

Université de Montréal

« Connivence et non connivence : les modes d'intervention des professionnels
auprès d'aidants familiaux ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer »

par
Ricardo Contreras

Département de Sociologie
Faculté des arts et sciences

Mémoire présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade Ms. Sciences
en Sociologie

Septembre, 2008

© Ricardo Contreras, 2008

IDENTIFICATION DU JURY

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

« Connivence et non connivence : les modes d'intervention des professionnels
auprès d'aidants familiaux ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer »

Présenté par :

Ricardo Contreras

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Paul Bernard

Président-rapporteur

Normand Carpentier

Directeur de recherche

Christopher McAll

Membre du jury

RÉSUMÉ

Ce mémoire a pour objectif de retracer les modes d'intervention qu'entretiennent les intervenants de la santé vis-à-vis des aidants familiaux ayant un proche atteint d'une maladie cognitive de type Alzheimer. À l'aide de l'analyse de contenu, nous allons explorer quels sont les modes d'intervention qu'ils privilégient dans un contexte d'impératifs technocratiques. Pour ce faire, nous avons étudié les entrevues menées auprès de 12 intervenants provenant de diverses professions du champ de la santé et des services sociaux, qui ont un rapport direct avec les aidants familiaux. Les résultats indiquent deux types de mode d'intervention : soit, des rapports de connivence ou de non connivence. Ces deux modes d'intervention se distinguent principalement par le recours aux savoirs pratiques.

Mots clés : *Aidants familiaux, impératifs technocratiques, modes d'intervention, analyse de contenu, Alzheimer, système de santé du Québec, intervenants.*

ABSTRACT

This thesis will portray the intervention modes which health professionals maintain with respect to helping caregivers having an ill relative affected by Alzheimer-type cognitive disease. Using a qualitative approach, we explore which are the intervention modes that experts privilege, in a context of technocratic requirements. Thus, using content analysis, we explored the interviews of 12 practitioners from several professional fields and having a direct relationship with caregivers. Results indicate that there are two types of intervention. On one hand, there are practitioners who adopt an approach of complicity with the caregivers and, on the other hand, there are those who adopt an approach of non complicity with the caregiver. These two types of practitioner differ mainly on having or not practical experience.

Keywords: *Health system in Quebec, Alzheimer, caregivers, intervention modes, management, content analysis, practitioners.*

TABLE DES MATIÈRES

IDENTIFICATION DU JURY	iii
RÉSUMÉ	iv
ABSTRACT	v
LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS	viii
DÉDICACE	ix
REMERCIEMENTS	x
INTRODUCTION	11
CHAPITRE 1 - SYSTÈME DE SANTÉ ET IMPÉRATIFS TECHNOCRATIQUES	15
1.1 Le système de santé au Québec et ses réformes successives.....	15
1.2 Matérialisation des réformes : les réseaux intégrés de services (RIS).....	19
1.3 L'omniprésence du management dans la santé	21
1.4 Les luttes interprofessionnelles.....	22
1.5 Répondre aux maladies chroniques : l'enjeu de la continuité des soins	25
1.6 La pression des impératifs technocratiques sur l'intervenant.....	27
CHAPITRE 2 – L'INTERVENANT FACE À UN DILEMME : INTÉRÊT PROFESSIONNEL OU BIEN-ÊTRE DE L'AIDANT	30
2.1 La notion d'intervention	30
2.2 Les mode d'intervention face à l'aidant familial	33
2.2.1 Le mode d'intervention de type communicationnel	33
2.2.2 Le mode d'intervention de type relationnel	34
2.3 L'interlocuteur direct avec l'intervenant : l'aidant familial.....	35
2.4 Éléments à explorer	39
CHAPITRE 3 – CADRE CONCEPTUEL	40
3.1 Le modèle conceptuel.....	40
3.2 Une hypothèse exploratoire	43
CHAPITRE 4 – MÉTHODOLOGIE	44
4.1 Recrutement de participants de l'étude principale.....	44
4.1.1 Sélection d'un sous échantillon (n=12)	45
4.2 Instrument de mesure : l'entrevue semi-dirigée	46
4.3 Stratégie analytique	48
4.3.1 Repères méthodologiques et méthode analytique	48
4.3.2 Catégories.....	50
4.3.3 Repères épistémologiques	53
4.3.4 <i>Limites méthodologiques</i>	53

CHAPITRE 5 –LES MODES D’INTERVENTION : UN PREMIER ÉTAT DES LIEUX	56
5.1 Présentation des groupes et des sujets de notre étude.....	56
5.2 Premier temps de l’analyse : huit stratégies	59
5.2.1 Modes d’intervention de type relationnel.....	59
5.2.1.1 Le transfert d’information	59
5.2.1.2 La responsabilisation	62
5.2.1.3 Type de contact	65
5.2.1.4 Le bien-être de l’aidant	67
5.2.2 Modes d’intervention de type communicationnel	69
5.2.2.1 L’écoute	69
5.2.2.2 L’encouragement	71
5.2.2.3 L’Engagement	73
5.2.2.4 Le lien affectif	77
5.3 Second temps de l’analyse : les pratiques de connivence.....	79
5.3.1 Positionnement possible des intervenants	79
5.3.2 Les modes d’intervention, indicateur de connivence envers l’aidant.....	83
5.3.2.1. L’approche de connivence avec l’aidant : analyse de cas	84
5.3.2.2. L’approche de non connivence avec l’aidant : analyse de cas	85
CHAPITRE 6 – DISCUSSION	87
6.1 Deux résultats importants : une typologie et les savoirs pratiques.	87
6.1 L’approche de connivence.....	88
6.2 L’approche de non connivence.....	90
6.3 Implications pour le système de soins de santé	93
6.4 Implications pour la recherche.....	94
CHAPITRE 7 – CONCLUSION	96
BIBLIOGRAPHIE	98
ANNEXES	113
Annexe 1 : Questionnaire	114
Annexe 2 : Formulaire de consentement	118

LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

CLSC = Centre local de service communautaire.

CRIUGM = Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

CSSS = Centres de santé et de services sociaux.

IRSC = Instituts de recherche en santé du Canada.

MSSS = Ministère de santé et des services sociaux

OSC = Organisations des soins communautaires.

PROS = Plans régionaux d'organisation de services.

RIS = Réseaux intégrés des services

DÉDICACE

Je voudrais dédier ce projet de maîtrise à mon épouse Milenka, source de toutes mes inspirations, fidèle compagne et meilleure amie, qui m'a donné tout son appui depuis toutes ces années que nous sommes ensemble. Également, je voudrais dédier ce travail à mes parents, qui à la distance, m'ont transmis les bases pour grandir comme personne et pousser plus loin la réflexion et mon engagement social. Finalement, à tous ceux et celles qui luttent pour construire un monde plus juste et solidaire.

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je voudrais remercier mon directeur, Normand Carpentier, pour son appui et son soutien tout au long de ce mémoire. Aussi, je lui dois ma reconnaissance pour motiver la réflexion, le débat et l'étude sans pour autant rien imposer.

De même, je voudrais remercier au professeur Jacques Hamel par son enseignement en sociologie. Merci pour faire éveiller en moi l'intérêt par le savoir sociologique. Également, je remercie le professeur Christopher McAll pour motiver l'engagement du sociologue dans la place publique.

Merci aussi, à l'équipe de recherche, notamment Eddy, Joël et Vincent pour l'énorme partage d'idées.

À Romina et German Contreras.

Mes frères, mes amis. Malgré la distance qui nous sépare, nous avons édifié une relation qui a surpassé toutes les frontières possibles. Vous êtes toujours présent.

À ma belle famille.

Mes beaux-parents, ma belle-sœur, mon beau-frère et toute la famille. Je dois vous remercier pour votre appui et votre reconnaissance.

INTRODUCTION

Ce projet de maîtrise s'inscrit dans le cadre d'une étude portant sur les défis que pose l'augmentation des maladies chroniques de type cognitif chez les personnes âgées. Nous nous intéressons notamment au système de soins pour les personnes âgées face aux exigences d'impératifs technocratiques propres au système de soins de santé. Plus spécifiquement, nous tenterons de documenter et d'analyser le positionnement des intervenants, exprimés par des modes d'intervention face à l'aidant familial.

Au Canada et dans le monde, le phénomène du vieillissement est un problème qui préoccupe un nombre grandissant de décideurs publics. Selon Santé Canada (2005), la proportion d'individus âgés de plus de 65 ans sera de 21% en 2026 alors qu'au Québec, les personnes âgées représenteront près du tiers de la population d'ici 50 ans.

Bien que le débat reste ouvert, politiquement « sensible » (Wilson, 2000) et sujet à des révisions compte tenu des développements technologiques, plusieurs font un parallèle entre le vieillissement, l'augmentation des maladies de type chronique et l'accroissement des coûts dans le système de soins (Perron, 2005). Les démences de type Alzheimer sont parmi les maladies souvent citées en exemple (Santé Canada, 1994).

Près de 280 000 canadiens âgés de plus de 65 ans sont atteints de la maladie d'Alzheimer, dont plus du tiers vit au Québec. D'ici 2031, il est estimé que près de 188 000 québécois en seront atteints (Société d'Alzheimer de Montréal, 2008). En termes de coûts, le gouvernement dépense près de 5,5 milliards de dollars pour

subvenir aux besoins en santé pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, que ce soit en centre d'hébergement ou à domicile (Ostbye et Crosse, 1994).

La maladie d'Alzheimer est définie comme étant une maladie dégénérative du cerveau qui porte principalement atteinte à la mémoire et à la faculté de penser (Société Alzheimer, 2008). Peu de connaissances exactes quant à l'étiologie de même qu'à la variété de l'évolution de la maladie sont connues à ce jour, car les manifestations varient d'une personne à une autre. Quelques facteurs de risques ont toutefois été identifiés, notamment l'âge de la personne, l'hérédité et les antécédents familiaux. Une personne dont un parent est atteint de la maladie d'Alzheimer possède 50% de chance de la développer à son tour. La période d'évolution de la maladie peut s'étendre sur plus d'une décennie dans certains cas (Fromholt et Bruhn, 1998; Jette, Tennstedt et Branch, 1992 : Rudin, 1994).

Chez la personne atteinte, la maladie affecte les fonctions cognitives, l'humeur et les émotions, le comportement et les habiletés physiques. À long terme, la maladie agira progressivement sur la capacité à se souvenir, à communiquer, à prendre des décisions et, enfin, à être autonome. Selon toute vraisemblance, les personnes âgées auront besoin de soins de plus en plus spécialisés, selon l'évolution de la maladie, mais aussi de nombreux autres types d'interventions psychosociales afin d'assurer un maintien dans la communauté (McMurray, 2003).

Il y a consensus quant aux réels défis que pose la maladie d'Alzheimer pour l'actuel système de soins de santé. Ainsi, depuis plus de 15 ans, des efforts continus ont été fournis pour adapter le système, afin de répondre aux besoins spécifiques de

cette population. Or, selon certains observateurs, ces réformes ont introduit des sous-entendus tant pour la famille qui devra assurer une responsabilité accrue face à leur proche malade, que pour le système formel de santé. Ce dernier, devra revoir en profondeur sa gestion des services de soins de santé et répondre aux impératifs technocratiques. Ces réformes entraînent des conséquences au niveau de la gouvernance du système de santé, au niveau de l'organisation des soins de santé et, principalement, au niveau de la pratique des intervenants (D'Amour, Tremblay et Bernier, 2006). Au cœur de ces réformes se trouve donc la nécessité de mieux comprendre l'interface entre les fournisseurs formels et informels de soins, plus particulièrement les modes d'intervention privilégiés par les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.

À ce sujet, l'analyse des modes d'intervention privilégiés par l'intervenant, nous semble importante puisque cela permet de comprendre la nature des rapports qu'entretiennent les réseaux formels et informels de soins. Notre mémoire est basé sur la question de recherche suivante : Dans un contexte d'impératifs technocratiques dans le système de santé, quels sont les modes d'intervention privilégiés par les intervenants vis-à-vis des aidants familiaux ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer? Ces modes peuvent-ils être considérés comme des indicateurs de connivence ou non face à l'aidant familial? Notre analyse sera effectuée à partir des entrevues de 12 intervenants travaillant directement avec les aidants et leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

Ce mémoire se divise en cinq chapitres. Le premier présente l'évolution des politiques en matière de santé ainsi que les conséquences sur le système de santé. Ce

chapitre permettra de comprendre les différents changements structuraux qu'a subit le système de santé et auxquels doit faire face l'intervenant. Le second chapitre porte sur l'intervention et les modes utilisés par les intervenants œuvrant auprès d'aidants et de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Nous verrons, au troisième chapitre, le cadre conceptuel à la base de cette étude. Nous verrons également de quelle façon sont reliés les différents concepts-clés dont l'intervention et ses modes. La méthodologie utilisée pour cette étude est présentée au quatrième chapitre, essentiellement centrée sur l'analyse de contenu. Le cinquième chapitre porte sur l'analyse des données ainsi que les résultats obtenus. Le dernier chapitre porte sur la discussion des résultats ainsi que des implications tant pour le système de santé que pour la recherche.

CHAPITRE 1 - SYSTÈME DE SANTÉ ET IMPÉRATIFS TECHNOCRATIQUES

Nous présenterons dans ce chapitre quelques repères de l'historique récent des systèmes de santé québécois. Dans un premier temps, nous présenterons comment les différentes réformes appliqués au système de santé ont conduit à une formule de réseaux intégrés de services (RIS), mode qui prédomine en tant que nouvelle forme d'organisation du système de santé avec, comme objectif, d'assurer la continuité des soins aux bénéficiaires (Fleury, Grenier et Ouadahi, 2007). Par la suite, nous verrons l'omniprésence de l'approche managériale dans le système de santé. Nous nous attarderons à l'une des conséquences de ces réformes, c'est-à-dire la compétition interprofessionnelle qui apparaît étant donnée la multiplication d'intervenants. Enfin, nous exposerons les enjeux de la continuité des soins dans le cadre des maladies chroniques.

1.1 Le système de santé au Québec et ses réformes successives

Les réformes initiées par les rapports Castonguay-Nepveu et Côté (Bergeron, 1990) sont venues modifier de façon significative la structure de l'organisation des soins, mais aussi les principes du système de santé. Ces deux réformes majeures ainsi qu'une série de modifications successives entamées dans le système de santé et des services sociaux au Québec, ont impliqué de nombreux changements dans les rapports entre les fournisseurs de soins et les bénéficiaires des services (Gadrey, 1994).

Tant la réforme Castonguay-Nepveu, qui a mis en place un système public axé sur le principe d'accessibilité universelle, que la deuxième, qui a conduit les orientations de la commission Castonguay-Nepveu, ont amené des transformations importantes dans l'organisation du système de santé et des services sociaux du Québec (Bergeron et Gagnon, 1994). Ainsi, la Loi sur les services de santé et les services sociaux de 1991 vise à la fois « un recentrage du système de santé sur le citoyen et un resserrement de la gestion publique dans ce système » (*Ibid.* : 24). Dans la pratique, cette loi établit une nouvelle décentralisation par le développement de plans régionaux d'organisation des services (PROS). Cette forme d'organisation a permis d'instaurer une tradition de structuration du réseau en « programmes clientèles », organisée sur une base régionale et locale, et de concertation entre les organisations intervenant dans un même secteur (Gaumer et Fleury, 2006).

Ces réformes majeures entamées dans le système public de santé vont de pair avec la transformation dans les fonctions providentielles de l'État-providence. En effet, l'État providence, issu de la Deuxième Guerre mondiale, se transforme progressivement en un État-providence de type partenaire (Lesemann, 2000) ou d'investissement social (Giddens, 1998 ; Esping Andersen, 2001). Ce nouvel état post-providentialiste s'est caractérisé, d'une part, par des compressions budgétaires (Gaumer et Fleury, 2006) et, d'autre part, par une redéfinition des responsabilités avec d'autres acteurs sociaux (Pérodeau et Côté, 2002). En somme, les objectifs des réformes sont de trouver de nouvelles solutions, à la fois plus efficaces et moins coûteuses (Demers, Dumas et Bégin, 1999).

Également, au milieu des années 1990, le système sociosanitaire québécois prend un troisième tournant dans son mode de fonctionnement et d'organisation. Il s'agit du virage ambulatoire qui implique une réorganisation en profondeur du système du point de vue de la gestion (Côté, 2002). Caractérisé par une réduction des investissements de l'État dans le social, le virage ambulatoire s'est traduit, d'une part, par d'importantes fermetures d'hôpitaux et de services et, d'autre part, par de multiples mises à la retraite chez les employés œuvrant dans le domaine de la santé (*Ibid.*). Ce virage suppose un resserrement des missions de plusieurs établissements du réseau de la santé et des services sociaux, tout en mettant en place « un changement radical du mode de fonctionnement, des habitudes et des conceptions entourant la prise en charge des personnes malades » (*Ibid.*, 2002 : 13). Ce virage modernisateur de l'État, devenu « détraditionnalisé » (Beck, 1992), c'est-à-dire qui sort des cadres sociaux de la société industrielle, a aussi impliqué une nouvelle conception du rôle et des responsabilités des fournisseurs de soins de la santé ainsi que du rôle et des responsabilités des usagers du système de santé.

La nouvelle conception du rôle et des responsabilités tant des fournisseurs que des usagers, serait facilitée la position d' « autorité culturelle » que possèdent les institutions de santé. Ce rôle d'autorité correspond à la position d'autorité qui permet de déterminer les contenus latents des définitions de la réalité, des énoncés et des jugements de valeurs tenus pour vrais (Wiegand, 1986). Elles constituent le lieu de préférence des décideurs publics pour effectuer et appliquer les réformes au système de santé (Pescosolido et Martin, 2004).

Enfin en 2003, une nouvelle tentative de transformation du système de santé a été amorcée cherchant notamment, à équilibrer le système et améliorer son fonctionnement (Rousseau et Cazale, 2007). Au-delà de la décentralisation mise en place durant les années 1990, caractérisée par une régulation orientée vers l'atteinte de résultats, la suite des transformations pendant les années 2000 vise avant tout une recentralisation du pouvoir des régions régionales vers le Ministère de santé et des services sociaux (MSSS) (Gaumer et Fleury, 2006). Alors, la recentralisation cherche à accroître le pouvoir de surveillance et d'enquête du MSSS à l'égard des régions régionales, tout en limitant la participation de la population aux forums désignés de citoyens (*Ibid.*). En 2005 et suite aux recommandations de la commission Clair (2000), le projet de Loi 83 qui modifie la Loi sur les services de santé et les services sociaux, favorise la fusion d'établissements de santé (CSSS) et la création des cliniques réseaux pour résoudre les problèmes d'accessibilité et de continuité de soins.

En s'appuyant sur deux autres principes, la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services, il s'instaure un nouveau projet clinique qui permet la rencontre des volets cliniques et organisationnels. Cette démarche se réalise, d'une part, en fonction du potentiel des ressources locales tout en tenant compte des responsabilités et des possibilités de chacun des acteurs, et d'autre part, en exigeant que chacun se rende imputable des services (MSSS, 2004 : 5). Selon le MSSS, la modernisation du système de santé devra s'appuyer sur de nouvelles valeurs telles qu'encourager la motivation et la responsabilisation des acteurs, tout en donnant accès à des moyens qui favorisent l'initiative et le dynamisme (MSSS, 2005). Bref,

la transformation du système se fait dans une dualité entre les impératifs d'efficacité et d'équité (Rousseau et Cazale, 2007).

1.2 Matérialisation des réformes : les réseaux intégrés de services (RIS)

Au cours de dernières années, la recherche de solutions organisationnelles s'est accrue davantage dans le système de santé québécois (Fleury et *al.*, 2007), répondant à une réorganisation en profondeur du système sociosanitaire québécois du point de vue de la gestion (Pérodeau et Côté, 2002). Étant donné le contexte de pénurie de ressources publiques, la multiplication des nouvelles technologies, l'augmentation de la demande ainsi que le virage ambulatoire et la désinstitutionalisation, ces réformes visent à rationaliser davantage les soins par l'introduction de pratiques basées sur des données probantes, tout en augmentant la responsabilité des organisations concernées (MSSS, 2004).

Avec l'introduction des fusions et des plans régionaux d'organisation de services (PROS) durant les années 1990, le MSSS du Québec s'est attaqué aux difficultés et à la fragmentation du système de santé québécois. De cette manière, l'approche structurelle, à la base du modèle d'organisation des services de santé et des services sociaux, trace la voie à un nouveau paysage qui se présente sous la forme des réseaux de services intégrés (RIS) (Langlois, St-Pierre et Bégin, 2003). Ces derniers se définissent comme étant un ensemble « d'organisations qui distribuent un continuum de services coordonnés à une population définie et qui sont tenues responsables financièrement et cliniquement des effets du réseau sur le système ainsi que sur la santé et le bien-être de la population desservie » (Shortell, Gillies et Anderson, 1994). Cette nouvelle figure organisationnelle, a pour but de

recentrer l'offre de services sur la continuité de la réponse aux besoins globaux des personnes et des populations (D'Amour et *al.*, 2006).

Du point de vue stratégique, les RIS comprennent deux niveaux de stratégies, soit fonctionnelle et clinique (Fleury et *al.*, 2007). La première stratégie de type fonctionnel consiste à faire la mise en réseau des organisations et requiert une formalisation des échanges entre les partenaires. Ce travail de formalisation est sous la responsabilité des CSSS et vise à assurer « la pérennité des interactions, des processus et des structures, tout en écartant les changements de professions, des intérêts corporatistes et des volontés individuelles » (*Ibid.* : 164). Quant à la stratégie clinique, l'intégration vise la création d'équipes multidisciplinaires d'intervenants qui travaillent dans différentes organisations. Tant sur le plan fonctionnel que clinique, les réseaux d'intégration de services visent à augmenter les responsabilités et l'imputabilité des fournisseurs envers la clientèle (Fleury, 2006), tout en restreignant davantage les coûts du système de soins (Perron, 2005). Ainsi, la régulation du système de santé s'est tournée vers le territoire qui devient la base de structuration des interventions en matière de santé et des services sociaux (Demers et *al.*, 1999).

Somme toute, l'organisation des services en réseau intégré constitue une tentative qui conduit les organisations de même que les acteurs à rationaliser et coordonner leurs rôles et leurs fonctions afin d'implanter une gestion plus efficiente, pertinente et cohérente (Fleury et Ouadahi, 2002). À cet égard, la mise en place des RIS comme nouveau mode d'organisation pour accroître l'efficacité des services, semble survaloriser, selon Renaud (1997), la perspective d'un système de gestion

centré sur l'efficacité et la technique au détriment de l'aspect social qui semble s'affaiblir.

1.3 L'omniprésence du management dans la santé

L'approche managériale dans le domaine de la santé, s'appliquant surtout aux aspects informationnels, de performance et de qualité (Lemay, 2007), a comme objectif principal de coordonner et d'intégrer les services de soins de santé. Répondant aux principes d'efficacité, d'efficience, de productivité et de rendement, les décideurs du champ de la santé cherchent à réorganiser le système des soins sous l'égide des nouvelles techniques managériales dites « soft » telles que le leadership et l'empowerment (Learmonth, 2003), qui semblent être à l'ordre du jour dans ce champ étant donné les besoins multi-problématiques des patients (Van Raak, Paulus, Van Merode et Mur-Veeman, 1999).

Or, il semblerait de plus en plus que la rationalité de la technique sur l'action, où l'existence d'un pouvoir managérial est omniprésente (De Gaulejac, 2005), s'impose aussi sur les acteurs dans le champ de la santé. En effet, les institutions de santé, dorénavant axées sur une logique managérialisée, tendent à absorber la relation interpersonnelle des acteurs comme dans le cas du virage ambulatoire (Gagné, 1996). À cet égard, De Gaulejac et Taboada Léonetti (1994) signalent que dans ce contexte managériel de la santé, l'individu n'est plus considéré comme un sujet mais plutôt comme un objet, ce qui détermine son droit aux soins.

Par ailleurs, la nouvelle philosophie centrée sur le client cherche à responsabiliser les personnes de l'entourage du client, c'est-à-dire les aidants (Keating, Fast, Connidis, Penning et Keefe, 1997). Ceux-ci sont désormais

considérés dans l'intervention comme étant des ressources qu'il faut mobiliser auprès de leur proche, dans la perspective de la continuité des soins (Guberman, Lavoie, Pepin, Lauzon et Montejo, 2006 ; Twigg, 1988).

En somme, dans ce contexte de changement entre les professionnels de la santé et les aidants familiaux, il en découle, par exemple, des nouvelles pressions sur le monopole professionnel et l'émergence de regroupements communautaires. Ces transformations dans le camp de la santé contribuent à modeler les pratiques des intervenants tout en devenant de plus en plus « responsables de ce qui leur arrive et de ce qu'ils font » (Martuccelli, 2001 : 237).

1.4 Les luttes interprofessionnelles

L'évolution du système de santé a entraîné des changements au sein de la professionnalité des métiers relationnels¹, affectant les manières de faire et de voir, propres aux professions du système de santé au Québec (Couturier, 2002). Ainsi, dans un contexte où la recherche de la performance dans la prestation des soins est axée sur l'impératif des RIS (Lamothe, 2002), les intervenants doivent construire leur relation avec les bénéficiaires sur des pressions nouvelles qui s'exercent sur le monopole professionnel où les limites de cette professionnalité deviennent de plus en plus flexibles et dynamiques (Nancarrow et Borthwick, 2005). Les nouvelles orientations, qui façonnent le système de santé et qui s'appuient, du point de vue administratif, sur une gestion par résultats et, du point de vue clinique, sur le recours aux données probantes pour fixer des standards d'accès, de continuité et de qualité

¹ Selon Couturier, « le concept de métier relationnel considère l'aspect relationnel et interactif dans le travail des professionnels et professionnelles comme une caractéristique transverse à un certain nombre de groupes professionnels plutôt que comme la traduction d'une essence libérale associée aux professions. » (1998 : 24)

(Rousseau et Cazale, 2007), ne font qu'augmenter les luttes de pouvoir entre les institutions nouvelles comme les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les affrontements professionnels autour des territoires à protéger (Gaumer, 2006).

Dans ce contexte, la force de travail dans le champ de la santé évolue et n'est plus axée sur une approche d'intervention statique ou traditionnelle, ce qui résulte des pressions exercées sur les limites interprofessionnelles. En effet, les métiers relationnels, caractérisés par une relation de service, « ont renoncé à la référence artisanale sous laquelle ils étaient le plus souvent penchés (ces métiers) pour passer à une professionnalité managérialisée » (Demailly, 1998 : 20). Ce passage a impliqué, pour les fournisseurs de santé, un changement des limites disciplinaires, tout « en identifiant des nouveaux secteurs, ou en adoptant des rôles normalement pris par d'autres fournisseurs » (Nancarrow et Borthwick, 2005 : 905), ou tel qu'avancé par Demailly (1998), en faisant des nouveaux partenariats.

Dans la foulée de ces réformes, certains changements s'opèrent. D'après Mizrachi, Shuval et Gross (2005), la perspective biomédicale, omniprésente dans le champ de la santé, est de plus en plus menacée par des pratiques alternatives qui défient l'éthos professionnel dominant. Cette conjoncture, ouvre la possibilité aux intervenants, de mettre en place des pratiques alternatives qui d'une part, vont au-delà de la perspective dominante et, d'autre part, leur permet de mettre en place des pratiques nouvelles, non-institutionnalisées, plus proches de leurs intérêts professionnels. En ce sens, il s'ouvre un espace des possibles qui permet aux intervenants de réaliser et de répondre à leurs intérêts sans pour autant se soumettre aux dominations qui caractérisent les espaces institutionnels. Ce faisant, on retrouve

des individus capables d'aller à l'encontre des règles et des pratiques associées à la logique dominante institutionnelle, ce qui favorise l'apparition des entrepreneurs institutionnels (Battilana, 2006). Se référant à Weber, Pierre Bourdieu nous rappelle que « les agents sociaux obéissent à la règle quant l'intérêt à lui obéir l'emporte sur l'intérêt à lui désobéir » (Bourdieu, 1987 : 94).

À une époque où les décideurs politiques mettent l'emphase sur la coexistence d'une centralisation politique et une décentralisation administrative (Rousseau et Cazale, 2007), les intervenants sont appelés à faire face à ces changements en adoptant différents modes d'intervention. À ce propos, l'introduction d'un modèle axé sur l'intégration des services, notamment pour les soins des personnes âgées (Van Raak *et al.*, 1999), entraîne pour les intervenants l'adoption de nouvelles fonctions dans leur milieu de travail, par exemple, devenir une infirmière gestionnaire (Bolton, 2005). En effet, l'exigence de réaliser une meilleure coordination entre différents paliers d'institutions de santé, souligne l'importance d'analyser les pratiques dans ce nouveau contexte, même s'ils ne sont pas désignés à travailler ensemble (Strauss, Fagerhaug, Suczek et Wiener, 1985).

Dans ce contexte de luttes interprofessionnelles, il en découle, par exemple, des nouvelles pressions sur la continuité de soins, surtout lorsqu'elle est orientée essentiellement vers la prise en charge du sujet (Perron, 2005), c'est-à-dire elle est centrée sur le patient et la maladie sans pour autant considérer ceux et celles qui gravitent autour, notamment l'aidant familial. Bref, ces luttes interprofessionnelles, refléteraient la dominance de la perspective médicale dans le réseau public (*Ibid.*).

1.5 Répondre aux maladies chroniques : l'enjeu de la continuité des soins

Dans cette perspective, les orientations issues des réformes successives misent avant tout sur la continuité des soins offerts à la population pour améliorer leur santé et leur bien-être. Cette nouvelle offre de services en santé est basée sur un « continuum des soins » (Wright, Litaker, Laraia et De Andrade, 2001), allant des services généraux aux services spécialisés et dont l'accroissement de l'efficacité et de l'efficience reflètent une réduction des contraintes bureaucratiques (Rousseau et Cazale, 2007). De plus, en santé mentale la continuité est axée sur la coordination des services et sur la stabilité de la relation patient-fournisseur, particulièrement entre une équipe de professionnels et le patient (Haggerty, Reid, Freeman, Starfield, Adair, et McKendry, 2003).

Reid, Haggerty et McKendry (2002 :1) définissent la continuité des soins comme étant « la façon dont les soins sont vécus par un patient comme cohérents et reliés dans le temps; cet aspect des soins est le résultat d'un bon transfert de l'information, de bonnes relations interpersonnelles et d'une coordination de soins ». Alors, deux aspects centraux permettent à la continuité d'exister comme une perspective des soins : (1) les soins sont vécus comme une suite harmonieuse et coordonnée (Reid et *al.*, 2002); (2) les soins se situent dans une continuité chronologique dans le temps, qui varie selon les périodes. La présence de ces deux aspects nous amènent à distinguer la continuité d'autres processus de soins de santé dans le champ sociosanitaire (Haggerty et *al.*, 2003). Dans ce sens, trois types de continuité peuvent être observés :

(1) La continuité de type relationnel, qui souligne l'importance de connaître le patient sur le plan personnel pour ainsi mener un rapport thérapeutique continu entre un patient et un ou plusieurs fournisseurs. À ce sujet, Reid et *al.*, (2002) signalent qu'une forte relation implique un sentiment d'appartenance entre le patient et son traitant. Dans ce sens, l'étude de Starfield (1998) indique que lorsque la relation entre le patient et l'intervenant de première ligne se trouve nouée pendant une longue période de temps, il y aurait une meilleure reconnaissance des problèmes, une exactitude du diagnostic et une réduction des hospitalisations ;

(2) La continuité de type communicationnel avance que « l'information passée est utilisée pour donner des soins appropriés pour chaque individu » (Haggerty et *al.*, 2003 : 1220). Dans ce sens, l'étude de Hjortdahl (1992) indique que pour maintenir la continuité, il serait important de connaître les valeurs, les préférences, le milieu social et les moyens de soutien du patient, car cela aurait un impact sur la pertinence du plan d'intervention et, par la suite, de sa satisfaction à l'égard des soins reçus ;

(3) La continuité d'approche ou de gestion veille à ce que les soins fournis par les différents intervenants d'une équipe ou d'un réseau soient reliés de façon cohérente (Reid et *al.*, 2002). En s'appuyant sur les principes de responsabilité populationnelle et de hiérarchisation des services, les intervenants sont, d'une part, amenés à partager collectivement une responsabilité à l'endroit de la population d'un territoire local, ce qui implique de rendre accessibles les services et assurer la prise en charge des usagers et, d'autre part, ils sont convoqués à améliorer la

complémentarité pour faciliter le cheminement des personnes entre les niveaux des services, suivant de mécanismes de référence (MSSS, 2004).

Ainsi, le fait de maintenir une relation fluide dans le temps constitue un atout dans la continuité des soins, surtout si ce concept est à caractère multifactoriel, c'est-à-dire qu'il est affecté et influencé par l'environnement, ce qui inclut les fournisseurs professionnels et les facteurs du système (Sparbel et Anderson, 2000).

Selon toute vraisemblance, les changements dans le système de santé pourraient exercer une influence sur le vécu et le transfert vis-à-vis des bénéficiaires, notamment lorsqu'il existe une vision uniquement gestionnaire de la continuité. En effet, une vision unique pourrait « sous-estimer la capacité des personnes à développer des stratégies pour répondre à leurs besoins et à intégrer les services dans leurs trajectoires de vie » (Perron, 2005 : 168).

Bref, la continuité des soins constitue un important indicateur de la qualité et de l'effectivité des programmes de traitement (Greenberg, Rosenheck et Seibyl, 2002), notamment dans un contexte de vieillissement de la population (Crilly, Chaboyer et Wallis, 2006). De plus, elle acquiert une importance certaine lorsqu'il s'agit de travailler avec des personnes aux prises avec des maladies chroniques telles que l'Alzheimer.

1.6 La pression des impératifs technocratiques sur l'intervenant

L'approche managériale découlant de la gestion des services de santé se manifeste par les conséquences possibles sur l'intervenant lui-même, et notamment sur leurs pratiques. Dorénavant, l'intervenant en tant que professionnel du champ de

la santé serait « tourné vers l'action, mais à la demande des technocrates, [...] capable de disparaître au moins provisoirement derrière la prestation qui lui est demandée, le normalisateur accepte, avec le contrat qui lui est imparti, autant de contraintes que de gratifications. » (Memmi, 1989 :103). En ce sens, les intervenants sont soumis à un contexte où l'objectivité serait survalorisée tout en délaissant de côté leur propre expérience subjective (Perron, 2005).

D'ailleurs, les intervenants reçoivent des pressions venant de la reconfiguration du champ de la santé et du travail. D'une part, les intervenants doivent internaliser les nouveaux objectifs de gestion par résultats et le recours aux données probantes (Rousseau et Cazale, 2007). D'autre part, les intervenants doivent se confronter à une nouvelle professionnalité, caractérisée par la fluidité et la dynamique de leurs limites (Nancarrow et Borthwick, 2005). Ces changements viennent à complexifier les rapports dans le champ de la santé tout en mettant en place des nouvelles tensions parmi les divers acteurs.

De même, les intervenants doivent faire face aux limitations de la continuité des soins qui est centrée uniquement sur le patient. À ce propos, les intervenants doivent composer avec une population d'aidants qui est souvent stressée (Henwood, 1998), ce qui vient à complexifier leur travail d'intervention. De plus, la continuité de soins sous-estime les stratégies des intervenants qui peuvent répondre mieux aux besoins des bénéficiaires puisqu'elle est centrée particulièrement sur la prise en charge du malade (Perron 2005). En outre, l'effet des impératifs technocratiques implique une reconfiguration des pratiques, notamment chez les intervenants des

professions relationnelles, relativisant leurs pratiques culturelles et individuelles (Gergen, 1991).

Bien que certains professionnels de la santé publique soient animés par des valeurs de justice et solidarité (Desrosiers, 1998), les tensions venues des luttes interprofessionnelles, de la continuité actuelle et d'impératifs technocratiques ne font que complexifier la relation que l'intervenant entretient avec l'aidant familial. À ce propos, les modes d'intervention privilégiés par les praticiens se livrent aux nouvelles conditions et tensions qui entourent le champ de la santé. Alors, les intervenants doivent choisir entre suivre les nouvelles pressions ou établir une relation autrement avec les aidants familiaux.

CHAPITRE 2 – L’INTERVENANT FACE À UN DILEMME : INTÉRÊT PROFESSIONNEL OU BIEN-ÊTRE DE L’AIDANT

Inspirés de Perron (2005) et Renaud (1997) respectivement, notre mémoire cherche à explorer le dilemme que rencontrent les intervenants où, d’une part, ils doivent « laisser de côté l’expérience subjective des personnes soutenues et leur propre expérience pour intervenir à partir de critères techniques » (*Ibid.* : 171) et, d’autre part, ils font face à un système « où le social se vide [...] de toute référence transcendante pour ne plus se déployer que comme un système de gestion efficace et technique des problèmes d’intégration qui peuvent se présenter » (*Ibid.* : 140). À ce propos, nous sommes en présence d’un dilemme, soit l’intervenant se conforme aux impératifs technocratiques dont il se trouve empêtré par leurs institutions, soit, il fait preuve de sensibilité et dévouement vis-à-vis de l’aidant familial. Nous aborderons ce dilemme en approfondissant certains effets des multiples réformes sur la pratique des intervenants. Nous définirons le concept d’intervention et d’intervenant. Ensuite, nous aborderons le concept d’aidant familial dans la relation avec l’intervenant. Nous terminerons sur les modes de relation qui existent entre les intervenants et les aidants.

2.1 La notion d’intervention

Afin de cerner les effets des impératifs technocratiques sur les pratiques d’intervention des intervenants dans leurs rapports auprès des aidants familiaux et de leur proche, il nous semble pertinent de nous pencher, tout d’abord, sur le processus d’intervention même, afin de saisir si celui-ci reflète les ajustements des pratiques. À

ce propos, l'intervention possède plusieurs définitions, parmi celles-ci elle serait : un véhicule, une proaction, une action ou simplement une injonction.

D'abord, la catégorie « intervention » peut être conçue comme étant un véhicule, parce qu'elle porte en elle-même plusieurs éléments constitutifs, des états d'esprits, des manières de penser et de faire (Nélisse et Zuniga, 1997) qui constituent une réécriture permanente des règles de la professionnalité. En effet, caractérisée par une pluralité des sens et des usages, la catégorie « intervention » reflète la transformation de la professionnalité, notamment des professions relationnelles du social. Également, l'intervention en tant que rapport social est une catégorie « ritualisée par les divers contextes institutionnels de traitement et de guérison comme une action professionnelle, avec les rites et les effets placebos que la culture met à la portée des intervenants et des patients croyants » (Zuniga, 1997 : 89). Enfin, elle serait une action relationnelle qui apparaît *a priori* comme une praxis, soit une véritable mobilisation du soi professionnel (Couturier, 2005 : 265).

Dans cette perspective, l'intervention traduit l'idée d'une opposition à laisser aller le cours naturel des faits (*Ibid.*). De plus, l'intervention serait plus qu'une action quelconque, elle est aussi proaction (Guay, 1991) c'est-à-dire elle a « un surcroît d'intentionnalité qui appelle à la fois une légitimité forte et une mobilisation méthodique du faire » (Couturier, 2005 : 20). En outre, l'intervention serait une action qui se fonde sur le respect de l'autre tout en cherchant une reconnaissance commune d'humanité (Bertot et Jacob, 1991). Aussi, l'intervention peut-être conçue comme étant une pratique transformatrice inspirée de l'éthique de la solidarité (Lamoureux, 1991). De même, les pratiques d'intervention engagées se

définiraient comme une injonction à agir pour la collectivité (Perrineau, 1994). Plus spécifiquement, l'engagement se manifeste en trois phases : implication, responsabilité et le rapport à l'avenir (Charpentier, Quéniart, Guberman et Blanchard, 2004).

Toutefois, dans une optique de rationalité instrumentale, l'intervention « s'inscrit dans un objectivisme technologique qui produit, construit le social comme système d'action guidé par des impératifs pragmatiques et systématiques d'efficacité » (Renaud, 1997 : 141). Dans cette voie, l'intervention se manifeste dans la pratique comme un rapport social de service qui n'est pas seulement un rapport d'échange entre des acteurs, « mais aussi un rapport social qui véhicule, sous diverses formes, des rapports représentatifs de l'organisation et de la structure hiérarchique de la société » (Delaunay et Gadrey, 1987 : 313).

Autrement dit, l'intervention constitue un rapport social à l'intérieur duquel des présupposés institutionnels ou des intervenants semblent bien intercéder dans la relation vis-à-vis des clients tels que les aidants familiaux et leur proche. En ce sens, la figure de l'intervenant est au centre du processus d'intervention et leur rôle est précis : « intervient ce qui s'insère dans un processus ou un système en vue d'en modifier le cours ou l'état » (Couturier, 2005 : 10). En effet, il revient aux intervenants de relever des indices, de prendre des mesures, de vérifier indicateurs pour poser un diagnostic et mener en avant le processus d'intervention. Dans cette optique, la catégorie « intervention » constitue une trace importante pour saisir les changements survenus dans la société, surtout lorsque l'individualisation de la vie sociale serait caractérisée par une réflexivité libératrice des contraintes structurelles

(Beck, 2001), c'est-à-dire que les individus font preuve d'une majeure marge de liberté (Crozier et Friedberg, 1981).

En somme, l'action d'intervenir vis-à-vis d'autrui démontrerait que les intervenants « ne sont pas attachés à leurs routines et sont prêts à changer rapidement s'ils sont capables de trouver un intérêt dans les jeux qu'on leur propose » (Crozier et Friedberg, 1981 : 386). À cet égard, il se produirait un rapport nouveau entre les savoirs profanes (pratiques) et les savoirs experts, où la réflexivité, selon Giddens (1987), caractériserait l'action des individus dans la modernité.

2.2 Les mode d'intervention face à l'aidant familial

Les modes d'intervention, décrit dans la prochaine section, correspondent à la forme dans laquelle le fournisseur de soins interagit avec le bénéficiaire. Ces modes se regroupent en deux catégories : communicationnelle et relationnelle.

2.2.1 *Le mode d'intervention de type communicationnel*

Défini comme le style de communication qu'adopte le fournisseur de soins envers le bénéficiaire, Agee et Blanton (2000) ont relevé quatre types de modes de communication, à savoir :

1) Le premier mode communicationnel est celui de l'éducation et il réfère à l'intervenant qui recherche des solutions aux problèmes présentés et dont le discours est basé sur la transmission des connaissances et davantage sur les aspects cognitifs qu'affectifs, car il est l'expert ;

2) Le deuxième mode de type communicationnel correspond au mode d'encouragement et il implique que l'intervenant valorise les aspects affectifs et l'autonomie de l'aidant ;

3) Le troisième mode de type communicationnel est celui de la défense et il fait référence à l'intervenant qui cherche à protéger le bénéficiaire, mettant l'emphase sur la continuité des soins à long terme ;

4) Le quatrième mode de type communicationnel est celui de l'écoute et il fait référence à l'intervenant qui valorise l'expérience du bénéficiaire et qui tente de la comprendre.

2.2.2 Le mode d'intervention de type relationnel

Le mode d'intervention relationnel est défini par le type de relation que privilégie le fournisseur face au bénéficiaire de soins. Twigg (1988) définit trois modes de relation :

(1) Le premier mode relationnel considère l'aidant comme étant une ressource à partir de laquelle le fournisseur de soins peut obtenir les informations que le proche ne peut fournir étant donnée l'évolution de la maladie. Aussi, cette approche implique que le fournisseur considère l'aidant comme étant le principal responsable du proche atteint de la maladie d'Alzheimer et que, par conséquent, il n'est pas nécessaire d'entretenir un lien de proximité. Le fournisseur de soins se limite à son mandat et à son rôle en tant que professionnel. Par le fait même, le fournisseur de soins met l'accent sur l'aspect informatif (transfert de connaissances, apprentissage de soins, etc.) (Guberman et Maheu, 2001). Dans ce contexte, et sur le

terrain, certains intervenants et gestionnaires de services à domicile voient le travail surtout instrumental et clinique effectué par les aidants tout en évacuant la dimension familiale ou conjugale du lien entre l'aidant et son parent (Guberman et *al.*, 2006) ;

(2) Le second mode considère l'aidant comme étant un co-client, c'est-à-dire que la santé de l'aidant fait partie du mandat du fournisseur de soins, au même titre que le proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Cependant, même si ce mandat semble se limiter à la résolution des problèmes dont peut faire face l'aidant dans sa qualité de soignant, le fournisseur de soins reconnaît certaines limites chez l'aidant (Guberman et Maheu, 2001).

(3) Le dernier mode considère l'aidant comme étant un co-intervenant, c'est-à-dire comme étant un partenaire dans les décisions quant aux soins à prodiguer à son proche. Cette approche reconnaît et valorise le rôle de l'aidant de même que les conditions et les limites auxquelles ils font face (*Ibid.*).

2.3 L'interlocuteur direct avec l'intervenant : l'aidant familial

Tout comme bon nombre de maladies chroniques, à développement insidieux, les premières manifestations de la maladie d'Alzheimer impliquent une reconnaissance de la personne malade dans son milieu de vie. À cet égard, la famille est un terrain privilégié et restera, dans un très grand nombre de cas, très impliquée dans la trajectoire de la personne malade. En ce sens, l'aidant familial et sa famille occupent une place importante dans la continuité de la relation avec le malade. À ce propos, les aidants familiaux sont conçus « comme étant des agents avec qui un

membre de la famille entre dans un rapport de dépendance directe » (Walker, Clara, Pratt, et Eddy, 1995 : 402).

À l'heure actuelle, on estime que la moitié des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vit dans un centre d'hébergement spécialisé, généralement les personnes plus gravement atteintes (Société Alzheimer de Montréal, 2008). L'autre moitié vit à domicile, assistée par un ou des aidants familiaux, principalement des femmes (70%), soit la conjointe (24%), soit une fille (29%) (Saint-Charles et Martin, 2001). Âgés eux-mêmes de plus de 60 ans (60%), voire même plus de 70 ans (36%), ces aidants sont à risque de développer des problèmes de santé chroniques et, notamment de souffrir de dépression (Bodnar et Kiecolt-Glaser, 1994 ; Rose-Rego, Strauss et Smyth, 1998 ; Saint-Charles et Martin, 2001 ; Schulz et Martire, 2004 ; Société Alzheimer Montréal, 2008), de stress (Vitaliano, Russo, Young, Becker et Maiuro, 1991) ou de vivre un sentiment de fardeau (Dunkin et Anderson-Hanley, 1998).

Les aidants sont rarement préparés pour combler les attentes envers leur proche et manquent essentiellement de connaissances et d'habiletés pour en prendre soin (Lea, 1994). Méconnaissant généralement leur responsabilité en tant que soignant (Nolan et Grant, 1992), ils apprennent au fur et à mesure que la maladie évolue. Malheureusement, les aidants familiaux sont contraints à assumer ce rôle sans que les intervenants s'assurent nécessairement qu'ils soient capables de faire face à la situation (Warner et Wexler, 1998).

Dans la relation avec le système formel de soins, l'aidant familial est rarement consulté ou informé quant aux soins envers le proche (Warner et Wexler,

1998), quant à ses droits (Carers National Association, 1997) et reçoit rarement le soutien nécessaire (Fruin, 1998). Ceci fait en sorte que, malgré la reconnaissance publique du rôle de l'aidant dans le maintien à domicile du proche atteint de la maladie d'Alzheimer (Brown, Nolan et Davies, 2001), celui-ci se retrouve à la base de la hiérarchie de soins (Strauss et *al.*, 1985). Toutefois, dans leur interaction avec les intervenants, les aidants semblent préférer un style centré sur la personne plutôt que les styles biopsychosocial, biomédical ou de contrôle (Flocke, Miller et Crabtree, 2002). Ainsi, l'aidant familial peut avoir un rapport soit de complémentarité, de concurrence ou d'indifférence avec le réseau formel de la santé et des services sociaux, (Fortin, 1994).

Par ailleurs, les aidants fournissent plus de 80% des soins requis (Hébert, Dubuc, Buteau, Roy, Desrosiers, Bravo, Trottier, et St-Hilaire, 1997 ; Keating, 1991 ; Warner et Wexler, 1998). Dans ce sens, une étude britannique indique que 94% des aidants familiaux prodiguent des soins médicaux cruciaux alors que seul 33% d'entre eux ont reçus une formation et un soutien pour le faire (Warner et Wexler, 1998). Par le fait même, 51% d'entre eux ont souffert d'une blessure physique et 52% ont été traités pour des maladies reliées au stress (Henwood, 1998).

Les études ne présentent pas de consensus quant aux effets des centres de répit sur la santé des aidants. En effet, Roberts, Browne, Gafni, Varieur, Loney et DeRuijita (1997) indiquent que les programmes de répit retardent l'institutionnalisation des personnes atteintes de démence, mais n'améliorent pas nécessairement la qualité de vie des aidants familiaux. De leur côté, Knigh, Lutzky et Macofsky-Urban (1993) soutiennent que les interventions répit et les interventions

psychosociales individuelles auprès de l'aidant sont modérément efficaces. Dans ce sens, l'étude de Flint (1995) conclut que le répit affecte peu le fardeau de l'aidant ou le délai quant à l'institutionnalisation, même si, d'après Levin, Moriarty et Gorbach (1994) les aidants disent ressentir des bénéfices avec ces services.

En ce qui concerne les services et les programmes offerts aux aidants familiaux, de nombreuses études soulignent que beaucoup de chemin reste à faire. Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg et Levin (1995) présentent les effets d'un programme de soutien compréhensif sur la dépression chez les aidants qui comporte du *counselling* familial et individuel, une disponibilité continue de *counselling* adéquat et un groupe de support. Les résultats indiquent que ce programme permet d'empêcher la hausse des symptômes dépressifs chez les aidants familiaux. De plus, ce programme permet également de retarder de près d'un an l'institutionnalisation du proche atteint de la maladie d'Alzheimer Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg et Levin (1996).

La méta-analyse conduite par Sörensen, Pinguart et Duberstein (2002), regroupant 78 études, conclut que les interventions auprès des aidants familiaux ont des effets de moindres à modérés. Ils sembleraient bénéficier davantage d'interventions qui leur octroient du temps libre (service de répit) ou qui leur apportent un soutien affectif. Un autre résultat intéressant est la relation directe entre, d'une part, le nombre d'heures de soins par semaine et le nombre d'années dédié à prendre soins du proche malade et, d'autre part, le fardeau ressenti par l'aidant, de même que les symptômes de dépression. Dans la pratique, 30% des aidants familiaux accordent 20 heures par semaine alors que 38% accordent plus de

50 heures par semaine aux soins de leur proche malade (Rowlands, 1998). Ainsi, il semblerait nécessaire, afin de réduire les effets négatifs sur la santé de l'aidant, de réduire le temps accordé aux soins du proche malade.

Il appert ainsi que le rôle de l'aidant dans le maintien à domicile de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer acquiert une importance notoire. Ceci pose un problème de taille, puisque l'approche de la continuité des soins est structurée autour de la personne malade, dans ce cas-ci, la personne âgée en perte d'autonomie, et ne considère pas un tiers acteur, soit l'aidant.

2.4 Éléments à explorer

En somme, la continuité des soins se révèle de nos jours une modalité d'interaction entre des fournisseurs et des bénéficiaires qui, sans toutefois être exclusive, permet de donner des solutions aux besoins généraux et spécifiques à travers une réponse en réseau et centrée sur les patients. Or, considérant (1) le contexte de réformes subies par le système de santé, qui ont entraîné des changements importants dans l'organisation de services de soins, (2) que le virage s'inscrit dans un mouvement de désinstitutionalisation qui touche fondamentalement les personnes âgées en perte d'autonomie et est basé sur le postulat que la famille sera toujours présente pour donner les soins jadis octroyés en institution (Carrière, Keefe et Livadiotakis, 2002), et (3) qu'afin d'accroître l'efficience et la complémentarité des services, ces intervenants ont dû conditionner leur capacité de modifier les pratiques (Demers et *al.*, 1999), ces changements d'ordre structurel vont avoir un effet important sur le travail des intervenants, à savoir leurs pratiques engagées dans l'intervention auprès des usagers.

CHAPITRE 3 – CADRE CONCEPTUEL

Rappelons la question de recherche à la base de cette étude : Dans un cadre d'impératifs technocratiques, quels sont les modes d'intervention privilégiés par l'intervenant auprès d'un aidant familial ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Plus précisément, notre étude cherche à savoir de quelle façon l'intervenant, selon sa perspective, établit la relation avec l'aidant familial ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Tout en considérant que ces modes constituent le cœur de l'interface entre le système formel de santé et le système informel, et dans un contexte d'impératifs technocratiques.

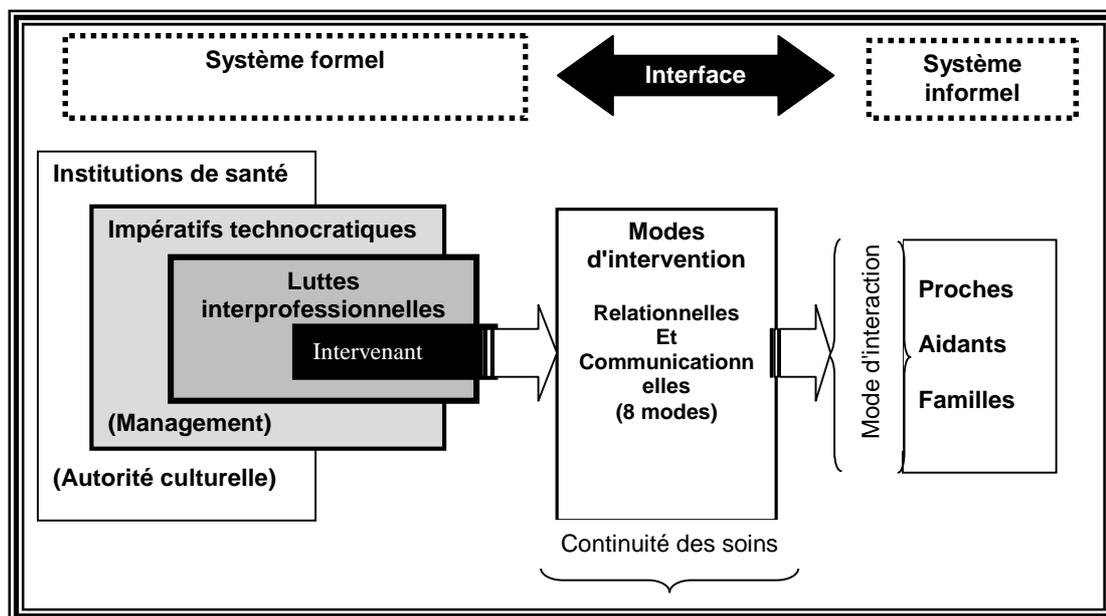
Ce chapitre présente l'élaboration d'un cadre qui rend compte, d'une part, des modes d'intervention privilégiés par l'intervenant dans sa relation avec l'aidant familial et, d'autre part, qui reflète le social dans l'action de l'intervenant.

3.1 Le modèle conceptuel

La Figure 1 présente le cadre conceptuel général utilisé pour cette étude. De façon générale, nous avons un système formel de santé qui comprend un réseau d'institutions mandatées pour réaliser une mission en accord avec les décideurs publics et, parallèlement, nous avons un système informel de soins, soit la famille et l'aidant familial. Entre ces deux systèmes, se retrouve l'interface, soit le lieu où s'exercent les modes d'interventions.

Le système formel de soins de santé est représenté par une série de boîtes encadrées les unes dans les autres, façon de signifier leur interdépendance. Les institutions de santé apparaissent comme étant une « autorité culturelle ».

Figure 1 : Cadre conceptuel



À l'intérieur de ces institutions se trouvent les modes de gestion du système de santé, souvent basés sur l'approche managériale. C'est à ce niveau que nous plaçons le concept d'impératifs technocratiques qui exprime bien ces changements de même que les conséquences pour les différents paliers du système de santé, notamment les acteurs du système. De même, cette partie du modèle nous rappelle que l'intervenant est enchâssé aussi dans un réseau interne dans lequel se jouent des luttes interprofessionnelles. Ces luttes interprofessionnelles reflètent les transformations subies par la professionnalité et découlent des réformes appliquées dans le champ de la santé.

Ensuite, nous avons à l'intérieur de notre modèle l'intervenant qui doit faire face aux transformations du système formel et éventuellement ajuster ses modes d'intervention. Dans une perspective opératoire, nous allons concevoir l'intervenant comme étant un acteur qui agit par l'entremise des modes d'intervention auprès des

bénéficiaires dont les conséquences peuvent façonner leurs rapports avec eux dans un sens ou un autre.

Dans la partie droite de notre figure se trouve le système informel de soins de santé. Ce système comporte au minimum la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et, dans plusieurs cas, la présence de l'aidant familial ou encore un univers familial plus large et complexe comprenant des membres de la famille ou des membres de la communauté (Keith, 1995). Ce système informel à son propre mode de réponse face aux services publics : soit de complémentarité, de concurrence ou d'indifférence (Fortin, 1994). Toutefois, il n'est malheureusement pas possible dans le cadre de ce mémoire d'aborder ce système informel de soins².

Au cœur de notre modèle se trouve l'interface entre les systèmes formels et informels. C'est ici que s'exercent les modes d'intervention utilisés par l'intervenant vis-à-vis l'aidant familial. En effet, les systèmes formels et informels de soins de santé interagissent, notamment à travers l'intervenant et ses modes d'intervention.

Tel que nous l'avons présenté auparavant, les modes d'intervention sont regroupés sous deux dimensions, relationnelle et communicationnelle. Inspiré de Twigg (1988), d'Agee et Blanton (2000) et de Perrineau (1994), nous avons défini huit sous-dimensions, toutes en relation avec l'aidant: transfert d'information, responsabilisation, type de contact, bien-être, écoute, encouragement, engagement et lien affectif. Ces modes d'intervention se trouvent au centre de la continuité de services des soins et constituent le noyau central de notre problématique.

² Pour plus de détails voir : Carpentier, N., Ducharme, F., Kergoat, M.J., & Bergman, H. (1998) Social Representations of Barriers to Care Early in the Careers of Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease. *Research on Aging*, 30, p.334-357.

Les modes d'intervention se situent au centre de notre modèle et en lien direct avec les aidants familiaux. Toutefois, il nous semble pertinent de signaler que nous nous sommes concentrés sur les modes d'intervention des praticiens plutôt qu'à l'interaction entre celui-ci et l'aidant. En fait, la relation d'interaction entre nos acteurs constitue un lieu privilégié pour observer les modes d'intervention des professionnels, notamment s'ils sont en accord avec les impératifs technocratiques. Alors, nous allons nous concentrer sur les modes d'interventions et les différentes pratiques qui les caractérisent.

3.2 Une hypothèse exploratoire

Notre question de recherche initiale vise à analyser, dans un contexte d'impératifs technocratiques, les modes d'intervention privilégiés par les intervenants travaillant auprès des aidants familiaux ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer³. Nous considérons pertinent qu'une hypothèse exploratoire dirige nos analyses.

Tout bien considéré, la recension des écrits, notre modèle conceptuel et l'exploration du matériel, nous amène à formuler une hypothèse exploratoire de travail : certains modes d'intervention privilégiés par les intervenants constituent une forme de connivence à l'égard de l'aidant familial, qui profitera à leur relation mais qui ira à l'encontre de plusieurs principes technocratiques.

³ Voir page 13 et 40.

CHAPITRE 4 – MÉTHODOLOGIE

Ce quatrième chapitre présente la méthode utilisée pour identifier les modes d'intervention privilégiés des praticiens vis-à-vis des aidants ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer dans un contexte d'impératifs technocratiques. Une méthode qualitative est employée, notamment une analyse de contenu thématique (Huberman et Miles, 2003). Ainsi, trois sections seront abordées dans ce chapitre : (1) les participants à l'étude ; (2) l'instrument de mesure utilisé; et (3) la stratégie analytique élaborée, les repères épistémologiques et les limites méthodologiques identifiées.

Cette étude s'inscrit dans une recherche plus large sur l'interface entre les système formel, informel et communautaire de soins (Carpentier, Ducharme, Béland et Olazabal, 2003-2006) qui porte tout d'abord sur les modes d'intervention des intervenants de la santé et des services sociaux à l'égard des aidants familiaux à Montréal. Dans le projet initial, 20 intervenants, qui se spécialisent respectivement dans le traitement des maladies cognitives et dans les soins aux personnes âgées, ont été interviewés entre les mois de juin et de décembre 2006. Dans le cadre de ce mémoire, nous avons retenu un échantillon de douze (n=12) intervenants travaillant dans institutions de santé auprès d'une population vieillissante atteinte de la maladie d'Alzheimer et de leur proche, l'aidant familial.

4.1 Recrutement de participants de l'étude principale

Dans l'étude principale, le recrutement des participants s'est fait sur le principe de sélection de la population ciblée de type raisonné, volontaire et non-probabiliste. En premier lieu, quatre critères ont été considérés pour la sélection des

organisations participantes (Carpentier, Pomey, Contreras et Olazabal, 2008). Celles-ci doivent : (1) offrir des soins aux personnes âgées avec problèmes de mémoire ; (2) avoir été identifié par les aidants suivis dans le projet (I) sur la recherche d'aide (Carpentier *et al.*, 2003-2006) ; (3) ces organisations utilisent différentes approches et possèdent plusieurs mandats et responsabilités ; et (4), être géographiquement rapprochés entre elles afin d'augmenter la possibilité de réseautage.

Au deuxième niveau, la sélection des intervenants s'est fait sur la base de leur capacité à intervenir, évaluer, diriger, ou assister d'une quelconque façon des aidants et les personnes souffrant de démence de type Alzheimer. Ainsi, l'échantillon du projet principal est composé de 20 intervenants qui se spécialisent respectivement dans le traitement des maladies cognitives et dans les soins aux personnes âgées.

Ces intervenants ont comme caractéristiques communes d'être en contact direct avec les aidants et leurs proches atteints dans des situations où ils ont à exercer leur rôle pour répondre aux besoins de cette clientèle.

4.1.1 Sélection d'un sous échantillon (n=12)

Toutefois, pour notre étude, l'échantillon est constitué de 12 participants dont la sélection s'est fait sur la base des quatre critères : (1) être en relation directe avec les aidants familiaux ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ; (2) avoir un mandat d'intervention avec les bénéficiaires, c'est-à-dire qu'en toute légitimité, cette intervention met en œuvre un pouvoir relatif, et vise un résultat attendu (Couturier, 2005) ; (3) appartenir aux métiers relationnels, c'est-à-dire de métiers de

service aux personnes (Demailly, 1998) ; et (4) avoir un minimum de cinq ans d'expérience dans le milieu de la santé mentale.

4.2 Instrument de mesure : l'entrevue semi-dirigée

Les intervenants interviewés pour la constitution des données de notre étude ont eu à répondre, dans le cadre d'entrevues semi-dirigées, à des questions concernant leur relation avec l'aidant familial et la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Également, les intervenants devaient illustrer à l'aide d'une grille les modes et les contenus de la communication avec les aidants du début de la relation jusqu'au suivi. L'entrevue semi-dirigée était complétée par une section traitant les caractéristiques de l'intervenant telles que la formation de base et les années d'expérience dans leur domaine.

L'entrevue semi-dirigée sous la forme d'exposé des intervenants a été choisie comme méthode de collecte de données, afin de permettre aux intervenants de raconter leurs expériences avec les aidants et leur proche. En termes méthodologiques, l'exposé des intervenants résulte d'une entrevue semi-dirigée qui nous permet de rendre explicite l'univers de l'autre (Savoie-Zajc, 2003). Dans ce sens, l'entrevue semi-dirigée laisse à l'interviewer une place majeure pour déjouer les échanges avec son interlocuteur tout en offrant la possibilité à ce dernier « pour qu'il puisse parler ouvertement, dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient » (Quivy et Van Campenhoudt, 1995 : 195). À cet égard, cette recherche s'inscrit dans une dynamique de co-construction de sens qui s'établit entre les agents : « les uns apprenant des autres et rendant possible l'élaboration d'un nouveau discours, à propos du phénomène » (Savoie-Zajc, 2003 : 293). Tout compte

fait, l'entrevue semi-dirigée se définit comme étant une source de données obtenues dans une situation « d'interaction entre le chercheur et les sujets dont le format dépend tant de l'un que des autres » (Van der Maren, 1996 : 84).

Un guide d'entrevue a été élaboré selon le cadre de travail de Pescosolido (1996). Ce cadre, permet de mener des entrevues tout en favorisant une étude des rapports au niveau individuel, organisationnel et interinstitutionnel. Ce questionnaire⁴ comprend quatre sections, dont deux seront considérées pour cette étude :

(1) Les intervenants sont appelés à parler : (a) au sujet de leur expérience professionnelle personnelle de soins auprès des personnes âgées ; (b) au sujet de leur éducation et formation ; et (c) au sujet du contexte organisationnel où ils exercent leur profession.

(2) Afin d'explorer les types de rapports que les intervenants entretiennent avec leurs clients, nous avons utilisé le guide du projet principal qui identifie sept modes de discussion (Agee et Blanton, 2000 ; Twigg, 1988). Tous les styles étaient prédéfinis et les intervenants étaient conviés à parler de leurs modes de relation et de communication qu'ils utilisent avec leurs clients. Les sept modes de discussion proposés et utilisés sont les suivants : (a) transfert d'information, (b) usage des données scientifiques, (c) établir un rapport émotionnel, (d) fournir de l'aide contre les injustices, (e) favoriser l'empowerment, (f) élaborer des objectifs à long terme, et

⁴ Le questionnaire a été adapté pour s'ajuster aux expertises et aux expériences des intervenants interviewés. En ce sens, il est flexible pour permettre la discussion de sujets autres que ceux qui ont été spécifiés.

(g) écouter les difficultés des aidants. Ces modes cherchent à mettre en évidence les pratiques engagées par les intervenants vis-à-vis des aidants.

Toutes les entrevues⁵ sont d'une durée de 60 à 90 minutes, et tous les intervenants interviewés ont reçu par la poste ou en personne une lettre spécifiant les objectifs de l'étude⁶. De plus, il convient aussi de préciser que pour protéger les informations personnelles des participants, nous avons changé leurs prénoms ainsi que ceux des personnes se trouvant mentionnées dans les entrevues et dans les pages de ce mémoire.

4.3 Stratégie analytique

4.3.1 Repères méthodologiques et méthode analytique

Cette recherche exploratoire, de type qualitatif, trouve ses fondements dans la méthodologie de l'analyse du contenu compte de l'objet de notre problématique. Ainsi, l'analyse de la connaissance issue du langage parlé et écrit passe forcément par la sémantique qui est définie comme étant « l'étude des significations, ou des signifiés, ou des concepts, en partant des mots qui les nomment » (Mounin, 1972 : 92). Dans l'analyse de contenu, ce qui nous intéresse « c'est la parole, c'est-à-dire l'aspect individuel et actuel du langage » (Bardin, 1996 : 48). Contrairement à la linguistique, dont l'objet est d'abord la langue, et qui ne s'occupe que des formes et de leur distribution, l'analyse de contenu s'intéresse aux significations des acteurs et à la distribution de ces contenus et formes (*Ibid.*).

⁵ Ces entrevues ont été menées par le chercheur principal ainsi qu'un assistant de recherche formé et expérimenté.

⁶ Voir annexe 2, page 118.

Nous avons fait le choix de cette méthode d'analyse puisqu'elle permet de connaître la vie sociale à partir de la dimension symbolique des comportements humains (Sabourin, 2004). Ainsi, la recherche du sens dans la parole des acteurs est au cœur de cette étude. Pour définir l'analyse de contenu, nous allons prendre la définition formulée par Bardin (1996) qui définit cette méthode comme étant :

« un ensemble de techniques d'analyse des communications visant, par des procédures systématiques et objectives de description du contenu des messages, à obtenir des indicateurs (quantitatifs ou non) permettant l'inférence de connaissances relatives aux conditions de production/réception (variables inférées) de ces messages » (Bardin, 1996 : 47)

Dans ce sens, nous allons utiliser cette méthode comme une technique d'analyse et d'interprétation. Toutefois, il faut d'abord organiser le discours, ce qui exige dans un premier temps « un travail de composition et de décomposition pour que le travail puisse se faire » (Canto-Klein et Ramognino, 1974 : 74).

Les étapes suivantes ont été menées pour parvenir à l'analyse de contenu de notre corpus d'analyse, à savoir les entretiens des intervenants. En premier lieu, nous avons effectué une pré-analyse de nos entretiens pour repérer des indices et élaborer des indicateurs. Nous avons codifié les données brutes, et cela, par un processus de découpage, agrégation et dénombrement qui nous permet d'aboutir à une représentation du texte à l'analyse. En deuxième lieu, nous avons réalisé un processus de catégorisation ce qui correspond à une opération qui permet de subsumer un sens plus général sous un ensemble d'éléments bruts du corpus ou d'éléments déjà traités et codifiés (Mucchielli, 2004). Finalement, nous avons

procédé à la phase d'inférence qui permet le passage, explicite et contrôlé, de la description des signifiés de notre corpus matériel vers une interprétation.

4.3.2 Catégories

Du point de vue opérationnel, nous avons codés les entrevues à la recherche des phénomènes et des événements qui y figurent. Nous avons par la suite réalisé une codification catégorielle afin de regrouper les unités d'analyse en un nombre plus réduit de catégories ou d'éléments conceptuels plus synthétiques. De même, nous avons travaillé les unités peu structurées de l'analyse initiale de premier niveau et, au fur et mesure, nous les avons réorganisées pour que ces données prennent une autre forme, tout en ayant une relation plus précise entre le signifiant et le signifié des entrevues. En effet, il fallait prendre les codes les plus faibles du codage de premier niveau afin de les relire et les replacer à la lumière des nouvelles observations tout en leur donnant un fondement plus convaincant.

Quant à la révision des codes utilisés pour cette recherche, nous avons codifié à plusieurs reprises notre corpus matériel, à savoir les entrevues, tout en associant les différents codes aux catégories d'analyses appropriées. Bien que certaines de nos catégories aient été préétablies, nous avons réalisés à ce propos des définitions opérationnelles claires pour que le chercheur puisse les attribuer de façon univoque tout au long de son étude (Huberman et Miles, 2003).

La création des catégories dans notre grille de lecture s'est faite à partir d'une liste de départ conçue avant la réalisation du travail en terrain. En effet, ces listes de catégories s'inspirent, d'une part, du cadre conceptuel défini dans la revue de littérature et, d'autre part, des styles de discussion utilisés dans le projet initial sur

l'interface entre les systèmes formel, informel et communautaires de soins (Carpentier et *al.*, 2003-2006). Le tableau 1 synthétise ces catégories avec leurs dimensions et leurs définitions.

Tableau 1. Liste de départ des catégories relatives aux modes d'intervention :
Dimensions, catégories et définitions

Auteurs	Dimension	Catégories	Définition
Agee et Blanton (2000)	Relationnelle	1. Le transfert d'information	L'intervenant transfère de la connaissance axée sur l'expérience personnelle ou sur des données probantes.
Twigg (1988)		2. Responsabilisation	L'intervenant considère que c'est le devoir de l'aidant de s'occuper de l'aidant.
Twigg (1988)		3. Type de Contact	L'intervenant mise sur l'aidant seulement ; sur l'aidant et le proche ; ou seulement sur le proche.
Twigg (1988)		4. Bien-être de l'aidant	L'intervenant s'intéresse à la santé de l'aidant et cherche des solutions
Agee et Blanton (2000)	Communicationnelle	5. Écoute	L'intervenant consacre du temps à l'écoute de l'aidant et ses problèmes.
Agee et Blanton (2000)		6. Encouragement	L'intervenant privilégie une approche qui favorise l'autonomie de l'aidant.
Perrineau (1994); Twigg (1988)		7. Engagement	L'intervenant développe des stratégies avec et pour l'aidant. Il agit pour la collectivité.
Agee et Blanton (2000)		8. Lien affectif	L'intervenant mise d'abord sur l'existence d'un lien affectif avec l'aidant et leur proche

En outre, notre grille de lecture ne se limite pas à décrire ou à catégoriser les modes d'intervention des intervenants retrouvés dans le matériau d'analyse. Elle sert aussi à saisir dans le discours des intervenants le sens propre de chacun quant aux modes d'intervention privilégiés. À ce propos, trois questions principales guident notre analyse de contenu, à savoir : qui parle ? de quoi parle-t-on ? comment en parle-t-on ?

La première question, nous amène à identifier l'intervenant en lien avec les aidants familiaux ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, en tant que locuteur. Dans cet ordre d'idées : l'intervenant a-t-il une formation de base? Quel est le rôle de ce locuteur dans l'établissement?

La deuxième question nous permet de comprendre comment l'intervenant établit sa relation auprès des aidants, c'est-à-dire de quoi il parle. En ce sens, nous retenons les questions suivantes : comment voyez-vous votre rôle dans votre travail avec les familles? Quels sont les conseils pratiques qui peuvent être donnés aux clients et à la famille? Quel genre d'interaction entretenez-vous avec l'aidant familial? Ces quelques indicateurs nous permettront de saisir les modes d'intervention des praticiens dans un contexte d'impératifs technocratiques.

La troisième question permet d'analyser la logique d'enchaînement des idées, des sujets et des arguments utilisés par les intervenants pour exprimer sa conception des modes d'intervention dans le système de santé.

L'analyse du contenu à été effectuée à l'aide du logiciel NVIVO (Bazeley et Richards, 2000). Chaque corpus a été enregistré et transcrit au complet. Chaque entrevue compte une moyenne d'environ 7000 caractères, ce qui les rend très riches en contenu et information. De même, nous avons choisi, avec ce logiciel, de réaliser des recherches sur le contenu du texte en faisant des ensembles qui nous permettent par la suite de construire les catégories.

4.3.3 Repères épistémologiques

Tout d'abord, cette étude exploratoire s'inscrit dans le cadre d'une sociologie de la connaissance traitée différemment par divers sociologues. Ainsi, les travaux de Gurvitch (1894-1965), à travers la « typologie des paliers en profondeur », sont une tentative pour surmonter l'enjeu de la séparation entre individu et société (Marcel, 2001). Par ailleurs, Karl Mannheim (1893-1947), conçoit cette sociologie de la connaissance comme étant une formulation élaborée de la théorie de l'idéologie car pour lui « les groupes expriment des points de vue sociaux qui sont en fonction de leurs intérêts, eux-mêmes liés à leur position au sein de la société globale » (Javeau, 1976 : 120).

Au-delà de l'étude des rapports sociaux, la sociologie de la connaissance tient pour objet la connaissance de l'acteur qui est considérée comme un phénomène social. À ce propos, l'acteur social est considéré comme producteur de connaissance, que ce soit scientifique, théorique ou commune. En effet, cette sociologie de la connaissance tente de saisir le sens et les rôles des diverses formes de pensée, leurs pratiques, leurs représentations, leurs expressions, selon leur enracinement dans un ensemble humain et la place qu'elles y occupent (Roger, Duvignaud et Fougeyrollas, 2001). En somme, la sociologie de la connaissance a pour objet la connaissance humaine considérée comme un phénomène social, c'est-à-dire dont l'élaboration est influencée ou délimitée par des circonstances socio-historiques particulières.

4.3.4 Limites méthodologiques

Nous avons mené une étude exploratoire sur les modes d'intervention qui se situe au niveau théorique puisqu'il existe peu d'études portant sur le rôle de

l'intervenant en tant qu'interface entre le système formel et informel de soins de santé. Les limites de notre étude se situent en trois ordres : la taille et la sélection de l'échantillon ; l'absence des données contextuelles ; et le phénomène de désirabilité.

La taille de notre échantillon constitue notre première limite (n=12). Les résultats ne peuvent pas être généralisables pour l'ensemble des intervenants travaillant dans les établissements de santé, mais pourront toutefois contribuer à l'avancement théorique de notre objet d'étude. De plus, elle ne nous permet pas de déterminer l'influence des positions sociales, soit l'âge, le sexe, l'origine ethnique et la langue, sur les modes d'intervention. Également, la sélection des participants présente deux autres limites potentielles : d'une part, les intervenants possèdent différentes formations, donc différents mandats et rôles à jouer au sein de leur organisation et, d'autre part, les organisations participant à l'étude ont différents mandats auprès de la population visée. Cependant, nous considérons que les modes d'intervention vont au-delà de la profession ou de l'organisation puisqu'ils seraient communs à tous les intervenants en termes des pratiques. Ainsi, ces pratiques ou modes seraient tous potentiellement affectés par les changements du système de santé.

En deuxième lieu, il aurait été souhaitable d'avoir accès à quelques données contextuelles manquantes. Une analyse plus poussée des modes d'intervention demanderait de contextualiser davantage les conditions d'interaction entre les intervenants et les aidants telles que, le degré d'implication de la famille, l'évolution de la maladie du proche, etc. Nous n'avons également pas plus de détails au sujet de l'état de santé de l'aidant au moment de la rencontre avec l'intervenant. Cela dit,

cette situation pourrait nuancer la relation avec l'intervenant, notamment les modes d'intervention privilégiés à leur égard.

Enfin, en ce qui concerne la collecte des données, une limite importante a été identifiée. Ainsi, les données obtenues doivent être prises avec une certaine prudence étant donné la possible présence de l'effet du phénomène de « désirabilité sociale ». Celle-ci, est définie comme étant une tendance des participants, lorsqu'ils se décrivent eux-mêmes ou lorsqu'ils donnent leur opinion à propos d'un sujet, « tendent à fournir des réponses conformes à ce qu'ils considèrent être le comportement socialement désirable » (Moscovici et Buschini, 2003 : 207). Pour réduire l'effet de ce phénomène, il devient important de corroborer les informations à l'aide d'un deuxième instrument de mesure.

Somme toute, ces limites nous invitent à prendre les résultats d'analyse avec une certaine prudence. Alors, les changements dans les pratiques ou l'adoption des autres approches non documentés dans la littérature seraient tributaires des changements dans la santé.

CHAPITRE 5 –LES MODES D’INTERVENTION : UN PREMIER ÉTAT DES LIEUX

Ce chapitre des résultats est divisé en trois sections. Nous présentons d’abord, un portrait descriptif de l’échantillon des intervenants (N=12). Puis, nous procéderons à l’analyse de contenu de nos entrevues. Il s’agit de repérer les éléments du discours qui font référence aux modes d’intervention privilégiés par les intervenants vis-à-vis des aidants familiaux. Dans une troisième partie, nous allons présenter l’enchaînement des idées, des sujets et des arguments utilisés par les intervenants à propos de leurs modes d’intervention, tout en exprimant leur conception dans un contexte d’impératifs technocratiques.

5.1 Présentation des groupes et des sujets de notre étude

Le tableau 2 décrit les sept (7) groupes qui représentent les organisations d’où proviennent les intervenants participant à cette étude. Les groupes 1 et 2 représentent deux cliniques spécialisées dans le traitement des maladies d’ordre cognitif, notamment l’évaluation et le dépistage de la démence, qui se trouvent au sein d’hôpitaux du système de santé public. Toutefois, ces deux institutions diffèrent dans le type de financement qu’elles reçoivent. Ainsi, le groupe 1 est soutenu par des fonds publics, alors que le groupe 2 possède un financement mixte, c’est-à-dire des fonds publics et des donations de compagnies privées, notamment des compagnies pharmaceutiques.

Tableau 2 : Description des groupes participant à l'étude

Groupe 1 Clinique spécialisée	Groupe 2 Clinique spécialisée	Groupe 3 Centre de jour	Groupe 4 Centre pour les aidants	Groupe 5 Services à domicile	Groupe 6 Maison de répit pour les aidants	Groupe 7 Soutien aux aidants ayant un parent avec l'Alzheimer
Caractéristiques administratives						
Clinique dépendante d'un Institut	Clinique dépendante d'un hôpital	Service public attaché à un hôpital	Département dans un CLSC (A)	Département dans un CLSC (B)	Groupe d'entraide (A)	Groupe d'entraide (B)
Expertise						
Service de suivi à long terme pour les personnes âgées avec des problèmes cognitifs	Service pour le diagnostic tôt de la maladie d'Alzheimer	Fournir de l'aide pour garder les clients dans leur maison	Soutien spécialisé pour les aidants familiaux	Soutien pour aider et maintenir les personnes âgées dans leur maison	Répit pour les aidants familiaux	Donner de l'information, du soutien et développer de la recherche au sujet de la maladie d'Alzheimer
Financement des groupes						
Financement public	Financement mixte (Public et donations des compagnies pharmaceutiques)	Financement public	Financement public	Financement public	Donations	Donations
Population servie						
Personnes âgées au-delà de 65 ans comportant des problèmes cognitifs	Personnes au début de la maladie	Personnes ayant un handicap et qui restent à la maison	Aidants familiaux	Personnes ayant un handicap	Aidants familiaux ayant un parent avec Alzheimer et leur famille	Aidants familiaux et ayant un parent avec Alzheimer

Les groupes 3, 4 et 5 correspondent aux établissements publics localisés dans la communauté et reçoivent un financement gouvernemental. Tant le groupe 3 que le groupe 5 sont des établissements qui œuvrent auprès d'une population vieillissante et dont le mandat est de soutien et d'aide. Le groupe 4 est un centre spécialisé dans l'aide et le soutien des aidants familiaux ayant des proches atteints d'une maladie cognitive. De même, ce groupe réalise de la recherche portant sur des politiques concernant les aidants familiaux.

En ce qui concerne les groupes 6 et 7, ceux-ci octroient des services de répit et d'information aux aidants familiaux. Il s'agit de groupes d'entraide qui opèrent au sein de la communauté et dont le financement dépend des donations, tant du secteur privé (notamment des compagnies pharmaceutiques) que des campagnes annuelles.

Ces deux groupes présentent un nombre important de professionnels bénévoles dont les disciplines sont moins liées au champ de la santé.

Par ailleurs, le tableau 3 dresse le portrait des 12 professionnels participant à cette étude, décrivant leur parcours individuel professionnel, soit le groupe auquel ils appartiennent, leur formation académique, leur occupation de travail et les années d'expérience professionnelle. On peut constater que plus de la moitié des intervenants proviennent du domaine de la santé et, sauf exception, occupent un poste selon leur formation. Par contre, les intervenants provenant du domaine social occupent, sauf une exception, tous des postes de gestion ou de coordination. Par ailleurs, la moyenne d'années d'expérience professionnelle est de 17,6 ans, allant de six à 25 ans d'expérience. De plus, quatre intervenants ont manifesté avoir eu par le passé une expérience en tant qu'aidant.

Tableau 3. Formation, occupation et expérience des intervenants

Entrevue	Groupe	Formation	Occupation	Expérience d'aidant	Années d'expérience au travail
1	1	Bacc. Infirmière	Infirmière	Oui	25
3	3	Bacc. Psychologue	Coordonnateur	Oui	21
6	7	Bacc. Psychologie et travail social	Coordonnateur	Non	16
8	6	Phd. Gérontologie	Directeur	Oui	28
9	4	Bacc.Travail Social	Gestionnaire	Oui	21
11	1	Géiatre	Géiatre et gestionnaire	Non	18
12	3	Bacc. Infirmière	Infirmière	Non	14
13	2	Géiatre	Géiatre et gestionnaire	Non	23
14	1	Bacc. Infirmière	Infirmière	Non	6
16	5	Bacc. Histoire	Agent relations humaines	Non	12
17	5	Bacc. Infirmière	Infirmière	Non	11
18	5	Médecine	Coordonnateur	Non	16

5.2 Premier temps de l'analyse : huit stratégies

L'analyse de contenu nous sert à retracer les différents modes d'intervention privilégiés par les intervenants. Afin d'y parvenir, nous examinerons les entrevues, en appliquant les catégories de notre grille de lecture. Ainsi, nous explorerons, d'une part, la dimension relationnelle (transfert d'information, responsabilisation, intérêt pour le bien-être et priorité de la relation) et, d'autre part, la dimension communicationnelle (écoute, encouragement, engagement et lien affectif).

5.2.1 Modes d'intervention de type relationnel

5.2.1.1 Le transfert d'information

Le transfert d'information fait référence à la transmission de connaissances, soit par des expériences personnelles, soit par des données probantes. Mentionnée à maintes reprises dans les entrevues, cette pratique constitue le mode d'intervention le plus important et peut prendre différentes formes. Par exemple, il peut porter sur la condition de devenir un patient dans les organisations de santé impliquées. Alors, le transfert d'information vise à donner un aperçu général de ce que signifie se présenter dans une clinique spécialisée de même que son fonctionnement afin que l'aidant fasse un choix éclairé vis-à-vis les soins à prodiguer au proche. Également, ce transfert d'information vise à octroyer des indications pour répondre aux demandes des aidants. Ces extraits en témoignent :

« Non, ce n'est pas que c'est compliqué, mais c'est l'information... je veux dire, je ne transférais pas tant d'informations que ça sauf de l'information qui était pour leur donner une photographie après la première rencontre et les autres d'après, mais une photographie de qu'est-ce que ça veut dire d'être

un patient à notre clinique, d'être un aidant à notre clinique, tu sais. » (Ent_01, Paragraphe 90, 374 caractères)

« À un premier rapport à domicile, il y a transfert de l'information parce qu'ils veulent savoir comment cela marche cette organisation, comment ça va se dérouler. » (Ent_08, paragraphe 100, 130 caractères)

« En fait, je donne de l'information sans aller dans le détail du diagnostique, je donne de l'information qu'ils demandent, et je donne de l'information sur le fonctionnement de la clinique, qu'est-ce qu'on fait là dedans. » (Ent_14, paragraphe 58, 185 caractères).

« They have to know that even though I can give you four hours of respite a week, you have other choices, you need to look at what it is, what it is that you want. » (Ent_09, paragraphe 45, 123 caractères).

« Puis ils veulent être informés, il faut donner des pamphlets. » (Ent_16, paragraphe 142, 42 caractères).

De même, l'information recueillie fait référence seulement à la maladie et aux implications que cela entraîne pour l'aidant. On parle de l'information comme étant un avertissement ou un conseil pour que l'aidant prenne le temps de s'occuper de lui-même. Ainsi, il leur est proposé de s'insérer dans un réseau « de soutien » afin de mieux se préparer pour affronter la situation.

« Oui, puis... peut-être, [inaudible 20:45] parce que je leur dis bien, il faut que vous pensiez à vous. Oui. Oui, là il faut trouver des moyens, des façons, il faut que vous pensiez à vous. » (Ent_12, paragraphe 101, 154 caractères).

« Donc, avoir un lien pour lui à travers le groupe de soutien, puis un peu d'aide aussi pour la personne, puis pour lui à travers le centre d'activités, plus participer aux conférences, plus être membre, recevoir le bulletin de nouvelles. » (Ent_06, paragraphe 52, 237 caractères).

À ce propos, le transfert d'information est vu comme étant un moyen de prévention. En effet, les intervenants tentent d'avertir l'aidant des problèmes que la maladie de leur proche pourrait entraîner et aussi, lui procurer un soutien en cas de besoin. Pour ce faire, ils privilégient l'information de type scientifique pour expliquer la maladie d'Alzheimer et donner des réponses concernant l'état de santé de leur proche.

« Parce que c'est, c'est... tu vois, quand on fait la grille bleu, quand tu vas la voir tu vas comprendre. Premièrement, c'est l'information, [inaudible 41:26]. Après les données scientifiques, c'est ceux, on peut expliquer c'est quoi l'Alzheimer, c'est quoi un AVC côté gauche, côté droite, pourquoi votre mari peut être agressif, il est atteint plus de tel côté... » (Ent_16, paragraphe 135, 361 caractères).

« D'information plus à savoir, je ne sais pas si ça répond... [Oui, oui, oui], à savoir qu'est-ce qui les attends en venants ici, parce que souvent ils vont explorer les possibilités. Est-ce que ça existe déjà des gens qui ont des problèmes de mémoire?, est-ce que c'est normal?, est-ce que ça existe des gens qui ont une maladie Alzheimer? Vraiment ils veulent de l'information sur la maladie. » (Ent_18, paragraphe 127, 323 caractères).

Le partage d'information semble se centrer d'abord sur des aspects plutôt cliniques de la maladie d'Alzheimer et des problèmes que cela pourrait entraîner pour les proches des aidants. Toutefois, certains intervenants s'intéressent davantage aux aidants familiaux, c'est-à-dire aux difficultés vécues par la personne mais aussi à leurs savoirs et leurs connaissances.

« C'est sûr que j'essaie beaucoup aussi d'aller voir ce que la personne sait, ce que la personne connaît, ce que la personne vit comme difficulté, qu'est-ce qu'elle fait quand elle vit telle difficulté » (Ent_06, paragraphe 71, 168 caractères)

Mais parfois, transmettre de l'information aux aidants n'est pas facile puisqu'ils semblent avoir de la difficulté à verbaliser les motifs pour lesquels ils recherchent de l'aide auprès de l'intervenant.

« Les gens ne sont pas capables de verbaliser la raison. Ils ne savent pas trop pourquoi ils nous appellent. » (Ent_06, paragraphe 116, 87caractères) »

Finalement, le transfert d'information exige des « stratégies » pour que, d'une part, les aidants comprennent comment les choses seront vécues avec leur proche et, d'autre part, pour qu'ils prennent connaissance de la maladie :

« Des stratégies, mais il faut que les gens connaissent la maladie, puis un petit peu, elle leur [inaudible 01:28:06] que quelqu'un leur traduise comment les choses peuvent être vécues. » (Ent_11, paragraphe 225, 179 caractères)

5.2.1.2 La responsabilisation

La responsabilisation réfère au devoir de l'aidant familial de s'occuper de son proche malade. Cette catégorie n'est pas explicite dans les entrevues, mais elle est fortement associée à l'utilisation de termes tels que « engagement » et « encouragement ». Pour certains intervenants, insister sur l'engagement de l'aidant est tributaire d'un changement dans leur vie.

« C'est dit dès le début. Je ne dis peut-être pas le mot souffrance, mais je dis probablement le mot engagement, responsabilisation, application, ça va changer des choses dans leur vie, c'est clair. » (Ent_11, paragraphe 123, 196 caractères)

Dans ce sens, la notion de responsabilité chez l'intervenant est une constante dans notre matériau. Pour l'intervenant, encourager et guider les aidants se traduit

par la capacité et la disposition à aller chercher plus de services. Selon l'intervenant, cet encouragement serait synonyme d'une amélioration du bien-être des aidants.

« Oui, bien c'est ça, ça peut être, encourager les gens d'aller chercher des services, des ressources » (Ent_06, paragraphe 73, 125 caractères)

Dans un second temps, on caractérise la responsabilisation par un encouragement envers les aidants afin que ceux-ci prennent une meilleure décision quant à l'avenir de leur proche. Cette responsabilisation semble devenir plus importante au fur et à mesure que l'affluence des personnes augmente dans le système. Aux dires d'un intervenant :

« En fait, moi qu'est-ce que je suis toujours, c'est que normalement, avec les délais qu'on a, avant on tenait les gens par la main, c'est-à-dire qu'on téléphonait pour avoir leur radiographie, à mesure que finalement on a eu, finalement, un achalandage, là on ne pouvait plus se permettre d'aller téléphoner pour avoir les CT scan puis tout ça, puis c'est mieux aussi que se soit la famille, parce qu'elle va décider au moment qui les convient ces choses là. » (Ent_11, paragraphe 97, 459 caractères)

Par ailleurs, l'existence de deux conditions semble nécessaire pour favoriser cette responsabilisation de l'aidant. En effet, parler de responsabilisation à l'égard des aidants implique, d'une part, que ceux-ci possèdent les moyens financiers pour garder leur proche à domicile le plus longtemps possible, mais également, que l'aidant soit en bonne santé.

« Bien, c'est sûr que, ceux qui ont les moyens de garder leur proche à domicile, jusqu'à la fin, c'est extraordinaire. Ceux... bien, ça peut être les deux choses, qu'un aidant naturel qui est en bonne santé, qu'il le veut. » (Ent_18, paragraphe 130, 259 caractères)

De même, la responsabilisation de l'aidant se caractériserait par la croyance que derrière la personne atteinte, il y aura toujours un aidant responsable socialement. Cet extrait en témoigne :

« Mais non, je pense que chaque maladie a son identité avec le monde...dans une grande période, où il y a pas grande chose à faire avec la maladie, il y a des aidants qui s'en occupent alors tu es tranquille. » (Ent_13, paragraphe 140, 203 caractères)

De plus, cette responsabilisation serait aussi définie par l'importance de la figure de l'aidant tout le long de la maladie, même s'il existe l'idée que les aidants, au début de la maladie, ne seraient pas intéressés par les ressources et les réseaux mis à leur disposition :

« Oui, oui, je dirais que les aidants sont importants dans toutes les étapes, tous les aidants, même au début, même dans les cas plus précoces, bien sûr ils occupent une place plus importante, au fur et à mesure que la maladie avance. » (Ent_13, paragraphe 9, 231 caractères)

« But usually, at this point, c'est au début de la maladie, alors ils ne sont pas vraiment intéressés à faire, à brancher les réseaux, to access the resource. » (Ent_18, paragraphe 116, 158 caractères).

Finalement, la responsabilisation de l'aidant quant au proche malade s'insère dans une « philosophie » institutionnelle qui vise à ce que la personne âgée malade demeure à domicile le plus longtemps possible:

« Ça faisait partie de notre philosophie, la philosophie de la clinique, pourquoi, l'objectif c'est de garder la personne à domicile le plus longtemps possible. » (Ent_01, paragraphe 426, 277 caractères)

5.2.1.3 Type de contact

Cette catégorie reflète la priorité qu'accorde l'intervenant à l'établissement de la relation d'aide, soit à la personne âgée atteinte, à la famille ou à l'aidant. Tout d'abord, certains intervenants priorisent le contact avec les clients, à savoir les personnes atteintes. D'autres, plus ouvertement, parlent d'une relation centrée sur le patient, évitant même d'aller au-delà d'un rapport traditionnel. L'emploi de telles approches se décrit comme suit :

« Comme dans n'importe quoi, la première personne qui rentre dans mon bureau, c'est le patient. Ensuite, la plupart du temps c'est le patient son aidant, mais il faut se faire une idée de quelle est la... moi, mon client entre guillemet, mon patient c'est, c'est le patient, c'est le patient. » (Ent_11, paragraphe 79, 319 caractères)

« Il y a un contact humain, oui, mais on développe un rapport patient-médecin, patient-médecin, établir un rapport patient-médecin. » (Ent_18, paragraphe 94, 141 caractères)

« Rechercher ou rapprocher la personne un contact qui va au-delà du rapport traditionnel, intervenant puis... il ne faut pas non plus tomber là-dedans, en général. » (Ent_14, paragraphe 97, 203 caractères)

Par ailleurs, l'établissement d'une relation avec l'aidant n'est nullement tributaire d'une priorité envers celui-ci. En effet, pour un intervenant, l'aidant constitue, dans un premier temps, un interlocuteur important, pouvant fournir l'information nécessaire sur l'état de leur proche.

« Bien oui, en faisant l'examen physique, on est médecin, bien du patient, pas de l'aidant naturel. On n'examine pas l'aidant naturel. L'aidant naturel, en général, va nous donner une histoire de cas, tout ça, mais je vais examiner le patient. » (Ent_18, paragraphe 93, 241 caractères)

Dans un second temps, la priorité accordée à la relation avec l'aidant peut également se traduire par un intérêt à garder un lien avec lui, étant donné que ce dernier peut exercer un impact sur le patient :

« Quand la personne arrive, justement les fois quand ils sont atteints d'une démence importante, on communique avec l'aidant naturel plutôt qu'avec la personne directement. Et on demande à l'aidant naturel de venir à la première journée, à l'évaluation. Alors souvent, malgré toute l'évaluation, des fois je ne peux faire à la personne, c'est avec l'aidant. » (Ent_12, paragraphe 27, 356 caractères)

« Nous, c'est le client-famille, le modèle McGill, modèle McGill, oui. On prend le client et la famille quand on dit le client a une sécurité, si l'aidant a une difficulté, ça va avoir un impact sur mon patient. » (Ent_17, paragraphe 41, 210 caractères)

Troisièmement, la reconnaissance de l'aidant en tant que client se caractérise par le besoin d'intervenir non seulement auprès du proche malade, mais également auprès de l'aidant. Ainsi, certains intervenants reconnaissent la nécessité de prioriser l'aidant dans l'intervention, d'autant plus lorsqu'ils montrent un état de détresse.

« On ne fait pas des politiques. Puis, on commence à dire de façon aussi clair, explicite, l'aidant est un client au même titre que la personne en perte d'autonomie. C'est assez nouveau dans le discours. Donc, on doit se préoccuper d'avoir une façon d'intervenir pour les aidants, cette fonction là des aidants. » (Ent_16 (15), paragraphe 63, 308 caractères)

« Mais là c'est du support à l'aidante parce qu'elle a de la difficulté à comprendre que monsieur il peut faire cette tâche, mais il faut lui donner les «cues». C'est sûr que mon aidante devient indirectement mes clients oui. » (Ent_17, paragraphe 39, 224 caractères)

« J'ai... c'est ça. On ne met jamais un aidant dans, on n'ouvre pas un dossier pour l'aidant, mais souvent l'aidant demande tellement d'aide. » (Ent_16, paragraphe 54, 138 caractères)

5.2.1.4 Le bien-être de l'aidant

Les modes d'intervention soulignent, dans notre matériau, l'intérêt des praticiens pour le bien-être des aidants. Pour certains intervenants, il semble important de détecter le plutôt possible l'épuisement des aidants afin de connaître leurs besoins et leurs difficultés. Et pour ce faire, il faut des ressources spécifiques :

« C'est sûr que j'essaie beaucoup aussi d'aller, d'aller voir ce que la personne sait, ce que la personne connaît, ce que la personne vit comme difficulté, qu'est-ce qu'elle a fait quand elle vit telle difficulté. » (Ent_06, paragraphe 71, 212 caractères)

« I'm looking to see what their needs are. » (Ent_09, paragraphe 38, 41 caractères)

« Ça serait peut-être mieux parce que nous on pouvait plus, aussitôt qui détecte ce que l'aidant épuisé, il pourrait y avoir comme une annexe à nous et qui s'occupe des aidants. » (Ent_16, paragraphe 93, 253 caractères)

Mieux encore, quelques intervenants s'assurent que les aidants reçoivent le soutien nécessaire. À cet égard, s'intéresser au bien-être de l'aidant implique, pour certains, de savoir si l'aidant possède un réseau qui pourrait lui apporter l'aide adéquate en cas de besoin :

« Ok, est-ce qu'ils ont de l'aide? Il est le seul en tant que conjoint, par exemple, est-ce qu'il est le seul aidant, moi je prends exemple que la dame est Alzheimer et puis le monsieur est l'aidant. Donc, est-ce qu'il est seul? Est-ce qu'il a des enfants? Est-ce qu'il y a des voisins? Est-ce qu'il a un réseau social pour l'aider? » (Ent_17, paragraphe 19, 330 caractères)

« I want to know what's happening now and I want to know if the services that they receive are they are sufficient. » (Ent_09, paragraphe 55, 113 caractères)

D'ailleurs, le bien-être à l'égard des aidants se caractériserait par la création de services adaptés qui utilisent une approche compréhensive, offrant une diversité de services et de ressources. Selon cet intervenant :

« Alors, il y a des services qui existent, mais pas nécessairement dans une façon compréhensive, avec beaucoup de services et nous avons aussi des outils d'évaluations que nous avons développé ici. » (Ent_06, paragraphe 46, 194 caractères)

Le choix de mettre en place des initiatives favorisant le bien-être de l'aidant ne comporte pas seulement des côtés positifs et semble revenir entièrement à l'intervenant, comme en témoignent ces extraits :

« C'était apprécié par certains médecins, plusieurs médecins, d'autres non, d'autres ne voulaient pas ça » (Ent_01, paragraphe 132, 102 caractères)

« Les choses intéressantes que j'avais le goût de faire en plus de partir la clinique quand je suis arrivée là, là, bien ils ont dit: « on n'a pas d'argent, je sais bien qu'on t'a dit ça, mais finalement on n'a pas d'argent, on ne peut pas le faire ». (Ent_01, paragraphe 298, 249 caractères)

« Sérieusement, je faisais minimum neuf heures par jour de travail, des fois dix, puis j'étais rémunéré sept là, puis tu sais, on me disait « bien là, c'est ton choix d'en faire plus ». C'est mon choix, mais c'est mon choix, c'est mon côté professionnel qui me disait je suis comme obligée là » (Ent_01, paragraphe 583, 292 caractères)

Selon la perspective d'un intervenant, le souci quant au bien-être des aidants passe également par la nécessité de s'impliquer, en se battant contre les injustices auxquelles ils doivent faire face :

« Dans une entrevue, tu informes, tu écoutes, puis tu donnes aussi l'autonomie, puis tu te bats pour les injustices. Ça c'est comme, moi comme je te dis, si tu n'utilises pas ça dans toutes tes interventions, c'est, tu ne fais pas ta job dans le fond. » (Ent_16, paragraphe 10, 320 caractères)

5.2.2 Modes d'intervention de type communicationnel

5.2.2.1 L'écoute

Dans la relation que l'intervenant établit avec l'aidant, par l'entremise des modes d'intervention, l'écoute occupe un lieu important. En effet, l'écoute, définie par le temps consacré par l'intervenant à l'écoute des problèmes de l'aidant, constitue l'une des priorités pour la majorité des intervenants. L'emploi d'une telle approche confère aux intervenants la possibilité d'approfondir ou non ce rapport avec l'aidant familial.

D'abord, la plupart des intervenants centrent leur mode d'écoute sur les difficultés que vivent les aidants, puisqu'ils considèrent que cela fait partie d'une « bonne » intervention vis-à-vis d'un aidant et ce, tout au long du suivi, permettant de fixer des objectifs de soins pour le proche malade.

« Puis, l'écoute des difficultés, ça là, pour moi, ce n'est pas, tu intervient mal, si tu ne fais ça. » (Ent_16, paragraphe 135, 100 caractères)

« On peut faire un suivi au bout d'un mois. Un suivi au bout d'un mois, il y a toujours l'écoute des difficultés. » (Ent_17, paragraphe 59, 112 caractères)

« L'écoute des difficultés exprimées par l'aidant, je vais écouter l'affaire, mais ce n'est pas... On va miser sur l'Alzheimer, je vais miser là-dessus, c'est sûr, puis je vais aller fixer des objectifs à long terme. » (Ent_01, paragraphe 102, 213 caractères)

Or, l'écoute des difficultés peut également se faire de deux façons. Tout d'abord, elle peut s'effectuer d'une manière passive et ponctuelle, c'est-à-dire qu'elle peut s'inscrire dans la formalité de la relation :

« Ok, au premier rendez-vous là, c'est vraiment l'écoute des difficultés par l'aidant. » (Ent_11, paragraphe 81, 84 caractères)

« D'abord, le premier, au début, nous autres, on l'écoute, on pose des questions, ils nous posent des questions, puis on prend de l'information. Mais pas affectif, c'est plutôt ramassé de l'information. » (Ent_18, paragraphe 88, 202 caractères)

Mais, l'écoute peut aussi se dérouler de manière active, c'est-à-dire en prenant part à la recherche de solution. Chez les intervenants, l'écoute active est un signe d'ouverture face à l'aidant, notamment pour connaître leurs difficultés et lorsqu'il faut prendre des décisions. Dans ce sens, l'écoute des difficultés est un mode d'intervention qui va de pair avec le « support » envers l'aidant :

« Mais, je trouve que l'écoute des difficultés, même si l'hébergement est proche, ils ont toujours besoin d'écoute, oui. Moi, quand ils me téléphonent là, parce qu'ils ont besoins de parler. Ils ont toujours besoins d'écoute. » (Ent_12, paragraphe 112, 223 caractères)

« For me, the first, the most important and the first vision is to listen to the caregiver and to beside just listen about what they do for the care receiver. I want to listen to what is happening to them. » (Ent_09, 37 paragraphe, 204 caractères)

« Dire j'ai parlé de médication, mais la dame me parle qu'elle veut héberger monsieur. Puis là c'est là que je suis comme, là je vais donner le support nécessaire puis écouter madame puis c'est ça. » (Ent_12, paragraphe 62, 195 caractères)

Dans ce sens, l'écoute des difficultés par les intervenants désigne aussi un intérêt pour prioriser la relation avec l'aidant. À ce propos, l'écoute signifie « apprendre » plus sur l'aidant, allant même jusqu'à dépasser leur mandat professionnel :

« Ils vont aller voir le patient, mais quand que le patient va être tout le seul avec le médecin, je reprends l'aidant et c'est là avec l'aidant que je vais dire toutes les choses comme « tantôt, j'ai senti qu'il y avait peut-être des choses que tu voulais me dire » puis là c'est comme ça qu'on va apprendre, qui va parler plus. » (Ent_01, paragraphe 122, 327 caractères)

« Il y a une question à poser, qu'à un moment donnée la question fini en conversation, qui dépasse la question initiale et qui va plus loin. » (Ent_14, paragraphe 70, 198 caractères)

En effet, l'« écoute » dans des situations délicates implique une étape difficile à traverser pour les intervenants et cela, malgré la disposition de l'intervenant. Ces extraits en témoignent :

« La première fois, je l'ai écouté, je ne savais pas quoi faire d'autre, juste l'écouter. » (Ent_14, paragraphe 84, 87 caractères)

5.2.2.2 *L'encouragement*

L'encouragement fait référence aux intervenants qui s'intéressent à l'autonomisation des aidants. Bien qu'elle ne soit très explicite dans les entrevues, il est possible de cerner ce mode d'intervention, puisqu'encourager les aidants semble occuper une partie de leurs pratiques. D'abord, les intervenants définissent

l'encouragement comme étant, dans un premier temps, une valorisation de l'autonomie de l'aidant à long terme. D'autre part, ils le définissent comme de l'empowerment :

« La valorisation de l'indépendance pour moi est aussi un objectif à long terme. » (Ent_03, paragraphe 103, 78 caractères)

« Mais là il faut pousser davantage l'autonomisation de la personne, puis leur pousser à reprendre leur vie. Fait que l'empowerment c'est bien important à ce moment là. » (Ent_01, paragraphe 110, 165 caractères).

En dépit que la recherche d'autonomie chez l'aidant soit floue au début de la relation, l'intervenant montre un intérêt pour connaître la personne, voire même à établir un lien affectif avec l'aidant.

« Oh oui. Parce que l'empowerment au début, il est plus flou, dans le sens où on apprend à connaître la personne parce qu'on [inaudible; 00:11:56] beaucoup puis on ne sait pas trop vers où on s'en va. » (Ent_01, paragraphe 100, 199 caractères).

« Alors, c'est pour ça que je te mets ça là, à ce moment pour que quand il revient dans un suivi, l'affectivité est là, les gens savent qu'elle existe, on la continue, mais là il faut pousser davantage l'autonomisation de la personne, puis leur pousser à reprendre leur vie. » (Ent_01, paragraphe 110, 273 caractères)

Bien que la recherche d'autonomie soit difficile au début de la relation, l'encouragement des intervenants envers les aidants se traduit, dans un deuxième temps, comme étant une valorisation non pas de leur indépendance, mais plutôt à leur force.

« Mais l'empowerment c'est... une valorisation d'indépendance, non, je ne valorise pas qu'il soit indépendant, je valorise leur

force, pas nécessairement en terme d'indépendance. » (Ent_08, paragraphe 106, 174 caractères).

En effet, pour certains la valorisation de l'indépendance de l'aidant semble occuper une place moins importante dans leur rapport avec les aidants. Alors, l'encouragement est compris comme étant une capacité de l'aidant pour demander de l'aide.

« Mais je leur félicite de demander de l'aide et je leur dis «ça demande du courage d'avoir téléphoné.» (Ent_08, paragraphe 106, 102 caractères)

5.2.2.3 *L'Engagement*

L'engagement de l'intervenant est défini comme la mise en place avec et pour l'aidant, de stratégies d'intervention. Ces pratiques témoignent de leur engagement dans la relation avec l'aidant et le proche, mais aussi pour la collectivité. Dans certains cas, on parle de « stratégies », « du refus à la tradition » ou de la « polyvalence ». L'usage de ces pratiques confère à l'intervenant un rôle différent devant l'aidant et leur proche. Tout d'abord, l'intérêt étant placé principalement sur l'état d'esprit de l'aidant, l'intervenant propose des stratégies préventives :

« Puis lui, à chaque fois, me dit «bien, ma femme en fait trop». Puis, donc, à moment donné, c'est ça, il y a quelque chose de convaincre madame, alors il faut prendre des stratégies ou des quelque chose. Parce que quand ça va casser, ça va casser. » (Ent_11, paragraphe 229, 248 caractères)

Cet engagement de l'intervenant envers l'aidant se ferait dans un cadre de « refus » des procédures traditionnelles d'approche auprès de l'aidant.

« Moi, je ne suis pas comme ça, je ne suis vraiment pas procédurale autrement que dans une application de soins obligatoire. Je marche beaucoup plus de façon relationnelle alors, te dire que ça va être fait de façon standard, je ne pense pas. Je ne pense pas. » (Ent_01, paragraphe 476, 273 caractères)

Cet engagement envers les aidants familiaux implique aussi une certaine polyvalence, dont certains intervenants font preuve, qui s'accompagne d'un travail de soutien individuel et de groupe avec les aidants de l'intervenant :

« Moi, je peux revoir les gens soit dans les groupes de soutien, parce que j'anime les groupes de soutien, je fais aussi du "counselling", disons qu'on est assez polyvalente. » (Ent_06, paragraphe 38, 173 caractères).

« Bien, je peux en voir au moins trois ou quatre en individuelle, puis si j'anime des groupes, on a des groupes mensuels, bien j'ai quelques groupes mensuels que j'anime où il y a une dizaine de personnes de chacun des groupes là. » (Ent_03, paragraphe 27, 228 caractères)

L'engagement des intervenants vis-à-vis des aidants, s'exprime par la recherche des tactiques pour se rapprocher de l'aidant et s'engager dans une relation autrement.

« C'est ça, en fait à la fin de mon rencontre avec le patient et la famille, avant que je parle au médecin, pour la première évaluation j'en ai toujours un carte de la clinique avec mon nom, et je la remets autant au patient que la famille, comme ça, les deux ont la carte et puis...je la remets toujours à la famille si jamais il y a quelque chose, ou vous avez des questions après l'entrevue avec le médecin...appelez je! »(Ent_14, paragraphe 44, 422 caractères)

À ce propos, l'intervenant fait preuve de disponibilité pour les aidants familiaux tout en maintenant leur engagement dans la relation. Cette disponibilité de l'intervenant cherche à consacrer plus de temps à la discussion :

« Je leur disais qu'au cours du première rendez-vous, pendant un bout de temps, leur père, leur mère ou leur conjoint va être tout seul avec le médecin puis à ce moment là « si ça vous tente de venir me voir, peut-être le fait qu'on se soit parler au téléphone, là vous allez y réfléchir, vous allez repenser à d'autres choses, viens me retrouver quand que votre parent ou votre mari va être tout seul avec le médecin, on pourra en discuter plus longuement. » (Ent_01, paragraphe 128, 418 caractères)

« Oui, tout à fait, l'aidant peut passer une demi-heure au téléphone. Les gens qui n'ont pas le goût de se déplacer, peuvent avoir un petit l'équivalence de ce que je fais, mais au téléphone. » (Ent_06, paragraphe 82, 187 caractères)

Également, certains intervenants considèrent l'importance de prendre en considération les propos de l'aidant, notamment l'information dont il dispose. Dans ce sens, il devient une nécessité de créer une alliance avec l'aidant afin de mieux cerner leurs difficultés. Cet extrait en témoigne :

« Il faut créer une alliance, il faut cerner les difficultés de la personne, puis après ça on donne de l'information. » (Ent_03, Paragraphe 103, 95 caractères)

L'idée de consacrer plus du temps à la relation, a donné lieu à d'autres types d'engagements de la part de certains intervenants. La mise en place des programmes spécialisés visant l'amélioration des conditions pour les aidants et leurs proches en est un :

« I said could we possibly have two half days where family members can actually bring the person, the care receiver if they

need some time. So, this is really how the center started and the proposal was accepted. » (Ent_09, paragraphe 14, 210 caractères)

De même, cet engagement a poussé quelques intervenants dans cette voie d'améliorer le sort des aidants. La réalisation de cet engagement qui favorise la poursuite d'une relation autrement a requis des initiatives concrètes, issues des intervenants eux-mêmes. À cet égard, l'intervenant vise la collectivité et agit envers elle par des initiatives concrètes :

« À l'époque, ça veut dire que en 1980-81, j'ai créé, avec d'autres, mais j'ai fondé la Société Alzheimer, qui est sur Sherbrooke. Donc, c'est là j'ai fait les premiers groupes d'aidants, ou des groupes de soutien aux familles des personnes Alzheimer en français au monde. » (Ent_03, paragraphe 26, 282 caractères)

« The most important partner as what I created Professional Networking for Caregivers. » (Ent_09, paragraphe 87, 85 caractères)

« On est là pour aider l'aidant, tu sais, cet organisme, ce n'est pas du gardiennage. L'aspect majeur, puis d'ailleurs les aidants le disent, c'est l'aspect de l'accompagnement. C'est bien le répit, mais je commence à voir le répit comme le moyen d'accompagner la personne. » (Ent_08, paragraphe 48, 301 caractères)

Toutefois, cet engagement à prendre certaines initiatives envers les aidants n'est pas toujours réalisable. En effet, certains intervenants rencontrent des problèmes à cet égard. Aux dires d'un intervenant :

« Moi, j'aurais voulu faire plus, j'aurais voulu que notre clinique se démarque, puis aller travailler avec la Société Alzheimer, aller aider d'autres cliniques à se développer, aller voir dans les CLSC un peu plus pour développer encore plus l'aide, le soutien à domicile. » (Ent_01, paragraphe 306)

En ce sens, les intervenants manifestent l'importance de « se battre » pour que les aidants reçoivent plus d'aide. Cet extrait en témoigne :

« Je pense... pour eux, c'est une injustice de ne pas recevoir de l'aide plus que ça. Moi, c'est un peu, si tu veux, c'est un peu ça mon mandat d'aller se battre ici, mais je me bats ici et je suis pris entre deux feux, parce que j'ai, comme je leur dis, le gouvernement nous dit qu'ils mettent à domicile l'argent, mais ici ils nous disent «on coupe, on coupe, on coupe». » (Ent_16, paragraphe 136, 368 caractères)

5.2.2.4 *Le lien affectif*

Le développement de la relation entre l'intervenant et l'aidant familial peut entraîner le développement d'un lien affectif. Ce lien est souvent mentionné dans le matériau, ce qui rend possible de le cerner avec facilité dans les discours des intervenants. Dans la plupart des cas, on parle d'émotions, de conditions pour le développer ou de la capacité intrinsèque de l'intervenant à établir un tel lien. Aussi, le développement d'un lien affectif confère à la relation d'intervention, un caractère différent.

Reconnaissant que les aidants ont besoin d'exprimer leurs émotions, certains intervenants vont créer les conditions nécessaires pour favoriser la création d'un lien affectif. Ainsi, une des stratégies identifiée est de créer des rencontres non prévues entre l'intervenant et l'aidant. Aux dires de ces intervenants :

« Des fois, c'est plus, c'est beaucoup plus affectif, comme qu'est-ce qu'ils ressentent, ils doivent, veulent parler de leurs émotions. » (Ent_12, paragraphe 63, 134 caractères)

« Je faisais venir des aidants sans qu'il y ait des rencontres médicales de prévues, parce que l'aidant m'appelait puis ils me disaient, je suis dans un trou noir, j'ai de la misère, on peux-tu

échanger, on peut-tu continuer de parler sur tel aspect ou je ne suis plus trop sûr. Fait que je prenais, il prenait un rendez-vous avec moi, puis il venait me voir. » (Ent_03, paragraphe 483, 391 caractères)

Les bénéfices de la création d'un tel lien semblent être positifs, puisque la relation avec l'aidant revêt un trait distinctif pour l'intervenant, dépendant du caractère subjectif de celui-ci. :

« Les relations affectives avec les aidants naturels, les personnes Alzheimer, c'est ma spécialité. » (Ent_03, paragraphe 130, 86 caractères)

« Quand nous on a fait des rencontres avec nos aidants, les aidants venaient parce que c'était nous. » (Ent_01, paragraphe 501, 153 caractères)

Toutefois, le développement de ce lien affectif n'est pas toujours perçu comme étant un bénéfice potentiel, mais plutôt comme un obstacle pour l'offre de services de l'institution. Cet extrait d'un intervenant en témoigne :

« C'était apprécié par certains médecins, plusieurs médecins, d'autres non, d'autres ne voulaient pas ça, ils trouvaient que c'était une duplication. » (Ent_01, paragraphe 132, 148 caractères)

Par contre, le développement d'un lien affectif entre l'intervenant et l'aidant semble être très valorisé par ce dernier, puisque cette relation est considérée comme étant une manière de rassurer l'aidant et sa famille :

« Combien d'aidants naturel, d'aidants de famille après le décès ou des choses comme ça, «c'est extraordinaire que vous avez fait» et tout ça, puis pour nous, c'est quelqu'un que nous n'avons pas beaucoup aidé. » (Ent_03, paragraphe 206, 248 caractères)

« Bien, je le vois bien parce que ça fait des années qu'on établit une relation avec quelqu'un, puis en quelque sorte, ça rassure et le patient et la famille de dire « Écoutez, on n'aura plus besoin de vous voir, vous avez un médecin où vous êtes, on a confiance, on va tout les envoyer les informations pertinentes pour qu'ils puissent bien vous suivre ». Je pense que ça boucle le cheminement. » (Ent_01, paragraphe 460, 395 caractères)

5.3 Second temps de l'analyse : les pratiques de connivence

L'adoption des huit modes d'intervention repérés à travers l'analyse de contenu de nos entretiens, nous permet d'esquisser une typologie exploratoire des pratiques d'intervention vis-à-vis des aidants familiaux. Cette typologie, nous permet d'exposer, d'une part, les pratiques des intervenants qui expriment une connivence avec l'aidant familial et, d'autre part, les pratiques que nous appellerons de non connivence. Que ce soit une relation de connivence ou non, les pratiques privilégiées auprès des aidants constitueraient une forme possible de positionnement des intervenants face au contexte d'impératifs technocratiques.

5.3.1 *Positionnement possible des intervenants*

En analysant les modes d'intervention des praticiens vis-à-vis des aidants, nous observons que les intervenants se trouvent dans une situation d'incertitude. D'une part, ils doivent accomplir le mandat que l'institution leur octroie tout en mettant en place une panoplie de services destinés uniquement aux patients. D'autre part, ils doivent faire face aux aidants familiaux qui se trouvent souvent dans une situation de détresse psychologique et pour qui, la continuité de soins n'est pas applicable, puisqu'ils ne sont pas des patients. Considérant ces éléments, nous avons repérés les modes d'intervention privilégiés par les intervenants à l'aide de la grille de lecture ici-bas (Tableau 4).

Tableau 4. Les modes d'intervention par entretiens et catégories

Entretiens		1	3	6	8	9	11	12	13	14	16	17	18
Mode relationnel	Transfert d'information	+	+	+	<i>n.d</i>	+	-	+	-	-	-	-	-
	Responsabilisation	-	+	+	<i>s.r.</i>	+	-	<i>s.r.</i>	-	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	-
	Priorité de contact	+	+	+	+	+	-	-	<i>s.r.</i>	-	+	-	-
	Bien-être	+	+	+	<i>s.r.</i>	+	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	+	+	<i>s.r.</i>
Mode communicationnel	Écoute	+	+	+	<i>s.r.</i>	+	-	+	<i>s.r.</i>	+	+	+	-
	Encouragement	+	+	+	+	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	+	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>
	Engagement	+	+	+	+	+	+	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	+	+	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>
	Lien affectif	+	+	<i>s.r.</i>	+	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	+	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>	<i>s.r.</i>

n.b.(+) favorise la relation avec l'aidant
 (-) ne favorise pas la relation avec l'aidant
 (*s.r.*) sans réponse
 (*n.d*) non défini

Tel que révélé par l'analyse de contenu, les modes de type relationnel nous donnent un portrait de l'approche que les intervenants utilisent auprès des aidants. Ainsi, la plupart des intervenants privilégient le transfert d'information pour aborder les aidants. En ce sens, ces intervenants adoptent un rôle d'éducateur, se centrant particulièrement sur la transmission d'un type d'information scientifique axée sur des données probantes, notamment sur la maladie d'Alzheimer. Parmi ceux qui se penchent le plus pour cette pratique, nous retrouvons les intervenants (11, 13, 14, 16, 17, 18). Par ailleurs, seulement cinq intervenants s'intéressent aux dires des aidants (01, 03, 06, 09, 12). Alors, le transfert d'information est un échange de connaissances dont l'intervenant vise moins à éduquer qu'à écouter l'aidant, tout en partageant des expériences. Seulement un intervenant (08) transfère quant à lui, une information plus générale dont le sens est difficile à saisir. Nous avons désigné ce cas comme étant non défini (*n.d*).

En ce qui concerne la responsabilisation de l'aidant vis-à-vis de leur proche, quatre intervenants (01, 11, 13, 18) se sont prononcés d'une manière plus ou moins ouverte à ce sujet. En effet, ces intervenants valorisent l'importance fonctionnelle de l'aidant vis-à-vis de leur proche, mais uniquement de façon instrumentale, leur permettant ainsi de recueillir des données. Alors, la relation avec l'aidant est ponctuelle et ne cherche pas à se prolonger dans le temps. À l'opposé, nous avons trois intervenants (03, 06, 09) qui exhortent davantage l'aidant familial à chercher de l'aide sans pour autant établir une relation à caractère fonctionnel. Les cinq autres ne se sont pas prononcés à ce sujet.

Quant au contact, les avis semblent partagés. Six intervenants (01, 03, 06, 08, 09, 16) considèrent que l'aidant est un interlocuteur valide à qui ils consacrent du temps pour écouter et cerner ses difficultés. En effet, ils considèrent important d'aborder l'aidant. Cinq autres intervenants (11, 12, 14, 17, 18) considèrent que seule la relation avec le patient doit être priorisée, car l'aidant n'est pas un client. Par ailleurs, un intervenant ne s'est pas prononcé à ce sujet.

En ce qui a trait au bien-être de l'aidant, six intervenants (01, 03, 06, 09, 16 et 17) manifestent un intérêt particulier envers cette catégorie. En ce sens, ils se soucient de la qualité des services que les aidants et leurs proches reçoivent. Six intervenants ne se prononcent pas à ce propos (08, 11, 12, 13, 14, 18).

Par ailleurs, les résultats permettent de dégager un portrait quant aux modes de type communicationnel privilégiés par les intervenants. L'écoute constitue une priorité pour la plupart des intervenants quoiqu'elle ne vise pas les mêmes objectifs et ne se réalise pas de la même manière. La plupart des intervenants (01, 03, 06, 09,

12, 14, 16 et 17) réalisent une écoute active vis-à-vis des aidants, notamment afin d'identifier les problèmes et les difficultés qu'ils traversent. Par contre, deux intervenants (11, 18) manifestent utiliser une écoute passive, puisqu'ils ne s'intéressent qu'à obtenir une information concernant la maladie du proche atteint. Deux autres intervenants (08, 13) ne se sont pas prononcés à ce sujet.

Quant au mode d'intervention qui cherche à encourager l'autonomie des aidants, seulement cinq intervenants (01, 03, 06, 08, 12) valorisent cette pratique d'une façon ouverte. Ainsi, ils considèrent important de réaliser de l'empowerment, notamment à long terme, menant à une indépendance de l'aidant vis-à-vis des institutions. Également, ils font valoir la recherche d'aide de l'aidant pour améliorer leurs conditions de vie. De même, ils valorisent la force de l'aidant pour surmonter les difficultés que son statut lui confère. Les sept autres intervenants ne se sont pas prononcés.

Pour ce qui est de l'engagement vis-à-vis de l'aidant familial, huit intervenants (01, 03, 06, 08, 09, 11, 14, 16) montrent un engagement majeur pour améliorer la situation des aidants, notamment par l'intérêt qu'ils portent à la création d'organisations, de programmes spéciaux, d'alliances ou tout simplement de se battre pour plus d'aide envers les aidants. Ces intervenants se sont montrés entreprenants, essayant de mettre en place des initiatives concrètes à l'égard des aidants et leurs proches. Certains de ces intervenants (01, 16) vont même jusqu'à manifester qu'ils auraient pu faire plus, s'ils avaient reçus un soutien de la part de leur institution. Les quatre autres intervenants (12, 13, 17, 18) ne se sont prononcés là-dessus.

Enfin, seulement quatre intervenants (01, 03, 08, 12) valorisent le développement d'un lien affectif avec l'aidant, considérant qu'il est, d'une part, très apprécié par les aidants et, d'autre part, qu'il est bénéfique pour la continuité de la relation dans le temps. Par contre aucun autre intervenant ne s'est prononcé à ce sujet.

5.3.2 Les modes d'intervention, indicateur de connivence envers l'aidant

À la lumière de ces résultats, il est possible d'esquisser une typologie de type exploratoire axée sur les catégories à l'étude. Ainsi, nous avons des intervenants qui entretiennent et d'autres qui n'entretiennent pas des relations de connivence avec les aidants familiaux. Afin d'explorer ces deux positions, nous analyserons le cas de deux intervenants. Le tableau 5 résume ces positionnements.

Tableau 5. Position face à la connivence : deux cas opposés

		Connivence	Non connivence
Dimension	Catégories	Indicateur	Indicateur
Relationnelle	Transfert d'information	Dans les deux sens, car c'est un échange/partage de connaissances	Dans un seul sens, car rôle d'expert/éducateur
	Responsabilisation	L'aidant doit se prendre en mains	Responsabilise l'aidant
	Type de contact	S'intéresse à l'aidant	Centré sur le patient ; Rôle instrumental de l'aidant
	Bien-être	Se soucie de l'aidant (services, intérêts)	Ne se prononce pas
Communicationnelle	Écoute	Active, continue, informelle	Passive, ponctuelle et formelle
	Encouragement	L'autonomie de l'aidant est importante	Capacité à demander des services
	Engagement	Entreprenant, il fait des initiatives	Ne se prononce pas
	Lien affectif	Lien apprécié par l'aidant et bénéfique pour la relation	Il faut éviter ce type de relation

5.3.2.1. L'approche de connivence avec l'aidant : analyse de cas

Dans notre première analyse de cas, l'intervenant favorisant une approche de connivence adopte des modes d'intervention qui font preuve de sensibilité, de dévouement et de souci envers l'aidant. En effet, l'intervenant priorise une écoute active, c'est-à-dire qui est continue dans le temps et qui ne suit pas nécessairement le cadre formel dicté par l'institution pour laquelle il travaille. Il préconise un échange bidirectionnel de connaissances, où le transfert d'information vise, d'un côté, à informer l'aidant sur la maladie, les services et les recours dont il peut faire usage, et, d'un autre côté, à connaître les besoins, les difficultés et les expériences de l'aidant.

Par ailleurs, l'intervenant prend en considération l'aidant selon deux perspectives. D'une part, l'aidant est considéré s'il présente des symptômes de détresse. D'autre part, l'aidant est considéré comme étant un expert quant à son proche malade. Dans les deux cas, l'intervenant valorise l'autonomie (empowerment) chez l'aidant, mettant en valeur ses forces et cherchant à ce qu'il se prenne en main.

Faisant preuve d'engagement envers l'aidant, l'intervenant élabore des stratégies préventives et différentes initiatives favorisant son bien-être. Par exemple, il se met à sa disposition, lui consacrant du temps et considérant ses expériences d'aidant, tout en étant alerte à détecter les signes d'épuisement, ses besoins et à s'assurer qu'il reçoive un service et un soutien adaptés. Pour certains, cet engagement envers l'aidant peut être perçu comme un refus des procédures

traditionnelles, pouvant même lui causer des problèmes avec d'autres professionnels.

Pour favoriser la relation, l'intervenant crée des conditions favorables pour établir un lien affectif avec l'aidant en ayant, par exemple, des rencontres informelles ou en lui prêtant une oreille attentive. Il semblerait que ce type de lien soit bénéfique pour la relation thérapeutique et qu'il soit valorisé par les aidants.

5.3.2.2. L'approche de non connivence avec l'aidant : analyse de cas

Dans cette seconde analyse de cas, l'intervenant optant pour une approche de non connivence avec l'aidant offre une écoute passive, ponctuelle et formelle. Le transfert d'information est unidirectionnel, portant essentiellement sur les aspects liés à la maladie, sans plus, puisqu'il adopte un rôle d'éducateur ou d'expert face à l'aidant. Il lui fournit essentiellement des informations factuelles, des conseils ou des avertissements en lien avec la maladie.

Selon cet intervenant, la responsabilité du proche malade revient à l'aidant. Dans ce sens, il cherche à engager l'aidant dans les soins de son proche. De cette façon, il perçoit l'autonomisation tout simplement comme étant la capacité de l'aidant à aller chercher des services. Toutefois, ceci se fait de façon désintéressée puisqu'il considère que l'aidant n'est pas son patient. En fait, l'aidant est l'instrument par lequel il peut obtenir l'information nécessaire sur le patient, mais aussi à travers lequel les interventions auront un impact.

L'intervenant optant pour cette approche se perçoit tout de même comme étant engagé dans la relation avec l'aidant, mais il évite d'établir des liens affectifs avec celui-ci, maintenant un rapport uniquement thérapeutique.

Ces deux types d'intervenant, de connivence et non connivence, présentent des caractéristiques similaires quant aux années d'expérience, au savoir expert et à leur rôle dans le service de soins de santé. En effet, ces deux intervenants possèdent plus de 20 années d'expérience auprès de personnes âgées malades et leur aidant familial. Ils ont tous deux une formation universitaire et occupent tous deux des postes reliés à la santé. Ils diffèrent cependant quant à leur savoir pratique. Bien que ces deux types d'intervenants possèdent une vaste expérience professionnelle, celui optant pour une approche de connivence avec l'aidant possède une expérience personnelle en tant qu'aidant familial ou des expériences proches.

CHAPITRE 6 – DISCUSSION

L'objet de ce mémoire était d'explorer les modes d'intervention que privilégient les intervenants vis-à-vis des aidants familiaux ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. En ce sens, on a voulu observer comment se déroulent ces pratiques d'intervention dans un champ de la santé caractérisé par des impératifs technocratiques. Les différents modes d'intervention qui œuvrent dans la relation entre les intervenants et les aidants familiaux évoluent dans un contexte de malléabilité propre à diverses formes d'élasticité de la vie sociale dans la modernité (Martuccelli, 2005). Bien que le contexte technocratique du système de santé semble pousser les intervenants vers des rapports plus efficaces et centrés sur le patient, force est de constater que certains intervenants vont à l'encontre de cette culture de la performativité (Dent et Whitehead, 2002), allant même jusqu'à s'investir dans un autre type de relation avec les aidants familiaux.

Les résultats de notre étude nous conduisent à ébaucher une typologie exploratoire d'intervenant quant aux modes d'intervention vis-à-vis des aidants familiaux. Afin d'expliquer les stratégies des intervenants qui entretiennent un lien de connivence ou non avec l'aidant, il nous semble pertinent d'explorer les aspects liés au vécu des intervenants, soit les types de savoir qu'ils peuvent mettre à contribution dans leur travail d'intervenant.

6.1 Deux résultats importants : une typologie et les savoirs pratiques.

Les expériences passées des intervenants, et qui s'expriment sous la bannière de savoirs pratiques (Callon, Lascoumes et Barthe, 2001), par opposition à un savoir expert, semblent être des éléments importants pouvant expliquer la frontière entre

l'établissement d'un rapport de connivence ou non avec l'aidant familial. Il semblerait que ce rapport s'organise, d'une part, selon les exigences technocratiques et, d'autre part, selon les types de savoirs, soit un savoir expert, où les, où les connaissances sont le produit d'activités de recherche (Galvani, 1999), et le savoir pratique, qui provient de l'expérience vécue (Perrenoud, 1996) dans la vie personnelle (famille et amis) et dans la vie professionnelle (relation avec les confrères de travail sur une base informelle).

La présence de ces savoirs pratiques dans les modes d'intervention rendrait compte de la singularisation croissante des trajectoires individuelles (Martuccelli, 2002), ce qui impliquerait, pour certains, un moindre assujettissement des intervenants à la structure du champ de la santé.

6.1 L'approche de connivence

Les modes d'intervention à caractère communicationnel et relationnel dans un rapport de connivence seraient caractérisés par l'existence d'une approche humaniste, qui insisterait davantage sur la qualité d'authenticité et l'implication subjective des acteurs dans la relation (Rhéaume et Sévigny, 1988). Tel qu'identifié dans les discours des intervenants, certains signalent que leur rapport avec l'aidant est très valorisé lorsqu'ils établissent des liens plus « humains ». À cet égard, les intervenants valideraient leurs actions altruistes « à partir d'une efficacité proclamée du point de vue des clients, notamment par la signifiante du rapport intersubjectif qu'ils entretiennent avec les bénéficiaires » (Couturier, 2000 : 144).

À la lumière de nos résultats, il s'ouvre aussi un espace des possibles qui permet aux intervenants de réaliser et de répondre à leurs intérêts sans pour autant se

soumettre aux dominations qui caractérisent les espaces institutionnels. À cet égard, Crozier et Friedberg signalent « qu'une situation organisationnelle donnée ne contraint jamais totalement un acteur, car celui-ci garde toujours une marge de liberté et de négociation » (1981 : 79). C'est justement cette marge de liberté qui semblerait émerger des modes d'intervention qui favorisent un rapport de connivence avec l'aidant familial dans un contexte d'impératifs technocratiques.

Ainsi, un intervenant en opposition aux pressions performatives, qui s'exercent dans le champ de la santé, peut mettre en place de nouvelles pratiques, plus altruistes, dans une approche de connivence, qui sont particulièrement opposées à l'approche biomédicale traditionnelle, car celle-ci réduit les personnes à leur seul aspect de cognition et de mémoire. En ce sens, l'existence de certains modes favorisant une connivence entre l'intervenant et l'aidant semblent bien indiquer une rupture avec « la culture centralisatrice et le modèle-médico-psychiatrique » (Lamoureux, 1994 : 161). Alors, les critères objectifs des experts primant dans le champ de la santé sont mis en tension par l'opinion subjective qui émerge de certains intervenants.

Par ailleurs, l'émergence des modes d'intervention tributaires d'un rapport de connivence avec l'aidant familial semblent refléter l'idée d'une réflexivité chez les acteurs en tant qu'une "forme de contrôle du flot continu de la vie sociale » (Giddens, 1987 : 51). Dans cette perspective, certains intervenants sont capables « d'agir autrement », c'est-à-dire ils sont capables d'intervenir dans leur rapport avec l'aidant, ou de s'abstenir, pour influencer le cours d'un procès concret (*Ibid.*). Ce faisant, on retrouve des individus capables d'aller à l'encontre des règles et des

pratiques associées à la logique dominante institutionnelle, ce qui peut favoriser l'apparition des entrepreneurs institutionnels (Battilana, 2006). Ceux-ci seraient caractérisés pour entreprendre des pratiques diverses, parfois en parallèle ou à proximité des organisations formelles, visant ainsi à améliorer la situation des aidants et de leurs proches.

En faisant cela, la subjectivité des intervenants qui bénéficie d'une légitimité accrue dans un rapport de connivence envers les aidants, pourrait offrir une marge de négociation possible devant les autres professions pour, d'une part, contrer la concurrence du champ et, d'autre part, se différencier des autres. Ainsi, en s'appuyant sur certains modes d'intervention, l'intervenant « s'efforce de construire au sein de son discours un cercle de légitimation au rayon imposant. Une des stratégies consiste à aller quérir sa légitimation au plus loin de sa spécialité et l'éthique ». (Memmi, 1989 : 96). Également, et à la lumière de certains résultats obtenus au cours de cette étude, les intervenants semblent fonder moins leurs pratiques sur des formules apprises au cours de leur formation fondamentale que sur une certaine improvisation acquise pendant leur pratique professionnelle (Schön, 1993).

6.2 L'approche de non connivence

Un rapport de non connivence entre l'intervenant et l'aidant serait, pour sa part, caractérisé par un intérêt de certains intervenants à la gestion centrée sur l'efficacité et la technique (Renaud, 1997). Ainsi, l'aidant devient une ressource (Twigg, 1988) qu'il faut mobiliser auprès de leur proche en syntonie avec la continuité de soins proclamé par le système (Guberman et *al.*, 2006). À ce propos,

nous observons les difficultés des intervenants à gérer leur rapport avec l'aidant familial lorsque celui-ci n'est pas visé par la continuité des soins, dont l'importance est axée sur le patient.

Dans cet ordre d'idées, ces intervenants seraient tributaires d'une professionnalité managérialisée (Demailly, 1998) au sens qu'elles ne se concentrent que sur le patient-client. Cela dit, certaines professions répondraient bien aux objectifs établis par le champ de la santé au sujet de l'imputabilité et la responsabilité des fournisseurs (Fleury, 2006). De même, la mise en place des réseaux intégrés semble bien favoriser l'omniprésence de l'approche biomédicale (Perron, 2005), ce qui pourrait impliquer une prédominance de certaines pratiques moins enclines à une connivence avec l'aidant familial.

Pourtant, l'existence de certains modes d'intervention favorisant la connivence envers l'aidant, ne serait pas uniquement subordonnée à l'établissement de ce rapport. Il est important de considérer l'existence des luttes interprofessionnelles, où la concurrence accrue et la fluidité des limites (Nancarrow et Borthwick, 2005) impose la recherche de nouveaux savoir-faire et d'agir. Ainsi, les modes d'intervention ne sont pas seulement des formes menant à un rapport de connivence avec l'aidant familial, mais ils sont aussi un moyen de concurrence au champ de la santé.

Dans cette perspective, certaines tensions sont présentes à l'intérieur du champ de la santé, notamment entre les intervenants et leurs modes d'intervention vis-à-vis des aidants. En effet, il y a des modes d'intervention qui reflètent, de façon importante, une intersubjectivité entre l'intervenant et les aidants familiaux, c'est-à-

dire que l'opinion subjective des derniers compte dans la relation. À l'opposé, il y aurait des modes d'intervention qui s'inspirent davantage de critères objectifs d'évaluation, ce qui mettrait à l'écart la subjectivité venue de la part de l'aidant (Perron, 2005). Il semble, donc y avoir un enjeu entre ces deux formes d'intervention, qui serait caractérisée par une survalorisation de l'objectivité, tout en délaissant l'expérience subjective des personnes soutenues et de l'intervenant lui-même, car ce dernier viserait d'abord des critères plus techniques (*Ibid.*).

Signe d'une présence accrue d'impératifs technocratiques, les luttes dans le champ de la santé se manifestent aussi par la contribution d'une connaissance pratique qui vient s'emboîter dans les connaissances expertes, c'est-à-dire de celles reconnues par la possession des connaissances certifiées. À cet égard, certains intervenants seraient moins enclins à utiliser des critères techniques auprès des aidants familiaux, tout en mettant de l'avant, d'une part, leur propre expérience et, d'autre part, valorisant l'opinion de l'aidant.

Dans cet ordre d'idées, les individus utilisent un savoir plutôt pratique que théorique dans la production et la reproduction de leurs rencontres quotidiennes (Giddens, 1987 : 71). Cependant, lorsque le savoir expert est présent, il peut constituer un « pouvoir d'oppression et d'exclusion, ne reconnaissant pas les savoirs d'expérience et d'actions, et qu'ils s'imposent comme la seule description du monde » (Galvani, 1999 : 8). Également, l'existence d'une approche experte venant en aide des personnes vulnérables a une tendance à la prise en charge plutôt qu'une volonté d'accompagnement (Perron, 2005).

Ainsi, dans le champ de la santé, les pratiques des intervenants semblent passer essentiellement par l'utilisation de leur savoir expert dans leur rapport avec l'aidant, laissant de côté les possibles savoirs pratiques de l'intervenant lui-même. En effet, bien que l'aidant ne possède pas nécessairement de savoir expert, il possède certainement un savoir pratique, spécifique au proche malade (Brown et *al.*, 2001), mais qui n'est toutefois pas toujours reconnu par l'intervenant (Warner et Wexler, 1998).

En somme, il semblerait que les intervenants établissent des modes d'intervention qui vont à l'encontre d'une logique managériale centrée sur le client, la logique d'expert et l'efficacité du rapport. Il semblerait ainsi que même si les sociétés modernes se caractérisent par un mouvement d'expansion des contrôles, toute structuration sociale est toujours débordée par nombre des pratiques (Martuccelli, 2002). De même, le rapport de connivence, caractérisé par de nouvelles pratiques d'intervention plus humaines, semble aller à l'encontre de plusieurs valeurs des pratiques traditionnelles entraînant un découpage avec le professionnalisme à vocation (Jones et Green, 2006). Par conséquent, les modes d'intervention qui favorisent un rapport de connivence avec l'aidant deviennent un jeu social de résistance, mais aussi de réappropriations, qui limitent la portée des pouvoirs savants tout en la mettant en lumière (Giddens, 1991).

6.3 Implications pour le système de soins de santé

Par ailleurs, l'étude des modes d'intervention dans un contexte d'impératifs technocratiques nous permet de cerner quelques implications à propos du système de soins de santé. En ce sens, la continuité de soins actuelle n'a pas de lignes directrices

quant à ceux et celles qui gravitent autour du système de santé, notamment les aidants familiaux. Ces aidants semblent être laissés à eux-mêmes, ne sachant pas à quoi s'attendre lorsqu'ils doivent s'arrimer au système de santé (Stewart, Archbold, Harvath et Nkongho, 1993 ; Warner et Wexler, 1998).

Puisqu'il n'y a pas de politique claire, ni de programme précis pour les aidants, les initiatives élaborées dans l'objectif d'alléger leur fardeau sont basées sur le « bon vouloir » des intervenants et des institutions. Or, les intervenants qui visent le bien-être des aidants sont entièrement responsables de leur choix. Pour certains intervenants, ce choix peut signifier de faire des heures bénévolement, de se mettre à dos d'autres professionnels et même, d'être en conflit avec l'institution pour laquelle ils œuvrent. Bref, une vision uniquement gestionnaire de la continuité de soins viendrait, d'une part, « sous estimer la capacité des personnes à développer des stratégies pour répondre à leurs besoins et à intégrer les services dans leur trajectoires de vie » (Perron, 2005 : 168) et, d'autre part, limite la capacité des intervenants à avoir des rapports plus humains dans leur rapport avec les aidants, tout en faisant émerger leur propre expérience.

À ce propos, il nous semble donc pertinent que soit mis en place un partenariat entre la continuité de soins et le système informel. Ceci afin de revaloriser les liens entre les acteurs sociaux, parfois soumis au découpage par les exigences managériales du système de soins de santé.

6.4 Implications pour la recherche

Les résultats de cette étude ont permis de soulever certaines questions qui pourraient être abordées dans de futures recherches afin d'approfondir nos

connaissances quant aux modes d'intervention, et notamment la connivence entre l'intervenant et l'aidant.

À ce propos, il nous serait intéressant d'étudier le concept de résistance, où certains indicateurs de la connivence pourraient donner un meilleur portrait des actions des intervenants dans un contexte d'impératifs technocratiques. De plus, il serait intéressant d'étudier les modes d'intervention en tant que pratiques de citoyenneté (Dwyder, 2004), ceci dans le but d'approfondir le positionnement des intervenants en tant qu'acteurs collectifs devant les récentes réformes en santé.

Par ailleurs, une étude portant sur les aspects liés au prestige et à la réputation des institutions pourrait permettre d'approfondir leur impact sur le choix des modes d'intervention. En effet, ceux-ci semblent être négligés dans le processus d'intervention.

Il serait intéressant d'envisager une réplique de cette étude auprès d'une population de personnes âgées souffrant d'autres types de maladies chroniques afin de comparer et valider les résultats obtenus.

En somme, il nous semble pertinent qu'une démarche cherche à cerner sociologiquement la nature des appuis ou des supports dans le monde et ce, tant pour l'intervenant que pour l'aidant. (Martuccelli, 2002)

CHAPITRE 7 – CONCLUSION

Cette étude a permis d'identifier certains modes d'intervention qui permettent de mieux comprendre le choix des pratiques des intervenants vis-à-vis des aidants familiaux et ce, dans un contexte d'impératifs technocratiques. À cet égard, les changements récurrents dans le système de santé visent à approfondir une perspective de gestion, limitant par le fait même l'établissement de rapports plus humains entre les fournisseurs et les bénéficiaires. Pour cette raison, il est essentiel d'identifier les pratiques qui favorisent ou empêchent la tenue de relations plus satisfaisantes entre les intervenants et les aidants familiaux ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

Compte tenu du vieillissement et de l'augmentation des maladies chroniques de type cognitif, il semble pertinent aborder les modes d'intervention des fournisseurs pour mieux saisir leur évolution dans un contexte managérial. Bien qu'il reste beaucoup à explorer dans le domaine de l'intervention en santé mentale, nous croyons qu'il est nécessaire de se pencher d'abord, mais pas uniquement, sur les expériences de vie des intervenants, pour d'une part, mieux cerner le rôle des praticiens, et d'autre part, pour comprendre les pratiques à l'égard des aidants familiaux.

Enfin, l'importance de cette étude réside dans sa contribution à mieux comprendre l'effet des changements dans le système de soins de santé sur les pratiques des intervenants. Bien qu'exploratoire, elle permet d'esquisser une typologie d'intervenant favorisant une approche de connivence dans sa relation avec

l'aidant familial. De même, cette étude contribue à donner des pistes au sujet de la résistance de l'intervenant vis-à-vis des transformations du champ de la santé.

BIBLIOGRAPHIE

- AGEE, A., & BLANTON, P. W. (2000). Service Provider's Modes of Interacting with Frail Elders and Their Families: Understanding the Context of Caregiving Decisions. *Journal of Aging Studies, 14*(3), p.313-333.
- BARDIN, L. (1996). *L'analyse de contenu*. Paris : PUF.
- BATTILANA, J. (2006). Agency and Institutions: The Enabling Role of Individuals' Social Position. *Organization, 13*(5), p.653-676.
- BAZELEY, P., & RICHARDS, L. (2000). *The NVivo Qualitative Project Book*. London: Sage Publications.
- BECK, U. (1992). *Risk society: Towards a New Modernity*. London: Sage Publications.
- BECK, U. (2001). *Individualization: institutionalized individualism and its social and political consequences*. London: Sage Publications.
- BERGERON, P. & GAGNON, F. (1994). « La prise en charge étatique de la santé au Québec ». In V. Lemieux, P. Bergeron, C. Bégin et G. Bélanger (Éds.), *Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux*. (p.9-32). Ste-Foy, Les Presses de l'université de Laval.
- BERGERON, P. (1990). La commission Rochon reproduit les solutions Castonguay-Nepveu. *Recherches sociographiques, 31*(3), p.359-380.
- BERTOT, J., & JACOB, A. (1991). *Intervenir avec les immigrants et les réfugiés*. Montréal: Méridien: Vision globale.
- BODNAR, J.C., & KIECOLT-GLASER, J.K. (1994). Caregiver depression after bereavement: Chronic stress isn't over when it's over. *Psychology and Aging, 9*, p.372-380.

- BOLTON, S. (2005). Making up managers. *Work, Employment and Society*, 19(1), p.5-23.
- BOURDIEU, P. (1987) *Choses dites*. Paris : Éditions de Minuit.
- BROWN, J., NOLAN, M., & DAVIES, S. (2001). Who's the expert? Redefining lay and professional relationships. In M. Nolan, S. Davies & G. Grant (Éds.), *Working with older people and their families: Key issues in policy and practice*. Philadelphia (pp.19-32). US: Open University Press.
- CALLON, M., LASCOUMES, P., & BARTHE, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain : Essai sur la démocratie technique*. Paris : Seuil.
- CANTO, K., & RAMOGNINO, N. (1969). Les faits sociaux sont pourvus de sens. *Connexions*, 1969, mars, p.65-90.
- CARERS NATIONAL ASSOCIATION. (1997). *Still battling? The carers act one year on*. London: CAN.
- CARPENTIER, N., DUCHARME, F., BÉLAND, F., & OLAZABAL, I. (2003). « *L'Organisation des soins communautaires pour les personnes âgées souffrant de démence de type Alzheimer : l'interface entre les systèmes formel, informel et communautaire de soins* ». Projet de recherche IRSC – 2003-2006, Montréal.
- CARPENTIER, N., POMEY, M-P., CONTRERAS, R., & OLAZABAL, I. (2008) Social care interface in early-stage dementia: Practitioners' perspectives on the links between formal and informal networks. *Journal of Aging and Health*, 20(6), p.710-738.
- CARRIÈRE, Y., KEEFE, J., & LIVADIOTAKIS, G. (2002). « La viabilité de la désinstitutionalisation face aux changements sociodémographiques ». In G. Pérodeau et D. Côté (Éds.), *Le virage ambulatoire : défis et enjeux*. (p.33-56). Québec : Presses Université de Québec.

- CHARPENTIER, M., QUÉNIART, A., GUBERMAN, N., & BLANCHARD, N. (2004). Les femmes âgées et l'engagement social : une analyse exploratoire du cas des Mémés déchaînées. *Lien social et Politiques*, 51, p.135-143.
- CÔTÉ, D. (2002). « Le virage ambulatoire : vers l'humanisation des soins? ». In G. PÉRODEAU et D. Côté (Éds.), *Le virage ambulatoire : défis et enjeux*. (p.11-32). Québec : Presses de l'université de Québec.
- COUTURIER, Y (2005). *La collaboration entre travailleuses sociales et infirmières : Éléments d'une théorie de l'Intervention interdisciplinaire*. Paris : L'Harmattan.
- COUTURIER, Y. (1998). *Réflexivité, sens pratique, et habitus. Problématisation de la notion de pratiques professionnelles*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada.
- COUTURIER, Y. (2000). L'inflation réflexive dans le courant praxéologique: indice de la reconstruction de l'idéologie professionnaliste. *Nouvelles pratiques sociales*, 13(1), p.137-152.
- COUTURIER, Y. (2002). Sens et usages de la notion d'intervention: l'éclairage du travail social et des sciences infirmières pour l'élaboration d'un concept d'intervention sociologique. *Esprit Critique*, 4(4). En ligne : <http://www.espritcritique.fr/0404/article13.html#3>
- CRILLY, M., CHABOYER, J., & WALLIS, M. (2006). Continuity of care for acutely unwell older adults from nursing homes. (2006). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, p. 122-134.
- CROZIER, M., et FRIEDBERG, E. (1981). *Le système et l'acteur*. Paris : Seuil.
- D'AMOUR, D., TREMBLAY, D., et BERNIER, L. (2006). Les pratiques professionnelles de réseau: l'intégration au-delà des structures. In M.J. Fleury, M. Tremblay, H. Nguyen et L. Bordeleau (Éds.), *Le système*

sociosanitaire au Québec: gouvernance, régulation et participation. (p.273-285). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.

DE GAULEJAC, V. & TABOADA LÉONETTI, I. (1994), *La lutte des places*, Paris : Desclée de Brouwer.

DE GAULEJAC, V. (2005). *La société malade de la gestion*. Paris : Seuil.

DELAUNAY, J-C., & GADREY, J. (1987) *Les enjeux de la société de service*. Paris : Presse de la fondation nationale des sciences politiques.

DEMAILLY, L. (1998). Les métiers relationnels de service public: approche gestionnaire, approche politique. *Lien Social Et Politiques- RIAC*, 40, p.17-23

DEMERS, L. DUMAS, A. & BÉGIN, C. (1999). « La gestion des établissements santé au Québec ». In C. Bégin, P. Bergeron, P.G. Forest et V. Lemieux (Éds.), *Le système de santé québécois : un modèle en transformation*. (p.195-228). Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

DENT, M., & WITHEHEAD, S. (2002). *Managing Professional Identities: Knowledge, Performativity and the New Professional*. London : Routledge.

DESROSIERS, G. (1998). Le système de santé au Québec : bilan historique et perspective d'avenir. *Revue d'Histoire de l'Amérique française*, 53(1), 113-115.

DUNKIN, J., & ANDERSON-HANLEY, C. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1), p.53-60.

DWYER, P. (2004). *Understanding social citizenship : Themes and practices for policy and practice*. Bristol : The Policy Press.

- ESPING-ANDERSEN G. (2001). "A Welfare State for the 21st Century". In A. Giddens (Éd.), *The Global Third Way Debate* (p. 134-156). Cambridge: Polity Press.
- FLEURY, M.J., & OUADAHI, Y. (2002). Stratégies d'intégration des services en réseau, régulation et moteurs d'implantation de changement. *Revue de santé mentale*, 27(2), p.16-36.
- FLEURY, M.-J., GRENIER, G., & OUADAHI, Y. (2007). Les réseaux intégrés de services: notion, modélisations et mise en œuvre. In M.J. Fleury, M. Tremblay, H. Nguyen et L. Bordeleau (Éds.), *Le système sociosanitaire au Québec: gouvernance, régulation et participation*. (p.159-175). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- FLEURY, M.-J. (2006). Models of Integrated Service Networks and Key Conditions for their Operationalization. *International Journal of Integrated Care*, 5 (avril-juin), p.1-14.
- FLINT, A.J. (1995). Effects of respite care on patients with dementia and their caregivers. *International psychogeriatrics*, 7(4), p.505-517.
- FLOCKE, S.A., MILLER, W.L., & CRABTREE, B.F. (2002). "Relationships Between Physician Practice Style, Patient Satisfaction, and Attributes of Primary Care." *Journal of Family Practice* 51(10): p.835-40.
- FORTIN, A. (1994). Les organismes et groupes communautaires. In V. Lemieux, P., Bergeron, C., Bégin., & G. Bélanger (Éds.), *Le système de santé au Québec : Organisation, acteurs et enjeux* (pp. 163-185). Sainte-Foy : Les presses de l'Université de Laval.
- FROMHOLT, P., & BRUHN, P. (1998). Cognitive Dysfunction and Dementia. *American Psychological Association*. In I.Nordus., G. VandenBos., S. Berg., & P. Fromholt (Éds.) *Clinical Geropsychology*. (p.183-188). United States : Washington.

- FRUIN, D. (1998). *A matter of chance for carers? Inspection of local authority support for carers*. Wetherby: Social services inspectorate/department of health.
- GADREY, J. (1994) Les relations de service et l'analyse du travail des agents. *Sociologie du Travail*, 3, 381-389.
- GAGNÉ, J., 1996, Le « virage ambulatoire » en santé mentale : un détour qui évite l'alternative ? *Revue Santé Mentale au Québec*, XXI(1), p. 15-26.
- GALVANI, P. (1999) Réfléchir l'expérience pour produire du sens : les démarches d'accompagnement de l'autoformation didactique, pratique et existentielle. *Actes du 4^{ème} colloque européen sur l'autoformation*, Dijon : ENESAD.
- GAUMER, B. (2006). L'intégration des services sociaux et des services de santé au Québec : du modèle à la réalité. *Lien Social et politiques*, 55, 25-32.
- GAUMER, B., & FLEURY, M.-J. (2006). « La gouvernance dans le système de santé et des services sociaux au Québec : un parcours historique. » In M.J. Fleury., M. Tremblay., H. Nguyen., et L. Bordeleau. (Éds.), *Le système sociosanitaire au Québec: gouvernance, régulation et participation*. (p.3-18). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- GERGEN, K (1991). *The saturated self*. New York: Basic Books.
- GIDDENS, A. (1987). *La constitution de la société*. Paris, PUF.
- GIDDENS, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford university press.
- GIDDENS, A. (1998). *The Third Way. The Renewal of Social Democracy*. Cambridge: Polity.
- GREENBERG, G., ROSENHECK, R., & SEILBYL, C. (2002). Continuity of Care and Clinical Effectiveness: Outcomes Following Residential Treatment for Severe Substance Abuse. *Medical Care*, 40(3), p.246-259.

- GUAY, J. (1991). L'approche proactive et l'intervention de crise. *Santé mentale au Québec*, XVI(2), p.139-154.
- GUBERMAN, N., & MAHEU, P. (2001). Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires. In J.-C. Henrard., O. Firbank., S. Clément., M. Frossard., J.-P. Lavoie & A. Vézina. (Éds.). *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec* (p.45-62). Paris, INSERM.
- GUBERMAN, N., LAVOIE, J.P., PEPIN, J., LAUZON, S., & MONTEJO, M. (2006). Formal service practitioners' views of family caregivers' responsibilities and difficulties. *Canadian journal of aging*, 25(1), 45-53.
- HAGGERTY, J., REID, R., FREEMAN, G., STARFIELD, B., ADAIR, C., & MCKENDRY, R. (2003) Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*, 327, p.1219-1221.
- HÉBERT, R., DUBUC, N., BUTEAU, M., ROY, C., DESROSIERS, J., BRAVO, G., TROTTIER L., & ST-HILAIRE, C. (1997). Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. *Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*, dans Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux: Québec.
- HENWOOD, M. (1998). *Ignored and invisible? Carer's experience of the NHS*. London: Carer's National Association.
- HJORTDAHL P. (1992) Continuity of care: general practitioners' knowledge about and sense of responsibility towards their patients. *Family Practice*, 9, p.3-8.
- HUBERMAN, A.M., & MILES, M.B. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boeck.
- JAVEAU, C. (1976) *Comprendre la sociologie*. Verviers : Marabout.
- JETTE, A.M., TENNSTEDT, S.L., & BRANCH, G. (1992). Stability of Informal

Long-Term Care. *Journal of Aging and Health*, vol.04 (2), p.193-211.

JONES, L. & GREEN, J. (2006). Shifting discourses of professionalism: a case study of general practitioners in the United Kingdom. *Sociology of Health & Illness*, 28, p.927-950.

KEATING, N.C., FAST, J.E., CONNIDIS, I.A., PENNING, M., & KEEFE, J. (1997). Briding policy and research in eldercare. *Canadian Journal on aging/Canadian Public Policy*, 16 (supplement), p.22-41.

KEETING, N. (1991). Being in Control: The Process of Caring for a Relative With Alzheimer's Disease. *Qualitative Health Research*, 01(1), p.27-50.

KEITH, C. (1995). Family Caregiving Systems : Models, Resources, and Values. *Journal of Marriage and the Family*, 57, p.179-189.

KNIGHT, B.G., LUTSKY, S.M., & MACOFSKY-URBAN, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *The Gerontologist*, 33(2), 240-248.

LAMOTHE, L. (2002). La recherche de réseaux de services intégrés : un appel à un renouveau de la gouvernance. *Gestion*, 27 (3), p. 13-37.

LAMOUREUX, H. (1991). *L'intervention sociale collective*. Glen Sutton : Le pommier.

LAMOUREUX, J. (1994). *Le partenariat à l'épreuve*. Montréal : Éditions Saint-Martin.

LANGLOIS, A.M., ST-PIERRE, M., & BÉGIN, C. (2003). Les réseaux de services intégrés : possibilités, limites et enjeux. In V. Lemieux., P. Bergeron., C. Bégin., & G. Bélanger. (Éds.), *Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux* (pp. 145-174). Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.

- LEA, A. (1994). Defining the roles of lay and nurse caring. *Nursing standard*, 9(5), p.32-35.
- LEARMONTH, M. (2003). Making health services management research critical: a review and a suggestion. *Sociology of Health & Illness*, 25(1), p.103-117.
- LEMAY, A. (2007). Les préoccupations passées, présentes et à venir du MSSS et du réseau en matière de sécurité des soins et services. *Gestion des risques en milieu hospitalier*. En ligne : http://www.insightinfo.com/conferences/brochures/brochure.cfm?product_code=HCC07088#gen1
- LESEMANN, F. (2000), « L' Américanité des Québécois passe par un rôle actif de l'État-providence », *Quebec Studies*, 29 (Spring-Summer), pp. 43-53.
- LEVIN, E., MORIARTY, J., & GORBACH, P. (1994). *Better for the break*. Institute for social work research unit. London: The stationary office.
- MARCEL, J.C. (2001). Georges Gurvitch : les raisons d'un succès. *Cahiers internationaux de sociologie*. En ligne : <http://www.cairn.info/revue-cahiers-internationaux-de-sociologie-2001-1-page-97.htm>
- MARTUCCELLI, D. (2001). *Dominations ordinaires*. Paris : Éditions Balland.
- MARTUCCELLI, D. (2002). *Grammaires de l'individu*. Paris: Éditions Gallimard.
- MARTUCCELLI, D. (2005). *La consistance du social*. Rennes: PUR.
- MC MURRAY, A. (2003). *Community Health and Wellness: A Socioecological Approach*, 2nd ed. Sydney : Mosby.
- MEMMI, D. (1989) Savants et maîtres à penser. *Actes de recherche en sciences sociales*, 76(1), p.82-103.

- MITTELMAN, M.S., FERRIS, S.H., SHULMAN, E., STEINBERG, G., & LEVIN, B. (1995). A comprehensive support program: Effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *The Gerontologist*, 35(6), p.792-802.
- MITTELMAN, M.S., FERRIS, S.H., SHULMAN, E., STEINBERG, G., & LEVIN, B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American medical association*, 276(21), p.1725-1731.
- MIZRACHI, N., SHUVAL, J., & GROSS, S. (2005). Boundary at work: alternative medicine in biomedical settings. *Sociology of Health & Illness*, 27(1), p.20-43.
- MOSCOVICI, S., & BUSCHINI, F. (2003). *Les méthodes des sciences humaines*. Paris : PUF.
- MOUNIN, G. (1972). *Clés pour la Sémantique*. Paris : Seghers.
- MSSS (2004) *Projet clinique : Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Québec, Gouvernement du Québec.
- MSSS (2005) *Projet de cahier de charges*. En ligne : www.msss.qc.ca (page consulté le 26 juillet 2008).
- MUCCHIELLI, A. (2004). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- NANCARROW, S., & A, BORTHWICK. (2005) Dynamic professional boundaries in the workforce. *Sociology of Health & Illness*, 27(7), p.897-919
- NÉLISSE, C., & ZUNIGA, R. (1997). *L'intervention : les savoirs en action*. Sherbrooke : GGC Éditions.
- NOLAN, M.R., & GRANT, G. (1992). Helping new carers of the frail elderly patient: the challenge for nursing on acute care settings. *Journal of clinical nursing*, 1, p.303-307.

- OSTBYE, T. & CROSSE, E. (1994). Net economic costs of dementia in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, vol.151, p.1457-1464.
- PÉRODEAU, G., & COTÉ, D. (2002). *Le virage ambulatoire : défis et enjeux*. Montréal : Presses de l'Université du Québec.
- PERRENOUD, P. (1996). Savoirs de référence, savoirs pratiques en formation des enseignants : une opposition discutable. *Éducation et recherche*, n2, p.234-250.
- PERRINEAU, P. (1994). *Engagement politique. Déclin ou mutation?* Paris : Presses de la fondation nationale des sciences politiques.
- PERRON, N. (2005). Réseaux intégrés de services en santé mentale et enjeux des pratiques. *Nouvelles politiques sociales*, 18(1), p.162-175.
- PESCOSOLIDO, B. (1996). Bringing the Community into Utilization Models: How Social Networks Link Individuals to Changing Systems of Care. In J.J. Kronenfeld (Éd.), *Research in the Sociology of Health Care*, 13 (pp. 171-197). Greenwich, CT: JAI Press.
- PESCOSOLIDO, B.A., & MARTIN, J.K. (2004). Cultural Authority and the Sovereignty of American Medicine: The Role of Networks, Class and Community. *The Journal of Health Politics, Policy, and Law*, 29 (4-5), p.735-756.
- QUIVY, R., & VAN CAMPEHOUDT, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- REID, R., HAGGERTY, J., & MC KENDRY, R. (2002). *Defusing the confusion: Concepts and measures of continuity of healthcare. Final report*. Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation.

- RENAUD, G. (1997). L'intervention : de la technique à la clinique ou de l'objet au sujet. In C. Néglise & R. Zuniga (Éds.), *L'intervention : les savoirs en action* (p.139-164). Sherbrooke : Éditions GGC.
- RHÉAUME, J., & SÉVIGNY, R. (1988). *Sociologie implicite des intervenants en santé mentale*. Montréal : Éditions Saint-Martin.
- ROBERTS, J., BROWNE, G., GAFNI, A., VARIEUR, M., LONEY, P., & DERUIJITA, M. (1997). *Specialized continuing care models for person with dementia: a systematic review of the research literature*. Hamilton, McMaster University: System linked research unit on health and social service utilization.
- ROGER, B., DAVIGNAUD, J., & FOUGEYROLLAS, P. (2001). *Sociologie de la connaissance*. St-Paul de Fourques : Bastidiana.
- ROSE-REGO, S.K., STRAUSS, M.E., & SMYTH, K.A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 38, 224-230.
- ROUSSEAU, L. & CAZALE, L. (2007). «Réforme ou évolution? Enjeux et opinions sur la régulation et la transformation». In MJ. Fleury., M. Tremblay., M, Nguyen., N & L Bordeleau. (Éds.), *Gouverner et régulation des services de santé et services sociaux au Québec*. (p.23-35). Montréal : Gaétan Morin Éditeur.
- ROWLAND, O. (1998). *Informal Carers. An independent study carried out by the Office of national statistics on behalf of the department of health as part of the 1995 General Household Survey*. Office of national statistics, Social survey division. London: The stationary office.
- RUDIN, D.J. (1994). Caregiver Attitudes Regarding Utilization and Usefulness of Respite Services for People with Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontological Social Work*, vol.23 (1/2), p.85-107.

- SABOURIN, P. (2004). « L'analyse de contenu ». In B. Gauthier (Éd.), *Méthodes de recherche en sciences sociales* (pp. 357-384). Montréal : PUQ.
- SAINT-CHARLES, D., & MARTIN, J.C. (2001). De la perspective d'« aidant naturel » à celle de « proche-soignant » : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, 26 (2), p.227-241.
- SANTÉ CANADA (1994). *Division de la santé mentale. La maladie d'Alzheimer : renseignements à l'intention des familles*, Ottawa.
- SANTÉ CANADA (2005). *Système des soins de santé au Canada*. Ottawa.
- SAVOIE-ZAJC, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. In B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (pp.293-316). Sainte Foy : Presses de l'université du Québec.
- SCHULTZ, R., & MARTIRE, LM. (2004). Family caregiving in persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry* . 12(3), p.240-249.
- SHÖN, D. (1993). *Le praticien réflexif*. Montréal : Éditions logiques.
- SHORTELL, S.M., GILLIES, R.R., & ANDERSON, D.A. (1994). The new world of managed care: Creating organized delivery systems. *Health Affairs*, vol.13, no 5. p.46-64.
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER MONTRÉAL (2008). En Ligne : <http://www.alzheimer.ca/french/disease/stats-people.htm>
- SÖRENSEN, S., PINQUART, M., & DUBERSTEIN, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- SPARBEL, KJH., & ANDERSON, M.A. (2000). A continuity of care integrated literature review. Part 2 : methodological issues. *Journal Nursing of Scholarship*, 32, p.131-135.

- STARFIELD B. (1998) *Primary Care: Balancing Health Needs, Services, and Technology*. New York: Oxford University Press.
- STEWART, B.J., ARCHBOLD, P.G., HARVATH, T.A., & NKONGHO, N.O. (1993). Role acquisition in family caregivers of older people who have been discharged from hospital. In S.G. Funk., E.H. Tornquist., M.T. Champagne., & R.A. Weise. (Éds.), *Key aspects of caring for the chronically ill : hospital and home*.(p.219-231) New York: Springer.
- STRAUSS, A., FAGERHAUG, S., SUCZEC, B., & WIENER, C. (1985). *Social organization of medical work*. Chicago: The University of Chicago Press.
- TWIGG J. (1988). How do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers? *Journal of Social Policy*, 18(1), 53-66.
- VAN DER MAREN, J-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Bruxelles : De Boeck-Wesmael.
- VAN RAAK, A., PAULUS, A., VAN MERODE, F., & MUR VEEMAN, I. (1999). Integrated care management: applying control theory to networks. *Journal of Management in Medicine*, 13(6), 390-404.
- VITALIANO, P.P., RUSSO, J., YOUNG, H.M., BECKER, J., & MAIURO, R.D. (1991). The screen for caregiver burden. *The Gerontologist*, 31, 76-83.
- WARNER, L., & WEXLER, S. (1998). *Eight hours a day and taken for granted?* London: Princess Royal Trust for Carers.
- WIEGAND, W. (1986). Perspectives on library education in the context of recently literature on the history of professions. *Journal of education for library and information science*, 26, p.267-280.
- WILSON, G. (2000). *Understanding Old Age: Critical and Global Perspectives*. Thousand Oaks : Sage publications.

WRIGHT, LK., LITAKER, M., LARAIA, MT., & DE ANDRADE (2001). Continuum of care for Alzheimer's disease: a nurse education and counseling program. *Issues Mental Health Nursing*, 22, p.231-252.

WALKER, A., CLARA, C., PRATT., & LINDA, E. (1995). Informal caregiving to aging family members: a critical review. *Family Relations*, 44, p.402-411.

ZUNIGA, R. (1997). La construction des autonomies dans l'intervention : Intentions et institutionnalisations. In C. Nélisse & R. Zuniga (Éds.), *L'intervention : les savoirs en action*. (p.5-16). Sherbrooke : G.G.C.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire

Questionnaire

Titre du projet : Organisation des soins communautaires pour les personnes âgées souffrant de démence de type Alzheimer : l'interface entre les systèmes formel, informel et communautaire de soins

Carpentier N., Ducharme F., Béland F., et Olazabal I.

Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Université de Montréal
CLSC René Cassin

Ce questionnaire s'adresse à tous les intervenants ayant à interagir avec les personnes souffrant de démence de type Alzheimer et leur aidant. L'objectif de cette enquête est d'analyser les éléments et les conditions facilitant ou contraignant l'établissement des liens de soutien entre vous et les aidants de personnes avec une démence de type Alzheimer. Nous sommes particulièrement intéressés à identifier les modes relationnels, communicationnels et référentiels que vous utilisez avec les aidants.

Nous garantissons que les données recueillies lors de l'entrevue seront traitées de façon strictement confidentielle. La diffusion des résultats ne permettra de reconnaître ni les professionnels, ni les équipes, ni les centres qui auront participé à cette enquête.

Nous vous remercions de votre généreuse collaboration.

SECTION 1 : Caractéristiques de l'intervenant

- Quelle est votre formation de base ?
- Combien d'années d'expérience avez-vous dans votre domaine et dans l'établissement ?
- Quel est votre rôle dans l'établissement ?
- Est-ce que les personnes souffrant de démence de type Alzheimer sont une population importante dans votre établissement ?
- Combien d'aidants voyez-vous par semaine ?
- Pouvez-vous nous décrire cette population, soit en termes de genre (sexe), de lien filial avec leur proche, d'appartenance à une communauté ethnique, etc. ?

SECTION 2 : Relation avec l'aidant

Première partie : De façon générale

- Comment voyez-vous votre rôle dans votre travail avec les familles ?
- Quel genre d'interaction entretenez-vous avec les familles ?
- Quelles sont les situations perçues comme difficiles dans les interactions avec les familles ?
- Quels sont les conseils pratiques qui peuvent être donnés aux clients et à la famille ?
- Quelles sont les inquiétudes concernant l'avenir des systèmes de soins informels ?

Deuxième partie : Discussion autour de deux cas

Je vous ai demandé de sélectionner deux dossiers qui représentent des situations contrastantes dans votre pratique, notamment sur le plan de la communication et de l'établissement de liens de soutien. Pouvez-vous m'en parler en détail. (20 minutes)

Sous-questions :

- Comment qualifieriez-vous l'approche que vous adoptez avec les aidants ?
- Comment agissez-vous si l'aidant réagit mal à votre approche ?
- Est-ce que vous avez une pratique uniforme pour tous les aidants ?
- Est-ce que vous vous êtes attaché à certaine personne ?
- Est-ce que vous avez établi des liens d'amitié avec des aidants ?
- Est-ce que vous avez l'impression de bien connaître les aidants et leur proche ?
- Comment précédez-vous pour évaluer l'aidant lors de votre première rencontre ?

Troisième partie : Mise en situation

J'aimerais prendre deux à trois minutes pour vous décrire une situation vécue par une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer que nous avons rencontrée lors de la première phase de notre recherche. Par la suite, j'aimerais vous poser une série de questions.

Vignette 1 (exemple)

Monsieur Paul (nom fictif) est médecin, il ne pratique plus depuis plusieurs années. Il a plus de 80 ans. C'est un homme qui a bien vieilli, il est mince, articulé, calme. Il est venu volontairement à la clinique pour faire évaluer son état de santé. Son frère semble avoir la maladie d'Alzheimer et sa nièce l'a encouragé à venir passer des tests : « *Ma femme me dit aussi que j'ai l'Alzheimer* ». Cet homme estime que sa femme a elle aussi des problèmes de santé, « *J'ai vu une prescription sur la table* », mais il n'a pas cherché à en savoir plus long. Sa relation avec sa femme est très tendue, et l'homme nous confie : « *Lorsque j'ai eu 40 ans, ma femme m'a dit que j'étais l'obstacle principal à son bonheur* ». Monsieur Paul s'est progressivement détaché de sa femme. Aujourd'hui ils vivent sous le même toit mais comme des amis, ils ne se parlent plus. Par la suite, monsieur Paul me parle de ses 4 enfants, et surtout de la deuxième « *qui était celle qui promettait le plus* ». Une fille, belle et brillante qui devait faire sa médecine mais qui a plutôt fait de la traduction, du génie civil puis un MBA. Puis elle a travaillé dans une firme importante à Ottawa. C'est à ce moment qu'elle a fait un épisode de schizophrénie. Depuis 4 ans, elle est retournée vivre avec eux. Depuis, elle est hospitalisée une fois par année, elle ne suit pas sa médication. Elle n'a aucune aide sauf d'un médecin qu'elle voit une fois par année. Monsieur Paul me quitte en sanglot. Il dit se sentir terriblement coupable pour sa fille. Il n'a pas de confident, il n'a pratiquement jamais parlé de ses problèmes à personne. Il se sent proche de son fils mais il n'a jamais parlé de sa relation avec sa femme, ou de sa culpabilité pour sa fille.

Comme vous avez compris, il s'agit d'une situation complexe, avec possiblement trois personnes ayant des problèmes de santé vivant dans la même maison, avec une aidante qui sera difficile à motiver pour aider son mari étant donné les difficultés relationnelles du couple.

- Que feriez-vous dans une telle situation ?

- Avez-vous déjà rencontré des situations semblables ?
- Vous sentez-vous bien armé pour faire face à une situation multi problématique ?
- Dans votre expérience avec les aidants et leur proche, quelle est la chose la plus à craindre ?

SECTION 3 : Connexion avec le réseau interne et externe à l'établissement

J'aimerais maintenant parler des personnes avec qui vous travaillez, autant celles qui se trouvent dans votre établissement que vos partenaires à l'externe. J'aimerais aussi que nous parlions de l'atmosphère de travail dans votre établissement.

- Qui sont vos partenaires de travail à l'intérieur de votre établissement ?
 - Pouvez-vous me donner le prénom de ces personnes et me décrire les liens entre eux ?
 - Est-ce que certains partenaires sont particulièrement importants pour vous ?
- SOUTIEN SOCIAL
- Est-ce que vous avez des confidents chez vos confrères/ consœur ?
 - Qui est à même de vous donner de l'information lorsque vous en avez besoin ?
 - Lorsque vous avez besoin d'aide « pratique/matériel », vers qui vous tournez-vous ?
- Est-ce qu'il vous serait possible de qualifier certains partenaires comme pouvant vous aider dans votre tâche ?
 - Qui sont les autres personnes qui ont un contact direct avec les aidants ?
 - Est-ce que vous percevez vos rôles comme complémentaires ?
 - Est-ce que vos intentions sont limitées par le manque de ressources, les politiques bureaucratiques ou d'autres facteurs ?
 - Qui sont vos partenaires à l'externe ?
 - Avez-vous des procédures de référence établies ?
 - Comment avez-vous créé des contacts avec ces personnes ?
 - Est-ce possible de suivre les directives/consignes de l'établissement concernant le soutien à offrir aux aidants ?
 - Quelle est votre marge de manœuvre vous permettant d'offrir des soins plus humains ?
 - Dans une telle situation, qui est le mieux placé pour aider ? La famille, les professionnels, les groupes communautaires ?
 - Est-ce que vous avez des instruments pour évaluer la situation familiale ?

Annexe 2 : Formulaire de consentement

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
À MA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE**

Je, soussigné(e) _____, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant, dans les conditions décrites ci-dessous :

TITRE DU PROJET

Organisation des soins communautaires pour les personnes âgées souffrant de démence de type Alzheimer : l'interface entre les systèmes formel, informel et communautaire de soins

RESPONSABLES DU PROJET

Normand Carpentier <i>Chercheur principal</i>	Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal et Université de Montréal
Francine Ducharme	Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal et Université de Montréal
François Béland	Département d'administration de la santé, Université de Montréal
Ignace Olazabal	Centre de recherche, CLSC René Cassin

PRÉSENTATION DU PROJET ET OBJECTIF

Le phénomène du vieillissement de la population, largement documenté depuis plusieurs années, conduit à un accroissement important des problèmes de santé pour les personnes âgées et notamment des problèmes cognitifs graves. Certains scientifiques mentionnent l'expression « épidémie silencieuse » pour évoquer l'importance de ce phénomène. En parallèle, nous sommes témoins d'une transformation du système de santé visant, entre autres, à encourager le maintien dans la communauté des personnes en perte d'autonomie en favorisant, par exemple, les soins à domicile ou les groupes d'entraide de quartier. Le succès d'une telle politique repose sur l'implication des familles mais aussi sur la coordination et l'ajustement des différents programmes développés par les organismes publics et communautaires.

L'**objectif** principal de cette recherche est d'analyser les éléments et les conditions facilitant ou contraignant l'établissement des liens de soutien entre les systèmes formels, informels et communautaires de soins, en mettant l'accent sur le point de vue des intervenants directement en contact avec les aidants.

NATURE ET DURÉE DE MA PARTICIPATION

Ma contribution à cette recherche consiste à participer à une entrevue d'environ une heure à une heure et demie. L'entrevue que nous allons mener a pour but de recueillir des informations afin d'analyser les éléments et les conditions facilitant ou contraignant l'établissement des liens de soutien entre les systèmes formels, informels et communautaires de soins, en mettant l'accent sur le point de vue des intervenants directement en contact avec les aidants. La discussion sera enregistrée sur bande audio afin de permettre l'analyse par l'équipe de recherche.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Votre participation à ce projet de recherche permettra de donner vos opinions et préoccupations concernant les services offerts. Vous allez ainsi contribuer à l'avancement des sciences sur l'organisation des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Aucun inconvénient direct ne peut découler de votre participation à ce projet. Certaines personnes pourraient ressentir de la frustration liée aux sujets abordés durant l'entrevue.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Aucune compensation financière n'est prévue.

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

Nous répondrons, à votre satisfaction, à toutes les questions que vous poserez à propos de l'étude à laquelle vous acceptez de participer.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait libre. Vous pourrez vous abstenir de répondre à certaines questions et vous pourrez, à tout moment, mettre un terme à votre participation.

CONFIDENTIALITÉ

Nous vous assurons que les renseignements demeureront confidentiels et que les règles de la confidentialité seront respectées. Votre nom n'apparaîtra sur aucun document ce qui signifie que les résultats publiés ne permettront en aucune manière de vous identifier. Seuls les responsables de l'étude auront accès aux enregistrements audio, aux retranscriptions de l'enregistrement et au journal de bord. Tous les documents, y compris les enregistrements audio et les transcriptions, seront détruits cinq ans après la fin de l'étude.

Une exception sera faite dans les cas où le dossier devrait être révisé par un comité de déontologie, le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal ou par les organismes qui subventionnent ou commanditent cette recherche. Les membres de ces comités sont tenus de respecter les exigences de confidentialité.

SIGNATURES

Je déclare avoir lu et compris le projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques auxquels je m'expose tels qu'exprimés dans le présent formulaire.

Nom du sujet	Signature du sujet
--------------	--------------------

Fait à _____, le _____.

« Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. »

Nom du chercheur ou de son représentant	Signature du chercheur ou de son représentant
---	---

Fait à _____, le _____.

ACCÈS AUX CHERCHEURS

Pour toutes questions concernant le projet, vous pouvez communiquer avec le chercheur Normand Carpentier au 514-340-3540 poste 4131

EN CAS DE PLAINTE

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante : madame Denyse Marier, commissaire à la qualité des services, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, chemin Queen Mary, Montréal (H3W 1W5). Tél. : (514) 340-3517

INFORMATION SUR LA SURVEILLANCE ÉTHIQUE

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au (514) 340-2800 poste 3250.

DATE DE RÉDACTION

2005/09/23