide financière aux aidants-es pour les reconnaître vraiment.

### **L'émergence de la violence dans un contexte d'épuisement**

Dans le dernier atelier, on a discuté de l'émergence de la violence dans un contexte d'épuisement. On ne croit pas qu'il y a de lien entre la violence et les émotions vécues telles le stress, la frustration, la culpabilité, etc. Mais il faut rester à l'écoute pour demander de l'aide si c'est nécessaire.

On dit qu'il faut définir les formes de violence. La publicité diffusée à ce sujet peut amener de la culpabilité de la part des aidants-es<sup>1</sup>. Alors, il faut démystifier la violence et voir l'intention derrière le geste tout en connaissant le contexte. On doit comprendre qu'un abus peut être volontaire ou non. Il existe aussi une forme de violence faite à l'aidant : une personne malade en perte

de contrôle peut poser des gestes agressifs vis-à-vis son aidant-e.

Les participants-es disent que l'intervention est axée sur le médical, alors qu'il faudrait une intervention psychosociale globale. Autrefois, c'est la famille qui assumait toute l'aide et souvent, on cachait toute forme de violence. Aujourd'hui, tout va vite, on ne prend plus le temps de se questionner et on attend l'épuisement physique avant de demander de l'aide.

### **PARTIE 2**

Dans tous les ateliers, nous avons demandé aux participants-es ce qu'ils-elles attendaient d'un

Regroupement de personnes aidantes naturelles. Les six groupes ont exprimé des demandes que nous avons regroupées sous quatre thèmes principaux. Nous les verrons par ordre croissant selon l'importance accordée à chacun:

***“Il faut  
interpeller nos  
gouvernements  
sur cette  
problématique  
et faire des  
pressions et  
demander des  
changements”***

***La sensibilisation*** du public en faisant connaître le Regroupement des aidants-es, le vécu et les besoins des personnes aidantes par l'entremise des médias, par des lettres aux Conseils d'administration des établissements, par un autre Colloque régional; par des pétitions et des lettres aux députés et au gouvernement. On a également

fait valoir que l'école devrait assumer un rôle d'éducation en expliquant ce qu'est l'aide naturelle.

***Le support*** par des groupes de soutien pour toute la famille afin d'échanger, de partager, de briser l'isolement, de trouver des pistes de solution et par une ligne d'écoute qui deviendrait une ressource de référence et de support en tout temps.

***L'information*** sur toute l'aide disponible: faire connaître les services offerts par le Réseau de la santé et des services sociaux de même que toutes les autres ressources du milieu.

***Revendiquer*** plus d'argent dans les services de maintien à domicile de même que la rémunération des aidants-es en guise de reconnaissance de leur travail de même qu'un plan d'action pour l'avenir à court, moyen et long terme sur l'aide naturelle.

## Conclusion

Les participants-es suggèrent que le Regroupement des personnes aidantes devienne la porte où frapper pour obtenir des informations sur l'aide disponible dans le milieu. On nous propose de développer un membership en offrant des cartes de membre , en ayant une adresse Internet et en tenant un Centre de documentation.

<sup>1</sup>En Abitibi-Témiscamingue, la Régie régionale de la santé et des services sociaux a diffusé une publicité visant à sensibiliser la population sur la violence faite aux aînés.

