

La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes

Mario Paquet

Volume 10, Number 1, Spring 1997

10^e anniversaire

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/301390ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/301390ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Les Presses de l'Université du Québec

ISSN

0843-4468 (print)

1703-9312 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Paquet, M. (1997). La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles pratiques sociales*, 10(1), 111–124.
<https://doi.org/10.7202/301390ar>

❖ La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes

Mario PAQUET

Direction de la santé publique

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière

INTRODUCTION

L'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes visant à les soutenir pour maintenir à domicile l'aidé et à les soulager, un tant soit peu, des tâches qu'elles ont à réaliser de façon quotidienne pose un grand défi. D'une part, les besoins des personnes-soutien sont complexes : en plus d'être nombreux et diversifiés, ils sont singuliers. D'autre part, même si le soutien aux familles constitue une priorité de toutes les politiques sociales, le milieu d'intervention doit

composer avec le retrait de l'État-providence qui impose, pour des raisons entre autres économiques, une nouvelle règle : faire plus et mieux avec moins. Or, le défi se confirme lorsque l'on constate que le milieu d'intervention doit composer en plus, semble-t-il, avec la réticence des personnes-soutien¹ à l'égard de l'utilisation des services de soutien formels². Ce phénomène de réticence est retracé dans la littérature scientifique et préoccupe nombre de chercheurs (Paquet, 1995a). Selon Garant et Bolduc (1990 : 116) : « [...] on observe dans plusieurs projets des difficultés à rejoindre les aidants et des réticences à utiliser les services offerts » .

Les intervenants sont parfois désarmés devant la réticence des personnes-soutien, et ce, même quand les services sont disponibles et accessibles (Paquet, 1995b). En effet, les professionnels réalisent que souvent, malgré l'ampleur du fardeau des personnes-soutien, il ne suffit pas de mettre sur pied des services pour qu'on soit assuré de leur utilisation. En fait, on comprend mal ce phénomène de réticence et aucune étude n'a été conduite pour améliorer véritablement la compréhension. Actuellement, la connaissance sur ce phénomène se limite à des éléments d'explication à caractère essentiellement anecdotique. Il apparaît donc primordial d'étudier cette réticence. En effet, il s'agit de combler notre manque de connaissances sur la réticence parce qu'elle constitue un obstacle à l'utilisation des services et, du même coup, à la prévention de l'épuisement physique et psychologique des personnes-soutien qui est, soit dit en passant, la priorité d'intervention auprès de cette population.

Compte tenu de l'absence de recherche sur la réticence des personnes-soutien, nous avons décidé d'explorer ce phénomène à partir du point de vue d'informateurs clés³. Plus précisément, l'objectif de ce texte est de répondre aux questions suivantes :

1. Par cette expression, nous entendons « une personne qui manifeste dans son discours et son comportement une réserve face à l'utilisation des services formels. Cette réticence peut se retrouver tant chez les utilisateurs de services que les non-utilisateurs qui connaissent les services ou en soupçonnent l'existence. Cette réticence peut prendre la forme d'un refus des services ou d'une acceptation obligée en raison du contexte de l'assistance ou de la condition de santé de la personne âgée et / ou de la personne-soutien » (PAQUET, 1996a : 445).
2. Les services de soutien formels font ici référence aux services de répit institutionnels, communautaires ou à domicile, dispensés par le réseau des établissements publics ou communautaires.
3. Il s'agit de quatre spécialistes québécois : un anthropologue, un psychologue, un médecin et un professeur en sciences infirmières ayant une connaissance dans le champ de la recherche sur le soutien informel, de même que des dispensateurs de services de la région de Lanaudière (au nombre de 38). Ces derniers sont des professionnels (travailleurs sociaux, médecins, infirmières, auxiliaires familiales, etc.) et des cadres (gestionnaires œuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux). Ceux-ci sont rattachés au réseau public (CLSC, CA) et aux Centres d'action bénévole (CAB). Une analyse de contenu qualitative a été effectuée à partir du matériel recueilli par des entrevues individuelles et de groupes. Pour plus de détails sur la méthodologie, voir PAQUET, 1996b.

1. Les personnes-soutien sont-elles vraiment réticentes à utiliser les services formels ?
2. Sont-elles réticentes uniquement à l'égard des services formels ?
3. Les personnes âgées aidées et les autres membres de la famille sont-ils aussi réticents ?
4. La réticence varie-t-elle selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance ?
5. La réticence est-elle liée à la peur de la stigmatisation de la personne aidée et à des lacunes dans l'organisation des services ?

Après avoir présenté les réponses à ces questions, nous proposons une conclusion qui fera ressortir les implications pratiques des différents constats que cette recherche permet d'établir.

LA RÉTICENCE ET LA PERSONNE-SOUTIEN

Les personnes-soutien sont-elles réticentes à utiliser les services formels ?

Pour répondre à cette question, nous allons puiser dans un travail récent où nous avons démontré clairement l'existence du phénomène de la réticence des personnes-soutien face à l'utilisation des services de soutien formels. À cet égard, il ressort que :

Le point de vue de la très grande majorité des informateurs clés rencontrés en entrevues appuie l'hypothèse de la réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels. Il semble que la réticence n'est pas un phénomène isolé, mais une réalité avec laquelle le milieu de l'intervention doit composer quotidiennement. En effet, on observe la réticence chez plusieurs personnes-soutien. De plus, ces dernières ont tendance à peu utiliser les services disponibles même si elles en connaissent l'existence. Les personnes-soutien sont une « clientèle cible » particulièrement difficile à rejoindre. D'ailleurs, il est fréquent que celles-ci n'utilisent les services que lorsqu'il n'est pratiquement plus possible de faire autrement. Ainsi, pour faire face à la situation de la prise en charge, les personnes-soutien préfèrent choisir de se débrouiller avec les ressources de leur réseau informel (famille, entourage) avant de se tourner en définitive vers les services de soutien formels. (Paquet, 1995b : 45-46)

Cela étant dit, il faut indiquer que le recours au soutien formel comme choix potentiel de solution pour assurer la prise en charge de la personne âgée aidée ne se fait pas, normalement, en l'absence de

celle-ci. Pour ce faire, il convient de se demander si la réticence ne serait pas aussi présente chez les personnes âgées aidées.

LA RÉTICENCE ET LA PERSONNE ÂGÉE AIDÉE

Les personnes âgées aidées sont-elles réticentes à utiliser les services formels ?

Le témoignage de nombre d'informateurs ne laisse pas de doute sur le caractère affirmatif de la réponse à cette question. Comme le fait remarquer l'un d'entre eux : « Quand on parle de réticence à accepter de l'aide, il y a l'opposition des personnes âgées. Elles ne veulent pas se faire aider par des intervenants étrangers. » (C2)⁴ La réticence n'est donc pas un phénomène exclusif aux personnes-soutien. La personne aidée peut aussi être réticente à utiliser les services (C. CA).

Par rapport à l'opposition de la personne aidée, un informateur explique en prenant l'exemple de sa propre mère malade dont sa sœur était la personne-soutien principale. Alors que le CLSC lui avait offert un soutien pour l'entretien, la réponse de sa mère fut catégorique : « Pas question que je demande ça ; quand je ne serai plus capable d'entretenir ma maison, j'aimerais mieux mourir. » (C1) Pour la personne-soutien, il s'est avéré impossible de convaincre sa mère de recevoir du soutien à domicile de sorte que la situation était beaucoup plus difficile pour celle-ci. Décédée à 93 ans, cette dame appartenait à une génération où la norme était de se débrouiller seule dans la vie, où recevoir du soutien extérieur signifiait ne plus être en mesure de s'arranger soi-même, ce qui n'est pas facile à accepter.

Même si la personne-soutien a atteint le seuil de l'épuisement, il est fréquent que l'opposition des personnes aidées s'exerce par des pressions sur celle-ci pour ne pas utiliser les services. En fait, quoiqu'elles en soupçonnent l'existence, les personnes âgées connaissent mal les services offerts d'où la peur de l'inconnu et, comme il a été dit, des « étrangers ». Souvent, la personne aidée n'accepte pas d'autres personnes que la personne-soutien pour s'occuper d'elle, et pas seulement dans le cas des conjoints. Pour démontrer à quel point la personne aidée est

4. Codes des participants

C.= Spécialiste (C1, C2, C3, C4)

C.CA = Cadre, centre d'accueil

C. CAB = Cadre, centre d'action bénévole

C.CLSC = Cadre, CLSC

I.CA = Intervenant, centre d'accueil

I. CAB = Intervenant, centre d'action bénévole

I.CLSC = Intervenant, CLSC

réticente à l'idée de se faire aider par une autre personne que l'aidant régulier, il arrive que même si la personne-soutien bénéficie d'une ressource de gardiennage à la maison, celle-ci s'empêche « de sortir parce que la mère est réticente à se faire garder par quelqu'un qu'elle ne connaît pas » (I. CAB).

Il faut ajouter la peur du placement. Il semble que, si la personne-soutien accepte un hébergement temporaire, il en aille autrement de la personne aidée. En effet, même avec toute l'assurance du monde qu'il s'agit d'un séjour temporaire, celle-ci craint de ne pas revenir chez elle, d'autant plus que d'aller séjourner avec d'autres « vieux », ce n'est pas évident parce qu'inhabituel. De plus, pour la personne âgée, l'idée de se faire aider est déstabilisant par rapport à son propre vieillissement et, de surcroît, à son acceptation : « ça voudrais-tu dire que je suis trop vieux ? » (I. CLSC) Or, qui de la personne-soutien et de la personne aidée est plus réticente à utiliser les services ? Difficile à dire, il y a des situations où c'est la personne aidée qui ne veut rien changer aux arrangements de la prise en charge, tandis que dans d'autres occasions, c'est la personne-soutien. Cela est bien varié et dépend du contexte de soin (I. CLSC).

LA RÉTICENCE ET LES AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE

Les autres membres de la famille sont-ils réticents à utiliser les services de soutien formels ?

Aux dires d'un informateur : « À l'extérieur de la dyade aidant-aidé, tout élément est perturbateur. » (C2) Cet informateur retrace un cas précis où « les autres membres de la famille n'ont été que des obstacles dans la recherche d'aide extérieure » (C2). Ce qui lui fait dire que : « Dans la cellule familiale, toute intrusion dans la dyade est perturbant. »

Des membres de la famille ont tendance à exercer des pressions, même jusqu'à culpabiliser les personnes-soutien, pour éviter ou retarder le placement parce que, selon eux, cela n'a pas de bon sens (I. CLSC). Ces pressions se font dans un contexte où les autres membres de la famille sont souvent peu disponibles pour aider, mais enclins à suggérer ce qu'il faut faire à la personne-soutien. Le paradoxe, c'est que le refus du soutien extérieur est justifié dans certains cas par une disponibilité avouée à vouloir contribuer aux partages des responsabilités : « Écoute, on va t'aider. On est capable de s'en occuper de maman. On est capable de t'en donner de l'aide. » (C3) Ce refus trouve une autre justification dans le fait que, de toute manière, la disponibilité du soutien formel sera

très négligeable. En plus, il ne sera probablement pas celui que l'on souhaite obtenir : « Le CLSC ne te donnera rien ou tu n'auras pas les services que tu veux. Ils vont venir pourquoi? Changer une couche, donner un bain une fois par semaine? » (C3)

LA RÉTICENCE ET LE SOUTIEN FAMILIAL ET INFORMEL

La réticence des personnes-soutien vise-t-elle uniquement les services formels?

À cet égard, il est intéressant de signaler que des personnes-soutien refusent même le soutien des membres de la famille. Le soutien des proches est parfois perçu comme du soutien extérieur. Par exemple, beaucoup de conjointes âgées « considèrent leur fille comme du soutien extérieur et vont trouver toutes les excuses possibles pour ne pas bénéficier de l'aide des enfants » (C4). Pour d'autres conjoints, il est fréquent qu'on ne veuille pas déranger les enfants. En ce qui regarde un enfant qui prend soin d'un parent, la tendance n'est pas de demander du soutien des membres de la famille : « C'est rare qu'il va aller demander de l'aide. » (I. CLSC) D'habitude, les enfants savent d'avance que le soutien sera difficile à obtenir. Au début de la prise en charge, les enfants ont le réflexe de faire appel aux autres. Cependant, avec le temps, ceux-ci se retirent quelquefois en prétextant que si la personne-soutien a accepté cette responsabilité, c'est à elle de l'assumer. Quoiqu'il ne faille pas généraliser, la personne-soutien, à force de se faire dire non, tient pour acquis la non-disponibilité des autres membres de la famille (C. CLSC).

Pour ce qui est du soutien informel, il est commun de ne pas y faire appel car : « C'est plus facile d'appeler mon frère que d'appeler Joe Bleau, ou d'appeler son fils que d'appeler un étranger. Il y a une espèce d'illusion à l'effet qu'ils n'utilisent pas les services du réseau formel, mais en même temps, ils n'utilisent pas non plus ceux du réseau informel, communautaires entre autres. » (C. CLSC)

LA RÉTICENCE ET L'ÂGE, LE SEXE, LA PROXIMITÉ RELATIONNELLE ET LE MILIEU D'APPARTENANCE

La réticence varie-t-elle selon l'âge?

Selon un intervenant de CLSC, les personnes-soutien de cinquante ans et moins ont plus tendance à demander du soutien que les personnes de cinquante ans et plus. Quoique maintenant les personnes âgées

s'informent plus qu'auparavant sur les services publics, il apparaît que les cinquante ans et moins ont aussi plus tendance à s'informer sur les services disponibles et sur l'état de santé de la personne âgée. De surcroît, elles connaissent mieux les services du système public et elles ont le réflexe de plus s'y fier. De plus, le système de santé a été instauré depuis assez longtemps pour être intégré dans la gestion courante des pratiques de soins. Pour les cinquante ans et plus, le système est encore un grand inconnu qui fait peur. La référence première en regard du système demeure le médecin. Tout passe par lui, y compris la confiance : « La personne âgée attend que le médecin l'informe. Elle attend d'être rendue à bout pour se confier, mais c'est toujours au médecin qu'elle va se confier. » (I. CLSC) La meilleure prédisposition des cinquante ans et moins face à l'utilisation des services est, en partie, due à un niveau d'instruction plus élevé ainsi qu'à un mode de vie plus individualiste.

La réticence varie-t-elle selon le sexe ? Il appert que les hommes sont moins réticents que les femmes à solliciter du soutien. Les hommes sont en général plus « vulnérables » dans une situation de prise en charge parce qu'ils sont démunis dans des tâches qui traditionnellement ne leur ont pas été confiées. Culturellement, la répartition entre les sexes des responsabilités familiales fait qu'il est moins dans la « nature » des hommes de prendre soin : « l'homme est plus tourné vers l'extérieur. Quand il devient aidant, c'est quelque chose de tout nouveau pour lui ; ce n'est pas naturel et ce n'est pas évident qu'il devient automatiquement un bon aidant. » (C. CA)

La réticence varie-t-elle selon la proximité relationnelle ?

À cet égard, un informateur mentionne que : « plus il y a une relation intime dans la famille, plus c'est difficile de demander du soutien » (I. CLSC). Cela dit, il est opportun de parler du cas particulier des conjoints. « Il faut séparer les conjoints des enfants (fils et filles) car la problématique n'est pas la même. Pour les conjoints, prendre soin, c'est un défi à surmonter. En fonction de ce défi, ils s'imaginent qu'ils sont obligés de tout faire seuls. Ils ne peuvent pas s'imaginer que d'autres personnes peuvent aider. » (I. CLSC)

La réticence varie-t-elle selon le milieu d'appartenance ?

Il est permis de croire que oui, car pour dire comme une intervenante de CLSC, en milieu rural : « C'est totalement différent. » C'est comme le jour et la nuit par comparaison au milieu urbain. En ville, les personnes se connaissent beaucoup moins alors qu'en campagne, elles se connaissent

peut-être trop. Dans ce milieu, tout se sait rapidement et l'intervenant est un « étrange » peut-être encore plus déroutant qu'en milieu urbain parce que l'anonymat est difficile à préserver. Le commérage, le « placotage » ou le « méméragage », comme on dit, est redouté : « Il y a des difficultés à intervenir dans ce milieu. Les gens ne veulent pas demander du soutien puisqu'ils savent que la voisine ou d'autres personnes vont aller commérer sur leur dos dans le village. » (I. CLSC) La peur du commérage est tellement présente que si une personne doit dispenser un service, la préférence et, parfois même l'exigence, est que cette personne ne soit pas de la place. De plus, pour des personnes du milieu rural, demander du soutien est perçu comme « une position de faiblesse », c'est « quêter quelque chose ». C'est aussi associé à la dépendance et plus péjorativement, au bien-être social. Enfin, en milieu rural comme en milieu urbain, il ne faut pas penser qu'il règne une seule attitude à l'égard du soutien extérieur. Une personne peut accepter de se faire aider par un voisin en qui elle a confiance comme une autre personne peut refuser sous le prétexte suivant : « [personne ne] va entrer chez nous pour voir comment je fonctionne. » (I. CLSC)

LA RÉTICENCE ET LA PEUR DE LA STIGMATISATION

La réticence est-elle liée à la peur de la stigmatisation de la personne aidée ?

Pour les personnes-soutien qui prennent soin d'une personne aux prises avec un problème de déficience cognitive, il est possible que la réticence provienne de la peur de voir l'aidé se faire stigmatiser : « La crainte du stigma est peut-être l'élément qui est le plus distinctif des cas comme la maladie d'Alzheimer. » (C2) Jadis, on cachait les personnes atteintes de démence ou d'un problème de santé mentale. Maintenant, avec les campagnes d'information et les efforts de sensibilisation autour de ces maladies, ce problème tend à diminuer. Toutefois, il y a encore aujourd'hui de la gêne à sortir la personne aidée à l'extérieur parce que ses comportements peuvent paraître « curieux » ou « bizarres ». Ce type de maladie est pour certains toujours « honteux ». Dès lors, on cache les personnes pour ne pas être jugé puisqu'il est très important, surtout dans les petites communautés, de bien paraître. L'image à projeter est celle du bien portant : « C'est tellement important de bien paraître dans la communauté. Il faut que tu paraisses en santé et que tout aille bien. » (C. CAB) D'autant plus que lorsque cela va mal, « les gens savent plus ou moins l'accepter » (C. CAB). Du reste, la peur de la stigmatisation conduit presque inévitablement, à plus ou moins long terme, à l'isolement,

entre autres, de la personne-soutien. « En effet, la prise en charge de personnes âgées avec des troubles cognitifs comporte le risque particulier de renforcer l'insularité des ménages concernés. » (C2)

LA RÉTICENCE ET L'ORGANISATION DES SERVICES

La réticence est-elle liée à des lacunes dans l'organisation des services ?

Plusieurs informateurs dénoncent l'accessibilité, le coût, le manque de coordination des services comme des lacunes qui entravent l'utilisation des services. Si la personne-soutien « freak ben raide » à l'idée de remplir la « paperasse », on imagine aussi l'ampleur de la complexité du système, de même que sa lourdeur. Les démarches pour obtenir un service sont donc onéreuses à bien des égards (questionnaires à remplir, intrusion dans le privé, coûts des services, etc.) sans compter que cela n'a rien de valorisant, étant donné que « la bureaucratie renvoie l'image que tu n'es pas capable de t'en sortir seul » (I. CLSC).

Nombre de doléances ressortent du manque de souplesse des services : « On n'a pas la souplesse nécessaire pour répondre en temps et lieu aux besoins les plus criants. » (C4) Par exemple, quand la personne-soutien fait une demande d'hébergement temporaire parce qu'elle est épuisée, ce n'est pas dans un an qu'elle désire une réponse. De plus, le manque de souplesse est parfois accompagné de services mal adaptés aux besoins. Il arrive que si une personne-soutien obtient du gardiennage à domicile, celle-ci soit obligée de respecter une consigne qui ne lui convient pas toujours, soit de sortir de la maison durant le temps de répit accordé. Or, ce n'est pas l'exception que des personnes-soutien ne savent pas trop quoi faire de ce temps de répit passé à l'extérieur du domicile. D'ailleurs, plusieurs aimeraient profiter de cette période de relâche comme une opportunité de vaquer librement à des activités courantes de la vie quotidienne : « Moi, je voudrais rester à la maison et m'occuper de mes affaires personnelles, ou faire la cuisine sans être dérangé, mais ils m'obligent à sortir à l'extérieur. » (C1)

Par ailleurs, non seulement les intervenants arrivent souvent trop tard pour prévenir l'épuisement, mais aussi ils interviennent avec une formation inadéquate : « Nous n'avons pas la formation nécessaire en psychologie et en anthropologie pour être aptes à pénétrer dans les familles autrement qu'en étrangers. » (C4) Cet état de fait est probablement encore plus vrai dans le cas de maladies de dégénérescence cognitive : « Les qualifications requises pour intervenir auprès de personnes

atteintes, par exemple, de la maladie d'Alzheimer peuvent constituer des obstacles à ne pas utiliser des services.» (C2)

DISCUSSION ET CONCLUSION

Les données décrites précédemment révèlent que la réticence à l'égard de l'utilisation des services formels n'est pas unique aux personnes-soutien. Ce phénomène s'observe aussi chez des personnes âgées aidées et d'autres membres de la famille. Pour ce qui est des personnes âgées, d'autres travaux, comme celui de Moen (1978), confirment la réticence de ces dernières tandis que la revue de la littérature de Lévesque et Théolis (1993) va dans le même sens et valide en plus une partie des données présentées en indiquant que :

[...] dans l'étude de Caserta *et al.* (1987), 16 % des aidants évoquent la crainte de laisser leur proche à des personnes qui lui sont étrangères comme raison de ne pas recourir à des services. Dans cet ordre de pensée, il semble que l'opposition des personnes atteintes de démence constitue un obstacle à l'utilisation des services [...] (p. 72)

Si comme nous l'avons déjà souligné, «la gestion de la prise en charge est négociée dans un processus dynamique de liens d'interaction entre les acteurs des différents systèmes de soutien (famille, informel, formel)» (Paquet, 1996 : 437), il est donc logique de penser que la personne âgée et les autres membres de la famille ne sont pas des individus passifs dans la détermination des solutions pour faire face à la situation. Ils sont en effet partie prenante dans le choix des ressources privilégiées et mobilisées pour les aider dans la résolution des problèmes. En ce sens, le milieu de la pratique doit prendre note que le soutien auprès des personnes âgées n'implique pas uniquement la personne-soutien même si celle-ci y joue un rôle déterminant. Ce soutien s'inscrit dans une dynamique familiale et la réticence émerge comme une conséquence de cette dynamique. Ainsi, lorsque la présence d'une réticence est retracée au regard d'une offre de services, l'intervenant, afin d'assurer une utilisation adéquate et optimale des services, devrait orienter sa stratégie d'intervention en fonction d'un certain nombre de questions, à savoir : qui est réticent au sein de la famille ? Pourquoi ? Comment prend forme la réticence dans les rapports familiaux de négociation de la prise en charge ? Par exemple, la réticence se manifeste-t-elle sous forme de pression pour ne pas utiliser les services ? En gros, l'intervenant doit s'imprégner de la dynamique familiale de soutien afin de connaître les enjeux et les personnes faisant obstacle à l'utilisation des services. Il ne s'agit pas ici de forcer l'utilisation des services, mais dans le respect

des membres de la famille impliqués dans la gestion de la prise en charge, de faire en sorte d'assurer des conditions favorables à la prévention de l'épuisement de la personne-soutien.

Par ailleurs, il a été démontré que les personnes-soutien ne sont pas réticentes qu'à l'égard des services formels. Il arrive que des personnes-soutien refusent le soutien des proches de la famille. Ce constat est intéressant à souligner dans la mesure où la recherche démontre que c'est d'abord vers la famille que l'on préfère se tourner pour se faire aider. Cependant, cette préférence ne veut pas dire automatiquement qu'en cas de besoin, les personnes-soutien mobiliseront le soutien de la famille. Ainsi, quand une personne-soutien ne sollicite pas le soutien des membres de la famille, l'intervenant qui oriente son action dans un objectif de répartition des responsabilités de la prise en charge a intérêt à savoir pourquoi il en est ainsi. Par exemple, est-ce parce que le soutien est constamment refusé ou trop difficile à obtenir ? Est-ce parce que la personne-soutien insiste pour se débrouiller seule ou ne veut absolument pas déranger ?

En outre, on a noté qu'il y a réticence face au soutien informel (entourage, organismes communautaires). Cela vient renforcer notre propos présenté ailleurs et selon lequel il est « somme toute préférable de parler de réticence vis-à-vis de toute forme d'aide venant de l'extérieur qu'elle soit formelle (services publics) ou informelle (communauté, entourage, famille) que de se limiter à la réticence face à l'utilisation des services [formels] » (Paquet, 1992 : 14).

La réticence semble varier selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance. Il apparaît que les personnes de moins de cinquante ans et les hommes sont plus enclins à utiliser les services. En ce qui concerne les hommes, il faut rappeler, pour comprendre la mesure dans laquelle ils sont face à des responsabilités de soin que : « [...] les femmes jouent un rôle central dans l'organisation de la vie domestique, étant prioritairement affectées à la sphère familiale en société industrielle, alors que les hommes sont prioritairement affectés à la sphère du travail salarié » (Dandurand et Ouellette, 1992 : 27). Les femmes sont encore aujourd'hui « le pivot de la famille » (*Ibid.*) pour ce qui est de la responsabilité des soins et demeurent aussi normativement les « productrices de la santé » comme l'a clairement expliqué Saillant (1992). Au regard de la proximité relationnelle et du milieu d'appartenance, il est loisible de croire, si les informations sont justes, que les conjoints comparativement aux enfants ainsi que les personnes vivant en milieu rural sont plus réticents à utiliser les services. Bref, les informations précédentes offrent des indications précieuses au milieu d'intervention

en ce qui touche le profil type de la personne-soutien réticente. Grosso modo, elle peut se décrire comme suit : une femme conjointe âgée de cinquante ans et plus avec un faible niveau d'instruction connaissant mal les services et habitant en milieu rural.

La réticence des personnes-soutien est probablement accentuée par la peur de la stigmatisation des personnes aidées qui souffrent d'une dégénérescence cognitive ou d'un problème de santé mentale. Le milieu d'intervention doit accorder une attention particulière aux personnes-soutien qui prennent soin d'une personne avec ce genre de problème, car les conséquences de la peur de la stigmatisation les rendent susceptibles de vivre un plus grand isolement. Finalement, la réticence semble, en partie, reliée à la structure d'organisation des services. À l'instar de plusieurs chercheurs, nous avons également retracé des lacunes (Germain, 1991 ; Guberman, Maheu et Maillé, 1991 ; Lévesque, Rochette et Paquet, 1990 ; Montgomery, 1984 ; Zarit, 1990). Ces chercheurs suggèrent de planifier des services accessibles, flexibles et coordonnés de même que d'assurer une formation appropriée aux intervenants.

En terminant, il a été démontré au cours des vingt dernières années comment la personne-soutien était l'élément clé du maintien à domicile. Or, la réticence à l'égard de l'utilisation des services peut entraver, à plus ou moins long terme, les efforts soutenus pour assurer le maintien à domicile de la personne âgée dépendante, donc son bien-être, car la personne-soutien risque de s'épuiser. Pour le milieu de la pratique, la réticence empêche de faire bénéficier de services pouvant contribuer à prévenir l'épuisement physique et psychologique de la personne-soutien. Les données de cette recherche ont divulgué des informations sur la réticence qui permettent de juger en partie de la complexité d'une expérience familiale de soins. Il est souhaitable que celles-ci soient intégrées dans la compréhension de la dynamique familiale de soins pour qu'elles fassent contrepoids aux obstacles à l'utilisation des services.

Finalement, il est somme toute indiqué de mentionner que cette recherche s'est limitée au point de vue des dispensateurs de services. Cependant, cette limite nous semble relative, car comme nous l'avons signalé ailleurs :

La pertinence de rencontrer des informateurs clés est apparue, en cours d'entrevue, d'autant plus intéressante et légitime que leur discours traduit non seulement une logique de pratique professionnelle, mais aussi un vécu de personnes-soutien. En effet, à plusieurs reprises, il est arrivé que le témoignage s'entrecoupe, soit parce que l'informateur était ou avait été lui-même personne-soutien, soit parce qu'il connaissait quelqu'un (famille, entourage) aidant ou ayant aidé une personne âgée. Le lecteur attentif fera

sans doute la découverte de l'entrecroisement de ces deux discours qui, selon nous, révèle une sensibilité et une empathie peu communes, mais nécessaires à la compréhension des phénomènes humains. (Paquet, 1996b: 211)

D'ailleurs, un projet de recherche, actuellement en cours de réalisation, poursuit l'objectif de valider auprès des personnes-soutien les données recueillies auprès des dispensateurs de services.

Bibliographie

- DANDURAND, R.B. et F.R. OUELLETTE (1992). *Entre autonomie et solidarité: parenté et soutien dans la vie de jeunes familles montréalaises*, Montréal, Institut québécois de recherche sur la culture (IQRC).
- GARANT, L. et M. BOLDDUC (1990). *L'aide par les proches: mythes et réalités*, Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturelles et le lien avec les services formels, Québec, Direction de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- GERMAIN, E. (1991). *Malades chroniques et familles aidantes au Québec, Une revue de littérature*, Centre local de services communautaires de Matane, Département de santé communautaire, Centre hospitalier régional de Rimouski.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P. et C. MAILLÉ (1991). «Et si l'amour ne suffisait pas...», dans *Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Remue-ménage.
- LÉVESQUE, L. et M. THÉOLIS (1993). *Recension des écrits sur les services de répit à domicile destinés aux aidants naturels de personnes atteintes de démence*, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- LÉVESQUE, L., ROCHETTE, N. et M. PAQUET (1990). *Revue des écrits sur les programmes d'hébergement temporaire et de centre de jour en fonction des personnes atteintes de maladies démentielles et de leurs aidants naturels*, Rapport présenté aux Centres d'accueil Sainte-Élisabeth et Saint-Thomas de la région de Lanaudière, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- MOEN, E. (1978). «The Reluctance of the Elderly to Accept Help», *Social Problem*, vol. 25, 293-303.
- MONTGOMERY, R.J.V. (1984). «Services for Families of the Aged: Which Ones Will Work Best?», *Aging*, vol. 47, 16-21.
- PAQUET, M. (1992). «La problématique d'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale», *Le Gérontophile*, vol. 14, n° 2, 3-7.
- PAQUET, M. (1995a). «La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. Quelle prévention?», *Revue canadienne de service social*, vol. 12, n° 1, 45-71.
- PAQUET, M. (1995b). «Coup de pouce et pédale douce ou la règle du gros bon sens comme repère éthique de la prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes», *Le Gérontophile*, vol. 17, n° 1, 42-46.

- PAQUET, M. (1996a). «La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels : un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention», *Revue canadienne de gérontologie*, vol. 15 , n° 3, 442-462.
- PAQUET, M. (1996b). «Logique familiale de soutien et réticence à recourir aux services formels», *Ruptures*, vol. 3, n° 2, 209-223.
- SAILLANT, F. (1992). «La part des femmes dans les soins de santé», *Revue internationale d'action communautaire*, vol. 28, n° 68, 95-106.
- ZARIT, S.H. (1990). «Interventions with Frail Elders and their Families: Are They Effective and Why ?» dans PARRIS, S.M.A. *et al.* (dir.), *Stress and Coping in Later-Life Families*, New York, Hemisphere Publishing Corporation, 241-265.