

Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI^e siècle

Francine Ducharme

Université de Montréal et Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Point de vue

Paule Lebel

*Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Groupe de recherche Université de Montréal/McGill University
sur les services intégrés aux personnes âgées*

Howard Bergman

*Université McGill et Hôpital Juif, Groupe de recherche Université de Montréal/McGill University
sur les services intégrés aux personnes âgées*

Résumé :

Le contexte sociodémographique actuel amène les familles à assumer de plus en plus de responsabilités à l'égard de leurs parents vieillissants ainsi qu'à leur prodiguer des soins toujours plus nombreux, que ce soit à domicile ou en établissement de santé. Les études démontrent que ces aidants familiaux, majoritairement des femmes, sont vulnérables et présentent de nombreux problèmes de santé. Dans cette perspective, ils doivent non seulement être considérés comme des partenaires du système de santé mais aussi comme des clients à part entière des services offerts. À l'aube du XXI^e siècle, des services intégrés doivent être mis de l'avant afin de prévenir leur épuisement physique et psychologique, promouvoir leur qualité de vie et les diriger vers les ressources les plus appropriées du système de santé. Après avoir dressé un profil de la situation actuelle des aidants familiaux des personnes âgées, des pistes pour le développement et l'implantation de tels services sont discutées.

Mots clés : Aidants familiaux, santé, services intégrés, vieillissement, soins.

1. Introduction

Cet article se veut une réflexion sur les enjeux touchant les soins et services de santé à développer pour les familles,

de plus en plus nombreuses, qui prennent en charge la santé de leurs parents âgés vulnérables. Les principaux changements socioculturels qui ont influencé les familles et le système de santé québécois, au cours des dernières décennies, situent d'abord la problématique. À partir

de recherches empiriques, un portrait est ensuite dressé de la situation actuelle des aidants familiaux des personnes âgées et des difficultés auxquelles ils sont confrontés dans le contexte des transformations du système de santé. Enfin, l'importance de fournir des soins à cette clientèle d'aidants familiaux, considérée maintenant comme une clientèle à risque de problèmes de santé, ressort nettement quand l'accent est mis sur les principes d'intégration des services de santé.

Le contexte socioculturel de la prise en charge familiale... d'hier à aujourd'hui

Dans la société québécoise traditionnelle, on «prenait soin» de ses parents âgés. Ce phénomène s'inscrivait au sein d'une dynamique sociale implicite de réciprocité parents-enfants; les parents assuraient la croissance et la survie matérielle de leurs enfants qui, parvenus à l'âge adulte, devaient en contrepartie veiller à la sécurité et aux soins de leurs parents âgés. Les valeurs de l'époque favorisaient la cohabitation parents âgés-enfants jusqu'aux dernières étapes de la vie (Santerre, 1986).

Avec l'industrialisation, cette dynamique a connu des changements considérables: le passage de la campagne à la ville, la baisse marquée de la natalité, l'arrivée des femmes sur le marché du travail, la création du régime d'assurance-maladie et des programmes sociaux, la longévité accrue, surtout celle des femmes. Toutes ces facettes de la vie constituent autant de facteurs importants qui ont grandement transformé la façon dont la société québécoise considère les personnes âgées et transige avec elles. Des valeurs centrées sur l'individualisme et l'épanouissement personnel ont contribué à modifier les formes de relation d'aide et de soutien à l'égard des parents vieillissants. Les familles de l'époque postindustrielle, appelée maintenant l'ère de la modernité, ne constituent plus une entité monolithique dans plusieurs pays industrialisés. Les familles comprennent plus de membres âgés et moins de membres jeunes. Plus mobiles au plan géographique, elles sont aussi plus fréquemment caractérisées par la monoparentalité et la reconstitution,

toutes des variables qui réduisent la capacité de soutien aux parents âgés (Conseil consultatif national du 3^e âge, 2000). Dans cette perspective, les personnes âgées manifestent elles-mêmes le désir de vieillir chez elles, le plus indépendamment possible de leurs enfants. Depuis la fin des années soixante, certains auteurs parlent d'une «intimité à distance» souhaitée tant par les parents que par les enfants (Rosenmayr, 1968).

En dépit de ces profonds changements, les personnes âgées n'en sont pas pour autant abandonnées par les membres de leur famille. L'abandon des personnes âgées demeure un mythe reconnu comme tel maintenant. De nos jours, plus d'enfants adultes fournissent des soins complexes et ce, pendant de plus longues périodes de temps qu'ils ne le faisaient auparavant (Garant & Bolduc, 1990).

En fait, d'après les études tant américaines que canadiennes effectuées depuis les années 80, les familles assurent plus de 80 % du soutien et des soins à leurs membres âgés et dans la majorité des cas, c'est le conjoint ou plutôt une conjointe elle-même âgée, qui offre ce soutien (Connidis, 1989; Garand & Bolduc, 1990). Les familles représentent donc aujourd'hui et plus spécialement les femmes, conjointes, filles et belles-filles, la principale ressource du réseau de soutien des personnes âgées et contribuent de façon significative à leur maintien à domicile. Elles agissent en tant qu'aidantes et le plus souvent en tant que véritables soignantes, dans les cas où leur proche âgé subit une perte d'autonomie sérieuse.

Par ailleurs, même si les personnes qui assurent, à titre non professionnel, une aide et des soins à leurs parents constituent un rouage essentiel à l'intégration sociale des personnes âgées, les transformations profondes qui prévalent actuellement au sein du système de santé occultent bien souvent l'importance de leur rôle (Therrien, 1989). En fait, même si la réalité des familles d'aujourd'hui se traduit inévitablement par une augmentation des besoins en soins et services, le développement tardif de ces soins et services contribue, en grande partie, à l'état actuel de grande vulnérabilité des aidants familiaux.

En 1989, Leseman et Chaume parlaient des «Familles Providence». Aujourd'hui, des soins

aigus, incluant des aspects techniques complexes, des habiletés de gestion des problèmes de santé et de négociation des services ainsi que des dimensions socio-affectives se surajoutent à l'expérience de prise en charge qui semblait alors déjà difficile pour les aidants familiaux. Les modifications majeures du système de santé, au Canada comme partout ailleurs dans le monde occidental, font en sorte que les personnes âgées reçoivent de plus en plus de soins complexes au sein de leur milieu naturel. Désinstitutionnalisation, diminution des taux d'hébergement, réduction des hospitalisations et des durées de séjour en milieu hospitalier, maintien à domicile et «virage ambulatoire», tous ces vocables évoquent le transfert des lieux privilégiés de soins du centre hospitalier vers le domicile. Avec l'avènement des technologies médicales et chirurgicales de même que des nouvelles médications, ces changements s'imposaient évidemment et ce, dans la plupart des pays occidentaux.

L'ensemble de ces transformations résultent évidemment de finances publiques déficitaires mais s'expliquent également par le principe de responsabilisation des familles en regard de la santé (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec [MSSS], 1992, 1995). Des soins qui font appel à des habiletés de plus en plus sophistiquées et à une formation spécialisée sont maintenant couramment prodigués à la maison par des soignants non professionnels, nommés encore et à tort aidants «naturels». Ces changements majeurs du système s'effectuent, en outre, auprès d'un nombre croissant de personnes vieillissantes dont plusieurs sont atteintes de maladies chroniques. Entre 1990 et 1996, au Québec, la durée de séjour en milieu hospitalier est passée, pour les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, de 14,6 jours à 11,8 jours (MSSS, 1997).

Ainsi, dans ce contexte nouveau, les aidants familiaux de personnes âgées se voient imposer de plus en plus de responsabilités; au Canada, ces transformations relativement récentes ont été entreprises avant même de prendre le temps de s'interroger sur les effets que celles-ci entraîneraient sur ces acteurs indispensables du système de santé que sont devenus les familles.

La santé des familles soignantes... une dure réalité tant à domicile qu'en établissement de santé

Même si soigner un parent âgé peut être source de valorisation et de gratification, ce rôle ne s'actualise pas sans problèmes dans le contexte social actuel. Les difficultés inhérentes à cette situation résident en partie dans le fait que peu des femmes qui constituent plus de 80% des aidants familiaux sont préparées à prendre soin d'un parent âgé gravement malade à domicile. De plus, les services de santé, tels que dispensés actuellement, restent peu adaptés à la réalité contemporaine de ces aidantes ayant souvent aussi leur propre vie professionnelle et familiale à mener.

La situation de santé des aidants devient de plus en plus préoccupante et prendra, dans les prochaines années, une importance capitale au sein du système de santé canadien (Gottlieb, 1998). On estime au Canada que 60% des personnes qui prennent soin de proches dépendants le font pendant plus de deux ans (Frederick & Fast, 1999). Au Québec, les statistiques issues de l'enquête sociale et de santé de 1992-1993 démontraient que près de la moitié des aidants prenaient soin de leur proche depuis plus de cinq ans. Plusieurs recherches ont aussi démontré que les aidants familiaux ont l'expérience d'une longue trajectoire de soins, en quelque sorte l'expérience d'une véritable «carrière d'aidants» (Kuhlman, Wilson, Hutchinson & Wallhagen, 1991; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). Après avoir prodigué de l'aide et des soins à leur parent âgé à domicile, ceux-ci doivent soutenir leur parent, lors de la pénible prise de décision de l'hébergement et maintiennent leur engagement, lorsque leur proche est institutionnalisé. L'élaboration d'interventions précoces auprès de ces aidants permettrait de prévenir les problèmes de santé documentés après plusieurs années de soins «naturels».

À l'heure actuelle, de nombreuses études descriptives et épidémiologiques entreprises aux États-Unis et au Canada (voir revue des écrits, Guberman, 1999; Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995) soulignent la précarité de l'état

de santé des aidants qui soutiennent un parent âgé à domicile. On souligne notamment la détresse psychologique, une perception de stress et de fardeau, la fatigue, l'épuisement physique et psychologique, une résistance immunologique diminuée et l'isolement social. On observe aussi une consommation importante de médicaments psychotropes. En fait, cette population grandissante de soignants familiaux est susceptible de présenter des problèmes de santé multiples et une situation que l'on a comparée au syndrome de l'épuisement professionnel ou du « burn-out », résultant d'un stress physique et émotionnel prolongé (Lindgren, 1990) et qui pourrait, occasionnellement, être à l'origine de mauvais traitements envers la personne âgée (Kosberg, 1988).

Plusieurs facteurs ont été associés à cette vulnérabilité des familles soignantes. La gravité de l'état de santé de la personne âgée, particulièrement lorsque des déficiences cognitives sont en cause, l'âge du soignant principal, le genre (les femmes sont plus vulnérables que les hommes), le lien de parenté (la proximité est un facteur lié au fardeau), la qualité de la relation (intimité), la perception du stress généré par la situation de soins et la durée de l'aide sont parmi les facteurs invoqués (voir revue de Ducharme, 1996). Une récente étude a même révélé que le fardeau perçu associé à l'expérience de prise en charge d'un parent âgé augmenterait de 63% les risques de mortalité des aidants familiaux dans les quatre premières années de la prise en charge (Schulz & Beach, 1999).

Ces données empiriques sont plutôt percutantes et méritent l'attention des planificateurs de soins et services. Avec le transfert récent des lieux de soins des établissements de santé vers le domicile, on estime que les familles doivent assumer encore davantage de responsabilités et qu'elles offrent non plus 80% mais plutôt 90% de l'aide et des soins à leur proche (Keating, 1999).

Dans cette perspective, parmi les rares recherches ayant porté sur le phénomène que l'on qualifie au Québec de « virage ambulatoire », une étude récente effectuée auprès de 40 femmes de 65 à 85 ans qui devaient soigner leur conjoint âgé suite à une hospitalisation pour problèmes médicaux et chirurgicaux (Ducharme, Pérodeau & Trudeau, 2000) a démontré de l'insécurité, une

perception de stress intense, une importante fatigue et une grande vulnérabilité chez les conjointes qui devaient prodiguer des soins complexes à domicile. Par soins complexes, on entend des activités qui sont de l'ordre des activités liées à un rôle professionnel d'infirmière telles remplacement de pansements, irrigation de plaies, administration de médicaments. Les résultats de cette étude ont aussi démontré, chez les personnes âgées soignées, plusieurs complications postchirurgicales, des réhospitalisations et des visites nocturnes à l'urgence. Une autre étude récente effectuée auprès d'un échantillon de 1260 personnes âgées de la région montréalaise a démontré, dans cette même optique, que 30% des personnes âgées ont été admises en milieu hospitalier 1,3 fois au cours d'une période de 12 mois et que 60% d'entre elles ont visité les urgences 1,6 fois au cours de la même période (Béland *et al.*, 2000).

Ces situations demeurent coûteuses tant pour la qualité de vie de la dyade soignant-soigné que pour l'ensemble du système. Le virage ambulatoire se devait normalement de les éviter. Mais comment expliquer cet état de fait? L'absence de services intégrés et adaptés à la situation particulière vécue par les familles constitue l'une des explications possibles. Les familles perçoivent les services, tels que conçus actuellement, comme fragmentés, peu intégrés et ne répondant pas à leurs besoins. Elles ont peine à se reconnaître dans le labyrinthe du système de santé et expriment plusieurs besoins spécifiques quant aux services qui pourraient leur être destinés (Ducharme *et al.*, 2000). Elles invoquent plus particulièrement l'importance d'une planification du congé pour laquelle elles seraient partenaires; une évaluation de leurs habiletés et de leurs ressources personnelles avant le retour à domicile de leur parent âgé; des services disponibles et accessibles 24 heures par jour par un personnel régulier ayant une connaissance de la « situation de soins »; une intégration de l'ensemble des ressources communautaires et du réseau de la santé au plan des services individualisés; de services de soutien émotionnel qui leur seraient offerts en tant que clients du système de santé.

Par ailleurs, il importe de noter que l'ensemble des études ayant porté sur la santé des aidants ont majoritairement été menées auprès d'aidants à domicile et cela, surtout dans un contexte de soins

de longue durée d'un parent âgé en perte d'autonomie. Les aidants qui vivent une situation de soins aigus à domicile ont fait l'objet de beaucoup moins de recherches. Également, les aidants familiaux de parents âgés hébergés ont été peu considérés dans les études, en raison de la croyance que l'hébergement soulage *ipso facto* leur épuisement physique et psychologique. On sait toutefois que près de 30% des services offerts aux personnes âgées institutionnalisées sont prodigués par les membres de la famille (Keating, 1998) et quelques études ont permis de constater que ces aidants constituent un groupe à risque au plan de leur santé, tout autant que ceux qui prennent soin, à domicile, de leur parent âgé (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1995; Ducharme, Lévesque & Cossette, 1997; Zarit & Whitlatch, 1993).

Placer un parent âgé correspond à une expérience difficile et l'hébergement n'élimine pas le stress des aidants familiaux qui ont à composer avec de nouvelles sources de stress associées au milieu institutionnel (Bowman, Mukherjee & Fortinsky, 1998). Les inquiétudes liées à la qualité des soins, la perte du rôle de soignant principal, les contacts parfois ardues avec le personnel, les émotions entourant les visites, la nécessité de réorganiser sa vie, de faire appel à un réseau de soutien social formel et informel ajusté à ses besoins ainsi que d'acquérir des habiletés afin d'avoir davantage de contrôle sur la situation de soins et sur le milieu de vie institutionnel deviennent de nouvelles sources de stress (Ducharme, Lévesque *et al.*, 2000). Le soutien de l'entourage diminue aussi après le placement, ce qui accroît l'isolement et le fardeau des aidants (McCallion, Toseland & Freeman, 1999).

En dépit de ces constats, encore peu d'efforts concrets ont été fournis afin d'arrimer les différentes interventions offertes par le réseau des services formels et communautaires à l'aide informelle qu'offrent ces aidants tant à domicile qu'en établissement de santé. Les services de santé dispensés actuellement s'adressent principalement aux personnes âgées et négligent, pour une grande part, les besoins propres des membres de leur famille qui sont leurs personnes-soutien; en fait, peu de programmes et de politiques englobent cette population d'aidants familiaux en tant que co-clients des services (Lavoie, Pepin, Lauzon, Tousignant,

L'Heureux & Belley, 1998). On considère les aidants comme des ressources du système de santé (co-workers) ou parfois comme partenaires (Twigg, 1989).

Un besoin urgent de services de santé intégrés pour les familles soignantes

Les quelques rares recherches concernant les interventions à offrir aux aidants ont surtout porté sur l'évaluation de groupes de soutien ou services de répit et de gardiennage. Les résultats de ces études évaluatives indiquent des effets modestes et peu significatifs de ces programmes et services sur la santé des aidants (Knight, Lutsky & Macofsky-Urban, 1993; Zarit, Gaugler & Jarrott, 1999). De plus, il semble que les rares services offerts, notamment les services innovés depuis la venue du « virage » ambulatoire, telles les lignes téléphoniques, soient peu utilisés par les aidants. Ces services ne semblent pas adaptés à leurs besoins et réalités (Ducharme *et al.*, 2000). La réticence des aidants à utiliser les services ne voudrait toutefois pas dire qu'ils n'ont pas besoin de services (Paquet, 1996; 1999) mais signifierait plutôt une inadéquation des services tels qu'ils sont conçus actuellement (Ducharme & Corin, 1998).

En ce qui concerne plus spécifiquement les aidants de parents âgés hébergés, la recension des écrits empiriques souligne uniquement quelques initiatives d'élaboration de programmes cliniques et des récits anecdotiques. La préparation à l'hébergement et le contexte difficile de la prise de décision de l'hébergement, le soutien lors de l'admission et le suivi des familles restent des éléments dont les services actuels tiennent trop peu compte.

Par ailleurs, quelques études ont été réalisées sur les effets de différentes modalités de planification du congé hospitalier (Closs & Tierney, 1993; Congdon, 1994; Jackson, 1994) et de suivi systématique des clientèles (Burns, Lamb & Wholey, 1996; Lamb, 1995). Plusieurs appellations sont utilisées indifféremment pour qualifier ces modalités de prestation des soins et ce, même

si des nuances existent quant à leurs caractéristiques (Lefebvre, Bouchard & Pelchat, 1999). On parle de gestion de cas (case management), de soins intégrés (managed care), de gestion du processus de soins et de cheminement clinique (care map). Toutefois, en dépit de l'importance attribuée au suivi dans l'ensemble de ces modalités, les soignants familiaux demeurent plutôt en périphérie et ne sont pas encore véritablement considérés en tant que bénéficiaires des soins et services offerts. Les mesures d'effets retenues ne tiennent pas compte de leur propre santé et qualité de vie. En fait, les recherches visent principalement à documenter les éléments associés à une réintégration rapide des personnes âgées au sein de leur domicile, à savoir la réduction des durées de séjour et la diminution des réhospitalisations. Une étude récente qui visait à identifier les critères de qualité des soins pour les aidants familiaux de personnes âgées hospitalisées en unités de courte durée gériatrique (Roberge, Ducharme, Lebel, Pineault & Loiselle, sous presse) soulignait par contre clairement l'importance accordée par les aidants aux échanges avec les professionnels et à la planification du congé et des ressources disponibles suite à l'épisode d'hospitalisation.

Somme toute, plusieurs enquêtes auprès des aidants familiaux à domicile et en établissements de santé soulignent qu'une approche intégrée de soins, tenant compte non seulement des besoins des personnes âgées vulnérables mais également des besoins bio-psycho-sociaux de leurs aidants devient de plus en plus incontournable. Plus spécifiquement, afin de surmonter les défis que posent actuellement les changements démographiques et les restructurations des systèmes de santé, il est de plus en plus reconnu que la prestation de soins efficaces et de qualité passe par une intégration des services offerts par les différents professionnels et établissements du réseau (Appleby, 1997).

Cette intégration qui se réalise tant au niveau administratif que clinique vise à assurer la continuité et la cohérence des actions des différents intervenants, organismes et établissements des réseaux communautaires, hospitaliers et institutionnels. Cette cohérence s'actualise dans une gestion par cas intégrée, réalisée par une équipe interdisciplinaire ainsi que par le développement d'initiatives communes de planification et de programmation

clinique, le partage des services et l'accessibilité et l'uniformité des dossiers des patients (Shortell, Gillies, Anderson, Erickson & Mitchell, 1996). L'objectif consiste à éviter une série d'interventions et de programmes fragmentés potentiellement redondants et de promouvoir un système efficace et efficient (Bergman *et al.*, 1997). L'intégration se caractérise par une continuité accrue des soins, une qualité supérieure et une satisfaction de la part des usagers des services.

Plusieurs expériences de systèmes de soins intégrés ont été mises de l'avant pour les personnes âgées au cours des dernières années (Bernabei *et al.*, 1998; Bergman *et al.*, 1997; Eng *et al.*, 1997; Landi *et al.*, 1999). Ces projets laissent entrevoir des avenues intéressantes quant à la réduction des coûts de santé (réduction des hospitalisations et des institutionnalisations), l'amélioration de la qualité des soins et services de même que la faisabilité de leur implantation. Toutefois, tout comme les autres modalités novatrices dans la façon de prodiguer des soins et services, ces systèmes considèrent encore relativement peu les aidants comme clients des services offerts. Dans cette perspective, l'expérience du SIPA (services intégrés pour personnes âgées) actuellement en cours dans la région montréalaise (Bergman *et al.*, 1997) démontre que le développement des futurs modèles d'intervention doit tenir compte de l'épuisement des aidants.

Des considérations et des conditions pour l'innovation de services intégrés : valeurs, technologie, formation et données probantes

L'implantation d'un système intégré de soins qui inclurait les familles exige d'abord et avant tout un changement de paradigmes, plus particulièrement un changement dans les valeurs des principaux détenteurs d'enjeux associés à cette problématique. Les paradigmes étant des construits idéologiques (Kuhn, 1962) ou encore des modes de rationalité organisée des conditions selon lesquelles les individus ou groupes privilégient certaines

orientations (Crozier & Frieberg, 1977), ils constituent d'importants déterminants socioculturels de la mise en place des services. C'est ainsi qu'un changement dans les valeurs de la pratique professionnelle au profit d'une responsabilisation clinique eu égard aux « soins aux aidants familiaux » paraît essentiel à la notion de système intégré destiné aux familles; une responsabilisation des acteurs engagés dans tout le continuum de services devient également nécessaire, qu'il s'agisse des intervenants des équipes interdisciplinaires, des membres des groupes communautaires et des centres d'action bénévole, des gestionnaires et des aidants familiaux. Ces acteurs proviennent de sous-cultures variées, notamment des cultures professionnelles, institutionnelles, communautaires, technocratiques ou profanes qui adhèrent à des valeurs différentes. Une meilleure compréhension de ces valeurs constitue une des conditions du changement dans l'offre de services et de l'adéquation entre les services qui seront développés et les besoins des aidants (Ducharme, Pérodeau & Paquet, 1999)

En somme, c'est dans une perspective systémique et dynamique de partage des compétences et des ressources que réside une solution au morcellement des services. Ce changement sous-tend la mise à profit d'une collaboration interprofessionnelle et interorganisationnelle ainsi que le partage de cultures organisationnelles communes. Une structure participative interdisciplinaire et une décentralisation du pouvoir décisionnel représentent évidemment des conditions à ce changement (Shortell, Gillies, Anderson, Mitchell, & Morgan, 1993; Villeneuve, 1999). La mise en place de services intégrés équivaut donc à une opération complexe qui implique une action collective organisée (Crozier & Friedberg, 1977; Friedberg, 1993).

Par ailleurs et dans un registre bien différent d'activités, l'établissement de services intégrés nécessite aussi de considérables activités d'information et un système performant. Dans cette perspective, le Conseil consultatif canadien de l'infrastructure de la santé (Gouvernement du Canada, 1998) estime que les technologies d'information et de communication fourniront des outils essentiels pour faciliter l'intégration des services de santé au Canada. Les systèmes d'information devraient notamment pouvoir relier entre eux les institutions fusionnées, les installations

communautaires, les prestataires de soins et, pourquoi pas, les familles...

La technologie touchant les soins de santé à proprement parler est également à considérer. Des soins de plus en plus complexes sont prodigués avec des appareillages de plus en plus conviviaux. De nombreuses familles peuvent ainsi, d'elles-mêmes et avec un enseignement adapté, prodiguer des soins à leur proche âgé, soins qui, autrefois, se devaient d'être administrés uniquement en milieu hospitalier par des professionnels formés. Cette technologie de l'époque postmoderne modifie sensiblement le visage des soins et services.

Pour répondre aux besoins complexes des aidants familiaux et fournir une gamme de services intégrés, la formation des intervenants s'avère un autre ingrédient indispensable. Celle-ci devrait, entre autres, tenir compte du client / famille, selon les principes d'une approche systémique de soins. Dans cette optique, un retour à une pratique « familiale » incluant une évaluation systématique des aidants constituerait un modèle à instaurer. Des considérations non seulement instrumentales quant aux soins à prodiguer mais également psychosociales, tenant compte des différents contextes de vie des familles contemporaines comme la multi-ethnicité, la pauvreté, la monoparentalité et le contexte de travail seraient à inclure dans ce type de formation à offrir aux intervenants de l'équipe interdisciplinaire.

Enfin, les futurs projets de services intégrés qui considéreront la réalité des familles soignantes devront s'appuyer sur les études empiriques et des données probantes (Haynes, Sackett & Gray, 1996). De nombreuses études ont déjà été réalisées sur la situation de santé et les besoins des aidants familiaux. Les pistes d'action sont disponibles; les planificateurs et chercheurs doivent interagir afin de proposer un système de soins et services coordonné qui tient compte de ces pistes.

On reconnaît ainsi que les interventions offertes aux aidants familiaux devraient être conçues et modulées en fonction des stades de la trajectoire d'aidants (Kuhn, 1998); considérer les aidants immédiatement après l'annonce d'un diagnostic de chronicité de leur parent constitue alors

une approche pro-active et promotionnelle de la santé à privilégier dans les futurs protocoles d'intervention (Gottlieb, 1998).

Tel que mentionné précédemment, plusieurs facteurs associés à la vulnérabilité des familles soignantes étant maintenant connus et documentés, qu'il s'agisse de l'âge, du genre, du lien de parenté, du phénomène de la cohabitation, de l'intimité, de la durée de la prise en charge ou encore du type de problèmes de santé du parent âgé, la planification des futurs programmes destinés aux familles devrait en tenir compte. Les aidants ont aussi déjà exprimé plusieurs besoins spécifiques quant aux services qui pourraient leur être destinés, besoins qui devraient être considérés. Leurs attentes fournissent des pistes concrètes pour le changement des pratiques actuelles.

Répondre à ces besoins fait néanmoins appel à certains préalables, notamment à une évaluation systématique et rigoureuse des ressources, capacités, habiletés et besoins des aidants par les intervenants du réseau intégré de services. Répondre aux besoins fait également appel à l'offre d'une gamme de services diversifiés, cohérents avec les valeurs des aidants. Des interventions de soutien selon différentes modalités (interventions individuelles, familiales ou de groupe), à savoir des sessions de formation, des services de répit suffisants, accessibles à domicile et en établissement de santé selon des horaires flexibles, un accès à des ressources informatisées destinées spécialement aux aidants n'en représentent que quelques exemples. Des solutions innovatrices doivent être conçues et, dans cette perspective, même si certaines initiatives ont déjà été entreprises en ce sens (notamment au Centre local de services communautaires René-Cassin de Montréal), des centres d'intervention et de soutien spécifiquement conçus pour les aidants gagneraient à être développés.

Conclusion : une réflexion à poursuivre...

Cette réflexion critique se veut un plaidoyer pour la mise en place de services tenant compte de la situation des aidants familiaux qui offrent

une contribution capitale et pourtant encore invisible dans notre société en transformation. En fait, bien que le partenariat État / communauté / famille serve d'assise à l'idéologie dominante véhiculée présentement dans les politiques sociosanitaires, encore trop peu d'efforts concrets ont été fournis afin de mener à terme une action collective permettant d'arrimer les différentes interventions offertes par le réseau des services formels et communautaires à l'aide informelle qu'apporte ces aidants.

Les services s'adressent encore principalement aux personnes âgées et négligent, pour une grande part, les besoins propres des membres de leur famille qui deviennent leurs personnes-soutien. Il ne s'agit pas uniquement de promouvoir l'offre de services parce que les aidants demeurent indispensables au système de santé, ce que l'on peut qualifier de vision utilitariste, mais aussi parce que les aidants constituent une clientèle à risque en tant que tel. L'Association canadienne des soins et services communautaires met en relief la nécessité de reconnaître les aidants comme faisant partie intégrante du système de santé canadien, de développer des services adaptés et d'intégrer les aidants dans les politiques de santé. Dans certains pays, notamment en Angleterre, certaines avancées ont été réalisées en ce sens. Une évaluation des ressources et des besoins des aidants est, depuis 1995, obligatoire pour les professionnels de l'équipe interdisciplinaire et même enchâssée dans la loi (Government of England, 1995). Il s'agit d'un modèle de décision politique basé sur des données probantes issues de la recherche dans ce domaine. Tenant compte du contexte québécois, c'est dans cette perspective que la présente réflexion est présentée et mérite d'être poursuivie. Comme on peut déjà en témoigner (Béland *et al.*, 2000), il est, sans conteste, laborieux d'organiser, d'implanter et d'évaluer un système intégré de soins et services tenant compte de tous les préalables énoncés et probablement encore plus en y incluant l'intervention auprès des proches. C'est l'opérationnalisation et l'application de cette approche qui causent souvent problème. Toutes les données actuelles nous démontrent toutefois qu'il urge de s'attarder à la problématique des proches des personnes âgées et qu'il s'agit là d'une piste incontournable pour parvenir à l'amélioration de la qualité des soins et services. □

Références

- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlach, C. (1995). *Profiles in Caregiving*. San Diego: Academic Press.
- Appleby, C. (1997). Organized chaos. *Hospitals and Health Networks*, (7), 51-52.
- Béland, F. et al. (2000). *Rapport intérimaire II du projet de démonstration SIPA*. Montréal: Groupe de recherche Université de Montréal/McGill University sur les services intégrés aux personnes âgées.
- Bergman, H. et al. (1997). Care for Canada's frail elderly population: Fragmentation or integration? *Canadian Medical Association Journal*, 157, 1116-1121.
- Bernabei, R. et al. (1998). Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in community. *British Medical Journal*, 316, 1348-1351.
- Bowman, K., Mukherjee, S., & Fortinsky, R. (1998). Exploring strain in community and nursing home family caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 17, 371-392.
- Burns, L., Lamb, G., & Wholey, D. (1996). Impact of integrated community nursing services on hospital utilization and costs in a medicare risk plan. *Inquiry* 33 (1), 30-41.
- Closs, S., & Tierney, A. (1993). The complexities of using a structure, process and outcome framework: The case of an evaluation of discharge planning for elderly patients. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1282-1287.
- Congdon, J. (1994). Managing the incongruities; The hospital discharge experience for elderly patients, their families and nurses. *Applied Nursing Research*, 7 (3), 125-131.
- Connidis, I. (1989). *Family Ties and Aging*. Toronto: Butterworths.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge (2000). Les aînés de demain. *Bulletin du Conseil consultatif sur le troisième âge*, 13 (2), p.5.
- Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système: Les contraintes de l'action collective*. Paris: Seuil.
- Ducharme, F. (1996). La personne âgée et sa famille. Dans S. Lauzon & E. Adam (eds), *La personne âgée et ses besoins* (pp. 723-738). Montréal: Renouveau pédagogique.
- Ducharme, F., & Corin, E. (1998). *Stratégies adaptatives face aux stressés de la vie quotidienne: Suivi longitudinal auprès de conjoints et de veufs âgés*. Rapport de recherche subventionnée par le Programme national de recherche et de développement en matière de santé. Montréal: Université de Montréal.
- Ducharme, F., Lévesque, L., & Cossette, S. (1997). Predictors of psychosocial well-being of family caregivers of older people with dementia in institutions. *Health Care in Later Life. An International Research Journal*, 2 (1), 3-13.
- Ducharme, F., Lévesque, L. et al. (2000). Soutenir les aidantes familiales même après l'entrée en centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. *Le Gérontophile*, 22 (2), 29-35.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., & Paquet, M. (1999). *Perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants naturels*. Projet subventionné par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (1999-2002), dans le cadre du concours stratégique La santé, la culture et la société. Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., & Trudeau, D. (2000). Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes naturelles dans la perspective du virage ambulatoire. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 19 (1), 79-103.
- Eng, C. et al. (1997). Program of all-inclusive care for the elderly (PACE): An innovative model of integrated geriatric care and financing. *Journal of American Geriatric Society*, 45, 223-232.
- Frederick, J., & Fast, J. (1999). Le profil des personnes qui prodiguent des soins aux aînés. *Tendances sociales canadiennes*. Ottawa: Statistiques Canada, 29-35.
- Friedberg, E. (1993). *Le pouvoir et la règle; dynamique de l'action organisée*. Paris: Seuil

- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches: mythes et réalités*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux.
- Gottlieb, B. (1998). Protecting and promoting the well-being of caregivers. *Determinants of Health: Settings and Issues*, 3, (pp. 433-478). National Forum on Health, Canada Health Action. Ottawa: Multimodes.
- Gouvernement du Canada (1998). *Rapport intérimaire du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé*. Ottawa: Auteur.
- Government of England (1995). *Carers' Recognition and Services Act* (1995). London, England: Printed by Paul Freeman, Controller and Chief Executive of Her Majesty's Stationary Office.
- Guberman, N. (1999). *Caregivers and caregiving: New trends and their implications for policy*. Final Report prepared for Health Canada. Montréal: Université du Québec à Montréal.
- Haynes, R., Sackett, D., & Gray, J. (1996). Transferring evidence from research into practice. The rôle of clinical care research evidence from clinical decisions. *ACP Journal Club*, 125, A14-16.
- Jackson, M. (1994). Geriatric versus general medical wards: Comparison of patients' behaviours following discharge from an acute care hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 906-914.
- Keating, N. (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada: Contexte, contenu et conséquences*. Ottawa: Statistiques Canada.
- Keating, N. (1998). *Evaluating programs of innovative continuing care*. Final Report. Edmonton: University of Alberta.
- Knight, B., Lutsky, S., & Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *The Gerontologist*, 33, 240-248.
- Kosberg, J. (1988). Preventing elder abuse: Identification of high risk factors prior to placement decisions. *The Gerontologist*, 28, 43-50.
- Kuhlman, G., Wilson, S., Hutchinson, S., & Wallhagen, M. (1991). Alzheimer's disease and family caregiving: Critical synthesis of the literature and research agenda. *Nursing Research*, 40, 331-337.
- Kuhn, D. (1998). Caring for relatives with early stage Alzheimer's disease: An exploratory study. *American Journal of Alzheimer's Disease* (4), 189-196.
- Kuhn, T. (1962). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lamb, G. (1995). Case management. *Annual Review of Nursing Research*, 13, 117-136.
- Landi, F. et al. (1999). Impact of integrated home care services on hospital use. *Journal of American Geriatric Society*, 47, 1430-1434.
- Lavoie, J.-P., Pepin, J., Lauzon, S., Tousignant, P., L'Heureux, N., & Belley, H. (1998). *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*. Montréal: Direction de la santé publique.
- Lefebvre, H., Bouchard, L., & Pelchat, D. (1999). Le suivi systématique de la personne / famille au cœur de la réforme des services de santé. *L'infirmière du Québec*, 6 (5), 22-28.
- Leseman, F., & Chaume, C. (1989). *Famille-Providence. La part de l'état*. Montréal: St-Martin.
- Lindgren, C. (1990). Burnout and social support in family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 12, 469-467.
- McCallion, P., Toseland, R., & Freeman, K. (1999). An evaluation of a family visit education program. *American Geriatrics Society*, 47, 203-214.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (1997). *Recueil des fiches statistiques rédigées dans le cadre du dossier « Bilan et perspectives pour le système sociosanitaire québécois »*. Québec: Auteur.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (1995). *La chirurgie d'un jour et son organisation*. Québec: Auteur.

- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Québec: Auteur.
- Paquet, M. (1999). *Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes. Une étude exploratoire sur le recours aux services*. Joliette: Direction de la santé publique. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière.
- Paquet, M. (1996). Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticences à recourir aux services formels. *Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé*, 3, 209-223.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Roberge, D., Ducharme, F., Lebel, P., Pineault, R., & Loisel, J. (sous presse). Qualité des soins dispensés en unités de courte durée gériatriques: La perspective des aidants familiaux. *Revue canadienne du vieillissement*, septembre 2002.
- Rosenmayr, L. (1968). Family relations of the elderly. *Journal of Marriage and the Family*, 30, 672-680.
- Santerre, R. (1986). Vieillir au Québec hier et aujourd'hui. Cahiers de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences, 56, Montréal: ACFAS, 45-58.
- 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, A., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 19, 3-19.
- Shortell, S., Gillies, R., Anderson, D., Erickson, K., & Mitchell, J. (1996). *Remaking Health Care in America*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Shortell, S., Gillies, R., Anderson, D., Mitchell, J., & Morgan, K. (1993). Creating organized delivery systems: The barriers and facilitators. *Hospital and Health Services Administration*, 38, 447-466.
- Therrien, R. (1989). La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées: une politique de désengagement ou de soutien de l'état. *Santé mentale au Québec*, 14 (1), 152-164.
- Twigg, J. (1989). Models of carers: How do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers? *Journal of Social Policy* 18, 53-66.
- Villeneuve, L. (1999). *Le suivi systématique de clientèles – une solution infirmière*. Montréal: Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Zarit, S., Gaugler, J., & Jarrott, S. (1999). Useful services for families: Research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165-181.
- Zarit, S. & Whitlatch, C. (1993). Institutional placement: Phases of the transition. *The Gerontologist*, 32, 665-672.

Abstract

The present sociodemographic context contributes to an increase in families' responsibilities and care for their elderly members at home and in health care settings. Many empirical studies suggest that these family caregivers are vulnerable and present physical and mental health problems. Within this social context, family caregivers should not only be considered as resources for the health care system but also as co-clients of health services. More specifically, integrated health care services should be developed and implemented for family caregivers in order to prevent their physical burden and psychological distress, promote their quality of life and their utilization of appropriate health care resources. A knowledge synthesis in the field of caregiving of the elderly is presented followed by a discussion on the requirements for the implementation of an integrated health care approach for family caregivers.

Biographie

Francine Ducharme est professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle est également titulaire de la Chaire en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Ses intérêts de recherche portent depuis plusieurs années sur la santé des aidants familiaux de personnes âgées et sur la conception et l'évaluation de programmes d'intervention destinés à cette clientèle.

Howard Bergman est professeur titulaire et titulaire de la Chaire Dr. Josph Kaufmann en gériatrie à l'Université McGill. Il est directeur de la gériatrie à McGill et à l'hôpital général juif. Il est co-directeur du Groupe de recherche McGill / Université de Montréal sur les services pour les personnes âgées. Il est professeur associé au DASUM et chercheur au GRIS.

Paule Lebel est professeure agrégée au département de médecine familiale et associée au département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal. Elle dirige l'enseignement et la diffusion de l'expertise à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Elle est membre actif du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Elle fait partie du Groupe de recherche Université Montréal/McGill sur les services intégrés aux personnes âgées et mène des travaux sur l'évaluation de la qualité des soins. Elle dirige l'axe Organisation et évaluation des services de santé dans le Réseau de recherche en géronto-gériatrie du Québec du FRSQ. Elle est membre de l'Équipe interdisciplinaire de recherche en santé Solidage du programme de recherche «Comprendre et répondre aux besoins des personnes âgées vulnérables dans le système de santé canadien», subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)