

Université de Montréal

Pourparlers d'aide informelle : La négociation des services entre les acteurs formels et
informels du soutien à domicile d'un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer

Par

Geneviève St-Gelais

École de Service Social

Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des arts et des sciences
En vue de l'obtention du grade de Maître ès Science (M.Sc.)

En service Social

Avril, 2012

©, St-Gelais, Geneviève, 2012

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

Pourparlers d'aide informelle : La négociation des services entre les acteurs formels et
informels du soutien à domicile d'un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer

Présenté par :

Geneviève St-Gelais

À été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Lise Montminy
Président-rapporteur

Oscar E. Firbank
Directeur de recherche

Sophie Éthier
Examinatrice externe

RÉSUMÉ

À ce jour, 80% des aînés restent à domicile grâce au soutien d'une proche-soignante¹ (Ducharme, Lebel et Bergman, 2001; Colinet, Clepkens et Meire, 2003; Laporte, 2005). Dans une large proportion des cas, la condition de l'aîné requiert des soins spécifiques et le recours aux services formels s'impose. Lorsque tel est le cas, les acteurs formels et informels se côtoient. Cette recherche aborde la relation entre les intervenantes et les proches-soignantes d'un aîné dont la condition requiert des services formels, sous l'angle de la négociation des services. Plus précisément, elle vise à vérifier la présence de négociation dans les échanges entre les acteurs, à comprendre comment les proches-soignantes tentent de négocier les services et à découvrir l'objet de cette négociation ainsi que la forme de son expression, implicite ou explicite. Enfin, elle cherche à explorer par l'analyse des échanges, les techniques de négociations utilisées par les acteurs informels du soutien à l'aîné.

Dans le cadre de cette étude qualitative, quatre entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de proches-soignantes d'aînés atteints de la maladie d'Alzheimer. Les résultats indiquent qu'il y a présence de négociation et que celle-ci émerge du processus de réception des services. Elle résulte d'apprentissages tirés des expériences vécues avec les intervenantes et les services. Elle est utilisée par les proches-soignantes pour négocier plusieurs dimensions des services et s'actualise dans l'usage de diverses techniques de négociation.

Mots-clefs : aidants-naturels, dynamique relationnelle, négociation, services, Alzheimer

¹ La forme féminine est privilégiée tout au long du texte.

ABSTRACT

Studies show that 80% of elderly remain at home with the help of a family member or relative (Ducharme, Lebel and Bergman, 2001; Colinet, Clepkens and Meire, 2003; Laporte, 2005). In many cases, the elderly person's condition requires specific care from the home care services. In situations where both professional and family caregiving is needed, formal and informal carers are engaged in a relationship where working together is a must.

In this qualitative study, four semi-structured interviews were conducted with informal carers of an elderly person suffering from Alzheimer's. Results reveal that negotiation is generally present. Analysis of interviews suggests that negotiation emerged through reception of formal services. In addition, it appears that informal carers learn how to negotiate services throughout this process. Significantly, as informal caregivers gain experience in dealing with the formal carers and services, they are most likely to negotiate several service's dimensions by means of different techniques.

Keywords – Informal carers, formal careers, relationship, negotiation, Alzheimer.

Sommaire

RÉSUMÉ	ii
ABSTRACT	iii
LISTE DES FIGURES	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS	vii
LISTE DES TABLEAUX	viii
REMERCIEMENTS	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE	5
1.1 Historique du soutien aux personnes vieillissantes.....	5
1.2 Les proches-soignantes.....	7
1.2.1 Rôle	8
1.2.2 Être proche-soignante un choix ?.....	9
1.2.3 Conséquences	9
1.2.4 Besoins.....	10
1.3 Les services	11
CHAPITRE 2 : ÉTAT DES CONNAISSANCES	14
2.1 Les acteurs.....	14
2.1.1 Caractéristiques et motifs de recours aux services formels	15
2.1.2 Rencontre de deux formes d'aide	17
2.1.3 Contribution des acteurs	19
2.2 La relation.....	21
2.2.1 Les tâches	21
2.2.1.1 La théorie des tâches spécifiques	22
2.2.1.2 Les types de relations.....	22
2.2.1.3 Les degrés d'utilisation des services.....	26
2.2.1.4 Les besoins des aînés	28
2.2.2 Les perceptions et représentations	29

2.2.2.1 Les types de proches-soignantes	29
2.2.3 La communication.....	32
2.3 La négociation.....	34
2.3.1 La négociation dans les services sociaux.....	35
2.3.2 La négociation en soutien à domicile.....	38
2.3.2.1 Négociation entre les proches-soignantes et les aînés.....	38
2.3.2.2 Négociation entre les proches-soignantes et les intervenantes.....	39
CHAPITRE 3 : CADRE CONCEPTUEL.....	45
3.1 Négociation dans l'analyse des dynamiques relationnelles	45
3.2 Question de recherche	49
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE	51
4.1 Population à l'étude et procédures de recrutement.....	51
4.2 Outils de cueillette des données.....	57
4.3 Traitement des données	61
4.4 Considérations éthiques.....	62
CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS	64
5.1 Données sociodémographiques des répondantes	64
5.2 Parcours des proches-soignantes	66
5.2.1 Contexte d'entrée dans le rôle	67
5.2.1.1 Aide informelle	68
5.2.2 Contexte de recours aux services formels :.....	71
5.2.2.1 Soutien informel.....	71
5.2.2.2 Soutien formel.....	72
5.2.3 Connaissances et perceptions à l'égard des services.....	73
5.3 Processus de demande et de réception des services formels.....	75
5.3.1 Annonce du diagnostic	77
5.3.2 Multiplication des rencontres.....	80
5.3.3 Information sur les services	81
5.3.4 Impact relationnel du changement d'intervenantes	83
5.4 Rapport aux intervenantes	89

5.4.1 Les bases des négociations	89
5.4.2 La communication	95
5.4.2.1 Moyens de communication	96
5.5 Configuration et influence des réseaux de soutien	97
5.5.1 Réseaux de soutien	98
5.5.1.1 Réseau de soutien formel	98
5.5.1.2 Soutien du réseau informel	103
5.5.2 Soutien mutuel entre pairs aidantes	105
5.6 Rapport aux services.....	107
5.6.1 Demandes des proches-soignantes.....	107
5.6.2 Négociation des services et de la relation	112
5.6.2.1 L'organisation des services.....	117
5.6.3 La négociation des particularités de la relation.....	122
5.6.3.1 Attitudes et actions auprès des aînés.....	122
5.6.3.2 Négociation des interventions des intervenantes.....	124
5.6.4 Évolution de la relation et des négociations.....	124
CONCLUSION.....	129
6.1 Objectifs	129
6.2 Discussion	130
6.3 Négociation des services et intervention sociale	137
6.4 Limite de l'étude et perspective d'avenir	142
BIBLIOGRAPHIE.....	146
ANNEXE 1.....	153
ANNEXE 2.....	154
ANNEXE 3.....	156
ANNEXE 4.....	160
ANNEXE 5.....	168

ANNEXE 6..... 169

LISTE DES FIGURES

Figure I :	43
-------------------------	----

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Profil sociodémographique des répondantes.....	65
Tableau II : Nature des services reçus.....	66

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CDJ :	Centre de Jour
CLSC :	Centre Locaux de Services Communautaires
CSSS :	Centre de Santé et de Services Sociaux
LSSSS :	Loi sur les Services de Santé et les Services Sociaux
MSSS :	Ministère de la Santé et des Service Sociaux
S.A :	Société Alzheimer (de Montréal)
SAD :	Soutien à domicile
TRP :	Technicien en réadaptation physique
T.S. :	Travailleuse sociale

REMERCIEMENTS

Sincères remerciements à monsieur Oscar E. Firbank. Merci de m'avoir éclairée dans un moment de questionnements et de m'avoir guidée dans la réalisation de ce mémoire. Devant cette entreprise que j'appréhendais, votre calme m'a permis de m'initier à la recherche en y prenant réellement plaisir.

Maman, merci de m'avoir soutenue de près ou de loin, mais toujours inconditionnellement. Famille, merci! Dans les petits encouragements comme dans les grands renforts, votre présence et vos attentions m'ont fait le plus grand bien.

Joanie, tortionnaire de structure. Sans toi, ce mémoire et je dois l'avouer, plusieurs travaux n'auraient pas eu la même allure. Fille, merci pour tout. Tu es une amie incroyable!

Un merci tout particulier à Élyse Lavallée et à toute l'équipe du CSSS du Nord de Lanaudière qui m'ont transmis leur passion pour l'intervention auprès des aînés et de leurs familles. Merci également à la Société Alzheimer de Montréal et à toutes les proches-soignantes qui ont gentiment accepté de m'accueillir et de me partager une partie de leur vécu.

INTRODUCTION

Les réseaux de santé et de services sociaux orientent leur offre de services sur les besoins de la population en fonction des ressources disponibles dans la société. Dans le contexte actuel, une génération prend beaucoup de place et réquisitionne une part importante des effectifs de l'État; les aînés. En réponse à l'importance des besoins de cette cohorte et en considérant les ressources disponibles, l'État québécois se base sur la collaboration « naturelle » des familles dans ses politiques concernant les services offerts aux aînés. À ce jour, 80% des aînés dont la condition requiert des soins restent à domicile grâce au soutien d'une proche-soignante² (Ducharme, Lebel et Bergman, 2001; Colinet, Clepkens et Meire, 2003; Laporte, 2005). Ainsi, les acteurs familiaux occupent une place importante dans la planification des soins offerts aux aînés. Leur rôle consiste précisément à « venir en aide à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Elle peut prendre plusieurs formes » (Laporte, 2005 : 203).

Cela dit, le soutien aux aînés dont la condition requiert des services n'est pas uniquement le propre des proches-soignantes. Dans une large proportion des cas, les services formels sont sollicités. Une aide professionnelle s'additionne alors aux efforts des familles et complète la gamme de soins nécessaires au bien-être de l'aîné.

² L'appellation « proche-soignante » (Saint-Charles et Martin, 2001), est utilisée tout au long de cet ouvrage pour nommer l'individu qui fournit une aide non professionnelle à une autre personne.

Il est intéressant de se questionner sur les échanges entre les acteurs, notamment sur leurs rapports aux services. À ces fins, la présente recherche porte sur l'analyse de la dynamique relationnelle entre les acteurs de l'aide formelle et informelle dans une perspective de négociation des services. Plus précisément, elle cherche à comprendre comment les proches-soignantes tentent de négocier les services avec les intervenantes et vise à découvrir l'objet de cette négociation ainsi que la forme de son expression. Elle cherche de plus à découvrir quels sont les résultats des négociations pour les bénéficiaires et les services ainsi que pour la relation entre les proches-soignantes et les intervenantes.

Ce mémoire se divise en six chapitres. Le premier chapitre aborde la problématique et les aspects historiques et sociaux du soutien aux aînés. Le chapitre deux présente l'état des connaissances sur la dynamique relationnelle entre les acteurs formels et informels. Le cadre conceptuel, modelé sur le concept de négociation est ensuite exposé dans le troisième chapitre. Les procédures méthodologiques utilisées dans la recherche menant à la rédaction de ce mémoire sont exposées dans le chapitre quatre. La présentation des résultats et l'analyse des données sont finalement présentées au chapitre cinq. Enfin, la conclusion présentée au chapitre six, dresse le bilan de cet ouvrage dans un survol récapitulatif des résultats de la présente recherche et des questions qu'ils soulèvent. Y sont d'abord abordées les différentes terminologies recensées, ainsi que des précisions idéologiques quand aux termes favorisés dans cet écrit.

Terminologies

Puisqu'il n'existe pas de consensus sur le terme à utiliser pour nommer l'individu qui fournit une aide non professionnelle à une autre personne, des appellations variées sont utilisées dans la littérature (Mollard, 2009).

L'appellation aidante naturelle (Darnaud, 2003; Colinet, Clepkens et Meire, 2003), est certainement la plus répandue dans la littérature depuis les années 80 (Saint-Charles et Martin, 2001; Moisan, 2000 cité dans Paquet, 2003). Toutefois, d'autres termes sont présents dans les écrits. Les termes personne soutien (Lesemann et Nahmiash, 1993 cités dans Saint-Charles et Martin, 2001) et soignante (Maheu et Guberman, 1992) sont couramment utilisés. L'appellation soignante naturelle est aussi répandue (Lauzon, 1988; Banville et Reidy, 1996; Ricard et Fortin, 1993 cités dans Saint-Charles et Martin, 2001), tout comme les termes soignante familiale (Ducharme, 1997 cité dans Saint-Charles et Martin, 2001) et aidante familiale (Ducharme, Lebel et Bergman, 2001; Lavoie Gubberman, Montejo, Lauzon et Pepin, 2003a; Laporte, 2005; Kerhervé, Gay et Vrignaud, 2008; Mollard, 2009).

D'autres termes apparents, tels proche aidante (Mollard, 2009) et aidante informelle (Ladouceur, 1996) sont aussi présents dans le vocabulaire. Au reste, les termes carers (Le Bihan-Youinou et Martin, 2006) et aidante de fait (Laporte, 2005) ont été répertoriés. Le terme aidante-expert est aussi utilisé, mais il se limite à l'appellation des proches-soignantes impliquées dans le soutien à l'ainé qui possèdent des qualités

et des compétences particulières (Nolan et Keady, 2001, cité par Mollard, 2009; Allen, 2000). Enfin, l'appellation proche-soignante est proposée (Saint-Charles et Martin, 2001).

Parmi tous les auteurs consultés, Laporthé (2005) est la seule à discuter du sens que les proches-soignantes attribuent au terme qui est utilisé. Elle informe que l'appréciation de cette nomination varie d'une personne à l'autre et ce, dépendamment de la relation qui la relie au bénéficiaire. De ce point de vue, et en considérant les nombreuses terminologies recensées, l'utilisation du terme proche-soignante sera ici favorisé. Cette appellation démontre bien l'existence d'une relation entre le donneur de soins et le bénéficiaire. Parallèlement, elle porte attention à la nature des soins qui sont prodigués. Elles sont des *proches*, parce qu'elles sont des amies, des parentes ou des conjointes. Puis, elles sont des *soignantes* car, leur rôle s'étend dorénavant dans des activités autrefois réservées aux domaines de la médecine ou des soins infirmiers. Pour ces motifs, l'appellation proche-soignante qui correspond à nos positionnements idéologiques est utilisée dans l'ensemble du texte. En lien avec les terminologies, il importe de mentionner que les termes acteurs informels et formels qui sont également présents dans cet écrit servent à désigner dans l'ordre, l'aide fournie par les proches-soignantes et celle offerte par les intervenantes du réseau institutionnel.

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre aborde différents aspects du soutien aux personnes âgées dont la condition requiert des services de la part des réseaux formels et informels. Le résumé d'éléments historiques, suivi d'informations générales sur les proches-soignantes et l'organisation des services constituent l'essentiel de la problématique.

1.1 Historique du soutien aux personnes vieillissantes

Au Québec, l'évolution du soutien offert aux aînés est marquée par l'influence exercée par les champs politiques et économiques (Charpentier, 2002). L'intermittence des périodes d'implication des proches-soignantes et du gouvernement, ainsi que les mécanismes de prise en charge qui en découlent en témoignent.

Du début du siècle dernier à la décennie 1960, les valeurs traditionnelles de la société québécoise font en sorte que les parents vieillissants sont soutenus par leur descendance (Ducharme, Lebel et Bergman 2001; Charpentier, 2002). Or, le contexte économique favorable de la décennie 1960-1970, incite à l'institutionnalisation des aînés. Cette tendance se maintient jusqu'à la fin des années 70 où la situation démographique devient de plus en plus inquiétante (Lavoie *et coll.*, 2003a). Pour s'y ajuster, l'État revoit ses positions, oriente ses politiques vers le maintien à domicile et mandate les Centre Locaux de Services Communautaires [CLSC] à faire l'évaluation des besoins de la population et à y répondre. Les fluctuations économiques qui se font

ressentir dès 1980 modifient toutefois le parcours des politiques et incitent le gouvernement à relayer le soutien des aînés aux familles (Deslauriers et Hurtubise, 2000 cités dans Allaire, 2006). Il devient de plus en plus évident que les ressources dispensées par les CLSC ne peuvent pas suffire à la demande. Les politiques adoptées dans la décennie suivante, démontrent alors que le gouvernement compte principalement sur l'aide familiale pour assurer le maintien à domicile des aînés (Lavoie, Grand, Gubberman et Andrieu, 2003b). Les allocations fournies aux aînés ainsi que le virage ambulatoire viennent rétablir la situation, mais l'État compte toujours en grande partie sur l'aide naturelle pour combler une part importante des besoins des personnes vieillissantes (Lavoie *et coll.*, 2003a; Saint-Charles et Martin, 2001).

Parallèlement, le Québec subi de grandes transformations. La diminution du taux de natalité et l'allongement de l'espérance de vie ont amené un nombre élevé d'aînés au sein de la population (Finances Québec, 2007). À cet égard, les données disponibles, démontrent que l'âge moyen a quadruplé en 50 ans et les prévisions indiquent que la proportion d'aînés dans la population pourrait atteindre 27% en 2050 (Rapport sur l'état de la santé publique au Canada, 2010). Ces données laissent présager une contribution considérable de la part des familles dans le secteur du soutien aux aînés. À cet effet, les statistiques informent que les taux de placement en institution sont en baisse au Québec (Lavoie *et coll.*, 2003b). Ce court survol historique évoque l'importance de l'aide familiale dans l'organisation des services associés au

vieillesse. Un portrait des proches-soignantes, suivi des motifs expliquant leur entrée dans ce rôle, les conséquences qui sont associées à leur engagement et enfin, leurs besoins sont présentés dans les prochaines lignes. Des informations sur l'organisation actuelle des services offerts aux aînés par l'État les succèdent.

1.2 Les proches-soignantes

Au Québec, la majorité des aînés dont la condition requiert des services vivent à domicile grâce au soutien d'une proche-soignante (Colinet, Clepkens et Meire, 2003; Laporte, 2005) qui assume entre 85% et 90% des soins requis pour leur maintien à domicile (Ladouceur, 1996; Roy, 1996; cité dans Saint-Charles et Martin, 2001). Dans une large majorité des cas, ces proches-soignantes sont des femmes; des épouses, des filles et des belles-filles (Le Bihan-Youinou et Martin, 2006; Khervé, Gay et Vrignaud, 2008; Mollard, 2009).

La majorité des proches-soignantes ont de faibles revenus et plus de la moitié d'entre elles s'investissent auprès de leur aïeul pour une période moyenne de quatre ans (Mollard, 2009). Malgré ceci, elles ne constituent pas pour autant un groupe homogène puisque selon les études, l'âge moyen des proches-soignantes se situe entre 30 et 80 ans (Ladouceur, 1996; B.-Dandurand et Saillant, 2005). À cet effet, il importe de mentionner que deux-tiers des proches-soignantes ont plus de 50 ans et que 39% d'entre-elles ont plus de 65 ans (Mollard, 2009).

1.2.1 Rôle

Les tâches accomplies par les proches-soignantes sont très variées (Ladouceur, 1996; Paquet, 1997). Elles accomplissent quotidiennement des tâches liées à la vie domestique et à la gestion du budget. En plus, elles procurent des soins de santé et de surveillance, fournissent de l'aide pour les soins personnels et voient à la gestion de la maisonnée. Elles s'affairent également à la recherche et à la mobilisation des ressources et sont impliquées dans le soutien psychologique et moral de l'aîné. Elles voient aussi à lui offrir des activités sociales et de stimulation, s'affairent à la planification, à la coordination et à la recherche d'information. Enfin, elles agissent à titre de porte-paroles et sont responsables de la prise de décision concernant l'aîné (Lavoie *et coll.*, 2003a). En somme, les tâches accomplies par les proches-soignantes sont parfois considérées comme instrumentales et décrites comme un travail facilement observable, mais elles sont aussi dites relationnelles et associées au soutien émotif de l'aîné (Lavoie *et coll.*, 2003a).

Quoi qu'il en soit, dans le contexte actuel les tâches effectuées par les proches-soignantes tendent à s'alourdir (Ducharme, 2006; Paquet, 2008). Le retrait de l'État providence et les avancements technologiques expliquent cet alourdissement puisqu'ils « augmentent, prolongent, alourdissent la prise en charge des proches [et] les obligent à développer une certaine expertise » (St-Charles et Martin, 2001 : 232). En constatant l'ampleur de l'engagement, il est possible de se questionner sur les raisons qui expliquent l'acceptation et le maintien du rôle de proche-soignante.

1.2.2 Être proche-soignante un choix ?

L'entrée dans le rôle de proche-soignante, son contexte et l'assentiment aux fonctions qui y sont associés sont hétéroclites (Guberman *et coll.*, 1993 cités dans Saint-Charles et Martin, 2001). D'une part, l'acceptation du rôle s'explique par une réaction rapide à une crise déclenchée par l'annonce de la maladie ou la perte d'autonomie (Paquet, 2008). D'autre part, elle s'explique par la théorie du don qui s'inscrit dans une logique de donner, rendre et recevoir (Mauss, 1950 cité dans Colinet *et coll.*, 2003). De forts liens familiaux et affectifs envers l'aîné (Le Bihan- Youinou et Martin, 2006) ainsi qu'un manque de connaissance des ressources existantes explique aussi l'investissement de plusieurs proches-soignantes (Colinet *et coll.*, 2003). L'engagement à long terme auprès d'un aîné se justifie, enfin, par le désir de maintenir la relation et le lien le plus longtemps possible (Ladouceur, 1996). Dans tous les cas, une relation déjà existante se modifie en une relation d'aide et de soutien et ceci n'est pas sans conséquences.

1.2.3 Conséquences

L'ensemble des conséquences associées au rôle de proche-soignante est appelé fardeau et comprend deux composantes. La première est dite objective et fait référence aux actions posées par la proche-soignante (Saint-Charles et Martin 2001; Kerhervé *et coll.*, 2008) ainsi qu'à la nature et à l'importance des incapacités de l'aîné (Mollard, 2009). La seconde composante est dite subjective et correspond au regard que la proche-soignante porte sur sa situation (Saint-Charles et Martin 2001;

Kerhervé *et coll.*, 2008). Cette deuxième dimension du fardeau influence les perceptions de la proche-soignante à l'égard des conséquences liées à son rôle et à son implication auprès de l'aîné (Saint-Charles et Martin, 2001). Plusieurs besoins en découlent.

1.2.4 Besoins

À cet effet, les écrits consultés démontrent que les besoins des proches-soignantes se situent au niveau des services de répit et de gardiennage, de soutien et d'une reconnaissance à travers un statut. À propos des services de répit, il importe de mentionner que ceux-ci assurent le remplacement des proches-soignantes par un tiers et qu'ils sont offerts par les centres d'hébergements temporaires ou les centres de jour (Paquet, 1997; Lavoie *et coll.*, 2003a; Lavoie *et coll.*, 2003b). La littérature rapporte que les proches-soignantes critiquent ces services puisqu'ils sont souvent mal adaptés à leurs besoins et qu'ils manquent de souplesse (Paquet, 1997).

Les besoins des proches-soignantes se situent également au niveau des ressources de soutien. Les services offerts à ce jour, répondent surtout aux besoins des aînés et non à ceux de leurs proches-soignantes (Ducharme *et coll.*, 2001; Kerhervé *et coll.*, 2008). Or, la lourdeur de la tâche assumée par plusieurs proches-soignantes ainsi que leur degré d'implication prouvent qu'elles ont réellement besoin d'être soutenues afin de poursuivre leur engagement (Mollard, 2009). Sur ce plan, ce que désirent réellement les proches-soignantes, c'est recevoir des services directs en tant que cliente ou co-

clientes avant, pendant et après le maintien à domicile de l'aîné (Ducharme *et coll.*, 2001).

Enfin, dans le fonctionnement actuel du système de santé, les proches-soignantes ne sont pas considérées comme des clientes (Bowman *et coll.*, 1998; Gaugler *et coll.*, 2002 cités dans Allaire, 2006), ni comme des intervenantes (Lavoie *et coll.*, 1998 cités dans Allaire, 2006). Elles n'ont en fait aucun statut officiel aux yeux des services sociaux (Saint-Charles et Martin, 2001) et ne reçoivent pas la même appréciation que les professionnelles même si elles accomplissent un travail semblable. À cet effet, les proches-soignantes souhaitent recevoir une protection sociale et des services adaptés à leurs besoins en guise de reconnaissance de la part de l'État (Laporthé, 2005; Guberman, 2003).

1.3 Les services

Au Québec, à l'heure actuelle, les services destinés au bien-être des aînés sont guidés par la Loi sur les Services de Santé et les Services Sociaux (Loi sur les Services de Santé et les Services Sociaux [LSSSS], 1991). Responsable de l'organisation de ces services, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS], a créé en 2003 la politique sociale « Chez soi le premier choix. La politique de soutien à domicile » qui vise à reconnaître le rôle des proches-soignantes.³ Mandatés de l'application des mesures suggérées dans la politique, les Centres de santé et de services sociaux

³ Au moment de la rédaction de ce mémoire, le dépôt de la politique sociale; *Vivre et Vieillir ensemble*, était imminent.

[CSSS] et plus particulièrement le secteur du maintien à domicile, sont en contact avec les aînés ainsi qu'avec leurs proches-soignantes.

De manière plus spécifique, les soins à domicile sont définis par l'Association canadienne de soins et services à domicile [ACSSD], (2005 :6) comme « une gamme de services fournis au domicile ou dans la collectivité, qui englobent la promotion de la santé, l'enseignement, l'intervention curative, les soins de fin de vie, la réadaptation, le soutien et l'entretien ménager, l'adaptation et l'intégration sociale ainsi que le soutien pour l'aidant familial ». L'étendue et la variété des services suggèrent que le soutien des personnes est basé sur la gestion de cas qui est définie comme « une stratégie axée sur le client en vue de dispenser des services de santé et de soutien de qualité en utilisant les ressources disponibles de manière efficace et efficiente pour aider le client à vivre une vie saine dans son milieu et selon ses capacités » (ACSSD, 2005:3).

Ainsi, deux principaux acteurs sont impliqués dans le soutien au vieillissement. Ils sont nommés d'après leur affiliation à un système d'aide. Les intervenantes sociales sont associées à l'aide formelle et constituent le premier groupe (Lamontagne et Beaulieu 2006). À l'opposé, les proches-soignantes qui représentent l'aide familiale, sont associées à l'aide informelle et constituent le second groupe. Ces acteurs tiennent, de part et d'autres, des rôles de fournisseurs de services dont le client ou le prestataire est l'aîné.

Du point de vue de l'État, les services sont destinés à l'aîné et tel que mentionné précédemment, bien que les solidarités familiales occupent une place centrale dans l'organisation des services, les proches-soignantes n'ont pas de statut officiel dans le système de santé (Bowman *et coll.*, 1998; Gaugler *et coll.*, 2002 cités dans Allaire, 2006). En effet, malgré les efforts de reconnaissance de l'État, les proches-soignantes ne sont pas des clientes; elles fournissent des soins, leur engagement est volontaire et basé sur des solidarités familiales et leurs besoins ne sont pas évalués. Leur implication auprès de l'aîné prouve pourtant qu'elles entretiennent des liens étroits avec les intervenantes tout au long du processus d'intervention. Qui plus est, les services mis en place leur servent aussi, dans une certaine mesure (Stoller, 1989). Sous ce rapport, il est probable que les proches-soignantes cherchent à influencer le processus et les services qui en découlent par le biais de leurs interactions avec les intervenantes. Dans un système où les services sont offerts en fonction des besoins des aînés et varient selon les individus et le contexte, la négociation apparaît comme une façon d'organiser les services dans une vision commune aux proches-soignantes et aux intervenantes (Grosjean, Henry, Barcet, Bonamy, 2004).

CHAPITRE 2 : ÉTAT DES CONNAISSANCES

La présente recension des écrits porte sur la dynamique relationnelle entre les acteurs de l'aide formelle et informelle. Elle s'intéresse plus précisément à leurs interactions dans le cadre de l'organisation et de l'offre des services visant le maintien à domicile d'un aîné. Des informations sur les acteurs qui y sont associées, leurs caractéristiques et la nature de leurs relations sont ici présentées. Les principales typologies et modèles conceptuels qui y sont attachés les succèdent. Des informations sur les perspectives d'analyse de la relation clôturent le chapitre.

2.1 Les acteurs

Tel que mentionné ci-haut, l'aide informelle fait référence à l'implication des solidarités familiales ainsi qu'aux réseaux de soutien de l'entourage (Lipman et Longino, 1982). Elle est prodiguée par des membres du réseau primaire, qui peuvent ou non être rémunérés pour leurs services (Branch et Jetté, 1983, cités dans Vézina et Membrado, 2005). À l'opposé, l'aide formelle s'inscrit dans une structure institutionnelle largement régie par l'État. Elle comprend une panoplie de services spécifiques offerts par des acteurs rémunérés (Lipman et Longino, 1982). Ainsi, le soutien offert par les proches-soignantes et par l'entourage est à priori souple et varié, en opposition à celui de l'État, organisé et défini selon les budgets disponibles et les critères relatifs aux profils des clientèles (Branch et Jetté, 1983 cités dans, Vézina et Membrado 2005). Malgré leurs différences, les aides informelles et formelles forment un réseau de soutien assurant une plus grande couverture des besoins de l'aîné

lorsqu'elles sont juxtaposées (Sussman, 1977, cité dans Allaire, 2006). Dans cette logique, l'État considère les proches-soignantes comme des partenaires (formellement du moins), et vise la complémentarité des services (Paquet, 2001). Les données sur la contribution réelle des acteurs démontrent toutefois que le partenariat et la complémentarité sont relatifs. Des éléments abordant cette question sont ici discutés. Mais tout d'abord, des informations sur les motifs explicatifs du recours à l'aide formelle sont présentées.

2.1.1 Caractéristiques et motifs de recours aux services formels

Les écrits consultés démontrent que des caractéristiques propres aux situations des proches-soignantes et de l'aîné sont associées au recours à l'aide formelle. D'abord, les proches-soignantes dotées d'un large réseau de soutien demandent davantage de services formels que celles dont le réseau de soutien est plus limité (Stoller, 1989). Bear (1993), explique cette réalité par le degré d'éducation des individus. Sur ce point, les proches-soignantes les plus instruites sont aussi les mieux informées des services. Elles sont donc plus susceptibles d'y faire appel. Les revenus des proches ont également une influence sur la nature des services attendus. Si les familles aisées requièrent le soutien de l'État pour améliorer la qualité de vie de leurs aînés, les familles moins bien nanties ont souvent recours aux services formels pour de l'assistance financière (Bear, 1993).

L'activité professionnelle des proches-soignantes est également susceptible d'influencer leur niveau d'engagement et de disponibilité (Stoller, 1989). En effet, les proches-soignantes engagées dans des activités rémunérées sollicitent davantage le soutien de l'État. Une fois les services établis, elles les coordonnent et les complètent tout en essayant de maintenir leurs responsabilités professionnelles (Stoller, 1989). De plus, les proches-soignantes mariées et ayant des enfants sont susceptibles de limiter leur investissement ; les besoins du conjoint et des enfants ayant souvent préséance sur ceux de l'aîné (Stoller, 1989).

Des caractéristiques associées à la condition de l'aîné expliquent enfin le recours aux services formels. La nature des services requis pour le maintien à domicile de l'aîné en fait partie. À cet effet, les proches-soignantes d'un aîné dont la condition requiert des soins personnels sont plus enclines à faire appel au soutien formel que celles dont la condition de l'aîné ne nécessite que de l'assistance ménagère (Stoller, 1989; Bear, 1993).

Ainsi, la détérioration de l'état de santé de l'aîné et les conséquences associées à l'augmentation et à l'alourdissement des tâches des proches-soignantes, sont des facteurs considérables dans la compréhension des motifs de recours aux services formels. Dans cette mesure, les familles recherchent le soutien formel lorsque l'aide requise est de type professionnel (Firbank, 2001) et la plupart des proches-soignantes font appel à ces services lors d'une situation d'urgence, lorsque leurs ressources sont

épuisées ou qu'une crise perdure (Paquet, 2001; Clément et Lavoie, 2001; Guberman et Maheu, 2002). Pour Vézina, Vézina et Tard (1994), des facteurs précis et inhérents à la condition de l'aîné informent que la contribution des acteurs du réseau formel ou informel sera nécessaire. L'âge de l'aîné, son degré d'accompagnement au quotidien (vivre seul ou partager sa vie avec une autre personne), son degré d'autonomie et/ou d'incapacité et enfin, le niveau de soutien des proches sont à considérer.

Au terme de ce qui précède, des conditions associées à la situation de l'aîné et des proches-soignantes expliquent la formulation d'une demande d'aide aux services formels. Évidemment, dès l'énoncé de la demande, des acteurs du réseau formel s'ajoutent au réseau de soutien familial. Par conséquent, il est nécessaire de s'intéresser à cette étape charnière de la relation entre les acteurs formels et informels.

2.1.2 Rencontre de deux formes d'aide

Il apparaît que plusieurs proches-soignantes ignorent l'existence des services formels et ainsi, qu'elles entretiennent peu d'attentes à leur égard (Firbank, 2001). Les écrits consultés dévoilent à cet effet que la rencontre avec les services formels fait souvent suite à un avis professionnel ou à un processus de réflexion et d'échange entamé par les personnes dépendantes et leur réseau informel. Dans le premier cas, fort souvent « les familles sont informées de la possibilité d'obtenir de l'aide de la part du CLSC par l'hôpital » (Firbank, 2001 :135). Dans le second cas, la rencontre avec les services formels résulte d'un processus marqué par des étapes précises; à savoir; « la

reconnaissance d'un problème, le recueil d'informations, la recherche de solutions et les choix de mise en œuvre d'une solution » (Clément et Drulhe, 1992 cités dans Vézina et Membrado, 2005 : 192). En d'autres termes, la demande s'inscrit dans un contexte relationnel et elle variera selon l'acteur qui la formule. Le rôle de la proche-soignante auprès de l'aîné, sa position familiale ainsi que son statut professionnel, de même que sa lecture de la situation et sa compréhension des services, peuvent influencer la formulation de la demande et les attentes entretenues (Paquet, 1999, cité dans Vézina et Membrado, 2005).

En dépit des caractéristiques des proches-soignantes, des circonstances où elles effectuent la demande d'aide et surtout en dépit de leurs besoins, leurs rapports avec les services formels s'avèrent souvent ambigus. Tel que mentionné précédemment, dans le fonctionnement actuel du système, c'est l'aîné qui est le client (Guberman et Maheu, 2001) : les proches-soignantes n'ayant pas de statut officiel dans leur relation avec les professionnelles et leurs besoins n'étant donc pas pleinement considérés (Guberman et Maheu, 2002). Malgré cela, les contacts et les relations entre les intervenantes et les proches-soignantes sont nombreux dès la demande d'aide (Guberman et Maheu, 2001). Avant d'aborder la question de comment la relation entre les professionnelles et les proches-soignantes a été envisagée et conceptualisée dans les études, des informations sur la contribution des acteurs sont présentées.

2.1.3 Contribution des acteurs

Le recours aux services formels n'entraîne pas le retrait des proches-soignantes (Stoller, 1989). Au contraire, les études montrent que le soutien des services formels leur permet de se concentrer davantage sur les tâches qui leurs sont propres (Hooyman et Lustbader, 1986 cités dans Stoller, 1989). À ce propos, une augmentation de l'implication des services formels s'accompagne aussi, souvent, d'une hausse d'investissement de la part des proches-soignantes (Firbank, 2001).

Il a été démontré que les proches-soignantes assument des tâches instrumentales (soins) et relationnelles (soutien émotif) auprès de l'aîné (Lavoie *et coll.*, 2003a). Or, il s'avère que les acteurs du réseau formel assument ces mêmes tâches pour des raisons variables mais à des degrés d'implication différents (Ward-Griffin, 2002). En terme de temps consacré à la tâche, il a de plus été établi que les proches-soignantes effectuent un travail considérable en comparaison à celui effectué par le réseau de soutien formel (Guberman et Maheu, 2001). Malgré les efforts de reconnaissance et bien que l'implication des proches-soignantes ne soit plus à démontrer, elle demeure encore en partie perçue par l'État comme « une extension normale des fonctions maternelles et maritales » (Guberman et Maheu, 2001 : 47) et comme un acquis (Guberman et Maheu, 2002).

Une étude menée auprès de proches-soignantes et d'intervenantes a démontré les perceptions que ces acteurs entretiennent sur la division des rôles qu'elles assument

(Ward-Griffin et Marshall, 2003). Les résultats démontrent que les proches-soignantes sont perçues plus engagées dans des tâches de soins physique, émotif, et qui demandent un suivi quotidien et un engagement à long terme. En revanche, les intervenantes formelles sont considérées davantage engagées dans des tâches intellectuelles comme l'évaluation ou la supervision ainsi que dans l'assistance émotive des aînés et des proches-soignantes. Elles seraient aussi plus impliquées dans certaines tâches d'assistance physiques requérant une formation ou des connaissances particulières (Ward-Griffin, 2002). Ceci évoque une hiérarchie dans la division des tâches relevant des réseaux formels et informels ; une division particulièrement marquée par le travail concret effectué par les proches-soignantes en opposition au travail intellectuel ou plus spécialisé effectué par les intervenantes (Hughes, 1971 cité dans Ward-Griffin, 2002). Bien que réelles, les différences tendent néanmoins à s'effacer avec l'allongement de la période d'assistance à l'aîné, ainsi qu'avec l'acquisition de compétences par les proches-soignantes (Ward-Griffin, 2002).

En somme, la participation des deux réseaux est hétéroclite et la contribution des proches-soignantes est nettement supérieure à celle du réseau formel (Thériault, 1991 cité dans Guberman et Maheu, 2002). Dans plusieurs situations, les efforts des intervenantes se concentrent pourtant sur l'augmentation de la participation des proches-soignantes de même que sur l'amélioration de leurs capacités de soutien (Lavoie *et coll.*, 1998; traduction libre cités dans Guberman et Maheu, 2002).

2.2 La relation

La dynamique relationnelle unissant les proches-soignantes et les intervenantes débute dès la demande d'aide. Quelques modèles théoriques et typologies permettent de conceptualiser cette relation. Dans une recension des écrits sur le soutien à domicile, Vézina et Membrado (2005) proposent de séparer les représentations de différents auteurs en affichant d'une part, celles qui s'intéressent à la division des tâches entre les réseaux de soutien formel et informel et d'autre part, celles qui abordent la relation selon les perceptions qu'entretiennent les réseaux les uns envers les autres. C'est en suivant la logique proposée par ces auteures que les modèles et typologies abordant la relation entre les aidantes formelles et informelles sont ici présentées.

2.2.1 Les tâches

Même si les tâches de nature intellectuelle sont attribuées aux intervenantes et que le travail concret effectué auprès des aînés est essentiellement accompli par les proches-soignantes, il existe une zone de travail commune. Les études démontrent que les tâches effectuées par les intervenantes et les proches-soignantes peuvent se diviser selon leurs spécificités, selon les types de relation entre les protagonistes, selon l'indépendance et la complémentarité des réseaux de soutien ou selon la division des rôles.

2.2.1.1 Théorie des tâches spécifiques

Tel que le décrivent Vézina et ses collègues (1994), pour Litwak (1985), le fonctionnement optimal des services de maintien à domicile repose sur la participation des proches-soignantes et des intervenantes. Fondée sur l'idée que les différents acteurs ont des structures distinctes qui leurs permettent de répondre à différents types de besoins, la théorie des tâches spécifiques de Litwak (1985) suggère de penser l'organisation de l'aide nécessaire au bien-être des aînés en termes de partage des tâches entre les acteurs formels et informels (Allaire, 2006). Basée sur ces prémisses, la théorie propose cinq dimensions.

- « 1. Les tâches exigeant une proximité continuelle ou un contact direct fréquent, par opposition à celles qui peuvent être accomplies à distance ;
2. Les tâches demandant un engagement à long terme envers la personne aidée, par opposition à celles qui ne demandent qu'un engagement à court terme ;
3. Les tâches accomplies plus adéquatement par des groupes restreints, par opposition à celles qui ont avantage à être accomplies par des groupes plus grands ;
4. Les tâches qui requièrent des styles de vie communs ou l'appartenance à une même génération, par opposition à celles qui ne sont pas influencées par des styles de vie différents ;
5. Les tâches dont l'exécution bénéficie d'une motivation interne, telle l'affection ou le devoir, par opposition à celles dont l'accomplissement repose sur une motivation externe, telle une rémunération monétaire » (Allaire 2006 : 52).

En mettant l'emphase sur la division des rôles et sur l'importance des tâches et des responsabilités de chacun des réseaux, la théorie de Litwak (1985) reconnaît des compétences singulières et un statut particulier à chacune des parties engagées dans la relation (Vézina *et coll.*, 1994). Le degré de satisfaction des proches-soignantes, ainsi que leurs perceptions à l'égard de la division des tâches et des rôles au sein des réseaux formels et informels, sont donc des éléments considérables dans leur appréciation de la relation qu'elles entretiennent avec les intervenantes. Malgré ceci, la théorie des tâches spécifiques est critiquée pour avoir une vision simpliste de la division des tâches, qui s'avère plus complexe dans la réalité (Clément et Lavoie, 2005). Comme le mentionne Petite (2009 : 127) « en pratique, les professionnels reconnaissent les limites d'une stricte logique de spécialisation et sont favorables à la négociation d'un partage des tâches, surtout quand l'état des personnes âgées s'aggrave ».

Les écrits consultés révèlent l'existence de deux autres conceptions de la relation fondées sur une logique de séparation des tâches. La théorie de la substitution de Greene (1983), stipule d'abord que l'engagement des proches-soignantes diminuera ou s'effacera complètement avec l'avènement des services professionnels (Clément et Lavoie, 2005). Cette théorie a été contestée à plusieurs reprises puisque des études ont démontré que les proches-soignantes n'abandonnent pas leur engagement auprès de l'ainé suite à l'implication des services formels (Clément et Lavoie, 2005). Le modèle supplétif d'Edelman (Edelman et Hughes, 1990) prétend ensuite que l'ajout des

services professionnels agit en complémentarité avec les activités de soutien déjà assumées par les proches-soignantes (Clément et Lavoie, 2005). Contrairement au modèle de Greene (1983), celui d'Edelman n'accuse aucune contestation particulière.

Compte tenu de ce qui précède, lorsqu'on entrevoit la relation selon un modèle de compensation ou de séparation des tâches, la relation est perçue de façon plutôt négative car les intervenantes et proches-soignantes semblent se substituer entre elles. Par contre, lorsqu'on entrevoit la relation selon un modèle de complémentarité, on peut s'attendre à une perception plus positive des rapports puisque que la présence des services formels viendrait soutenir la continuité et l'implication des proches-soignantes. Au final, on comprend que le modèle représentatif utilisé est susceptible d'influencer la perception que l'on se crée de la relation.

2.2.1.2 Les types de relations

Pour Noelker et Bass (1989) les caractéristiques de l'aîné et l'investissement des proches-soignantes influencent les rapports avec les intervenantes (Vézina *et coll.*, 1994) et se modifient au gré de l'évolution de la situation (Allaire, 2006). Pour ces auteurs, le degré de dépendance de l'aîné influence la nature des services attendus et le niveau d'implication des réseaux d'aide formelle et informelle. Dans la même veine, l'implication des services formels est proportionnelle à la présence et au degré d'implication des proches-soignantes (Vézina *et coll.*, 1994). En somme, la façon de conceptualiser les rôles et les tâches des réseaux de soutien formel et informel définit

la nature et le type de relation qui s'établit entre les acteurs. La typologie des types de relations vise donc à définir si les services formels et informels s'investissent conjointement ou séparément dans le maintien à domicile de l'aîné (Clément et Lavoie, 2005). Il en ressort quatre types de relations :

- « 1) L'indépendance des proches ou l'absence de relations
- 2) la double spécialisation
- 3) le lien supplétif et finalement
- 4) la spécialisation des services formels »
(Vézina *et coll.*, 1994 :75).

Au premier niveau, les proches-soignantes sont les seules impliquées dans le maintien à domicile. Le réseau formel s'engage graduellement au gré de l'évolution des besoins et son implication, à priori orientée vers les mêmes tâches que les proches-soignantes, s'accroît jusqu'à l'accomplissement des tâches nécessitant des connaissances spécialisées. À l'instar de la théorie de Litwak (1985), la typologie de Noelker et Bass (1989) propose de tenir compte de la réalité des proches-soignantes car elle cherche à comprendre comment celle-ci influence les rapports qu'elles entretiennent avec les intervenantes, ainsi que la manière dont les tâches sont réparties entre les réseaux (Petite, 2009). Conséquemment, cette typologie, suggère à notre avis, l'existence d'un ordre négocié entre les réseaux d'aide formelle et informelle.

2.2.1.3 Les degrés d'utilisation des services

Les travaux de Chappell et Blandford (1991), complètent la typologie des types de relations de Noelker et Bass (1989). En étudiant l'indépendance et la complémentarité des réseaux formels et informels, ces auteurs ont dégagé divers degrés d'utilisation des services et ont statué quatre types de personnes âgées utilisatrices des services formels (Vézina *et coll.*, 1994).

- « 1) Celles qui ne reçoivent aucun service des réseaux formel et informel,
- 2) celles qui font appel uniquement au réseau informel,
- 3) celles qui ont recours à la fois aux réseaux formel et informel, quels que soient les types d'aide offerts et
- 4) celles qui bénéficient de l'aide et des soins provenant des deux réseaux et ce, pour des types d'aide similaires » (Vézina *et coll.*, 1994 : 75).

Ainsi selon ces auteurs, la relation est étroitement associée aux degrés d'utilisation des services. Comme l'utilisation des services augmente souvent avec l'aggravation de l'état de santé des aînés (Petite, 2009), la relation est perçue comme étant évolutive et pouvant difficilement être conceptualisée en considérant uniquement les rôles hypothétiquement assumés par les réseaux de soutien formel et informel.

Les écrits consultés rapportent des similitudes entre les résultats des travaux de Noelker et Bass (1989) et ceux de Chappell et Blandford (1991). À cet égard, les idées développées par les deux groupes de chercheurs sont souvent présentées

conjointement. Il en ressort alors six catégories de relations (Vézina *et coll.*, 1994; Clément et Lavoie, 2005).

Dans la première catégorie, l'aîné ne requiert aucune aide extérieure. Les relations entre les réseaux formel et informel sont alors inexistantes (Clément et Lavoie, 2005). La catégorie suivante est semblable à l'indépendance des proches-soignantes telle que décrit par Noelker et Bass (1989) ; l'aîné n'y reçoit donc que le soutien de l'entourage (Clément et Lavoie, 2005). La troisième catégorie, observe la division des tâches entre les champs d'expertises des réseaux formels et informels. Elle correspond à la double spécialisation (Noelker et Bass, 1989) et à la théorie des tâches spécifiques, (Litwak, 1985). La quatrième catégorie est identique à la complémentarité ou au lien supplétif tel que conçu par Noelker et Bass (1989). Les tâches de même nature y sont séparées entre les différents réseaux de soutien (Clément et Lavoie, 2005). Dans la cinquième catégorie, les deux réseaux accomplissent des tâches semblables. Les acteurs du réseau formel, plus spécialisés, sont toutefois attirés aux tâches les plus complexes et leur implication tend à s'accroître au même rythme que les besoins de services de l'aîné (Clément et Lavoie, 2005). Enfin, dans la dernière catégorie, le réseau formel assume complètement les fonctions autrefois comblées par le réseau informel (Clément et Lavoie, 2005). Cette conception de la relation exprime bien les interactions entre les besoins et les tâches ; deux notions intimement liées à l'organisation des services et à la relation entre les acteurs formels et informels. Ces notions dévoilent à nouveau une perception évolutive de la relation.

2.2.1.4 Les besoins des aînés

Le dernier modèle abordant la relation dans une perspective de division des rôles est celui de Cantor (1991) et il est centré sur la nature des besoins des usagers. Il propose une vision du système de soins dans lequel les deux réseaux de soutien sont intégrés et où l'aîné est un acteur. Le modèle identifie trois niveaux de besoins.

- « 1) les besoins de socialisation, d'affirmation et d'actualisation de soi,
- 2) les besoins d'assistance dans les tâches de tous les jours (AVD) et finalement
- 3) les besoins pour les soins de base (AVQ) accompagnant une incapacité fonctionnelle sévère » (Vézina *et coll.*, 1994 : 74).

Organisé dans un tel système, les réseaux doivent collaborer pour que le soutien soit possible et que l'aîné s'actualise dans son rôle d'acteur. En d'autres termes, Cantor (1991) n'associe pas de spécialisation particulière aux intervenantes ou aux proches-soignantes, elle regroupe plutôt les tâches autour des besoins de l'aîné. Dans cette mesure, la division des rôles prend une nouvelle forme puisque les tâches ne sont pas définies selon les capacités des différents réseaux mais organisées selon les ressources et les disponibilités. Or, les perceptions des besoins de l'aîné et des moyens à mettre en œuvre pour y répondre peuvent varier selon les réseaux. Pour arrimer les perceptions des besoins de l'aîné, la communication, et par le fait même la négociation, nous apparaissent comme des éléments clés (Vézina *et coll.*, 1994).

2.2.2 Les perceptions et représentations

Les modèles et typologies décrits précédemment ont abordé la relation entre les acteurs formels et informels dans une perspective de division des tâches et des rôles en lien avec les besoins de l'aîné et les services disponibles. Il est intéressant de constater que d'autres auteurs ont étudié la relation entre les acteurs formels et informels en s'intéressant aux représentations que les uns entretiennent à l'égard des autres. L'essentiel de ces études est ici présenté.

2.2.2.1 Les types de proches-soignantes

Twigg (1988), propose une typologie dont l'objectif est de comprendre la relation entre les acteurs formels et informels. En mettant les perceptions en évidence, celle-ci explique qu'implicitement ou explicitement, les intervenantes se représentent les proches-soignantes selon trois catégories (Vézina *et coll.*, 1994).

Dans le premier cas, la proche-soignante est vue comme une *ressource*, ses besoins ne sont pas considérés et la qualité de sa relation avec l'aîné est peu étudiée (Allaire, 2006). Pourtant, « dans ce type de relation, la plus grande proportion de l'aide aux aînés est fournie par les aidants informels » (Twigg, 1988 dans Vézina *et coll.*, 1994 : 77). Les services de l'État ne font donc ici, que compléter ceux qui sont déjà fournis par la famille.

Dans un second cas, la proche-soignante est vue comme une *partenaire*. Dans cette optique, son rôle se définit selon deux prises de vue. D'une part, « la famille est perçue comme une extension du professionnel, une exécutante » (Twigg, 1988 dans Vézina *et coll.*, 1994 : 78). D'autre part, elle partage le pouvoir avec l'intervenante et ce, dans toutes les étapes du processus d'intervention. Dans la première perspective, la proche-soignante occupe une place inférieure à celle de l'intervenante (Allaire, 2006). Dans la seconde, sa connaissance de la situation de l'aîné et de ses besoins est considérée. D'un côté ou de l'autre, les réseaux se partagent les responsabilités (Allaire, 2006).

Dans le derniers cas élaboré dans la théorie de Twigg (1988), la proche-soignante est vue comme une *cliente*. Ici, c'est la famille qui requiert des services afin d'assurer le maintien à domicile de l'aîné. Les démarches effectuées auprès de la proche-soignante visent à la soutenir dans son rôle. Dans cette mesure, les services visés sont de plusieurs natures et de durée variable (Allaire, 2006). Bref, peu importe la perception que l'intervenante se fait de la famille ou de la proche-soignante, la typologie de Twigg (1988) exprime sa vision à l'égard de la relation qui la lie à la proche-soignante.

Une étude québécoise a ajouté une quatrième dimension à la théorie de Twigg. Lavoie et ses collaborateurs (1990) ont amené la notion de *client-virtuel* dans laquelle l'État considère les besoins des proches-soignantes mais reconnaît son incapacité à y

répondre. (Allaire, 2006). Nolan et ses collègues, (2001) parlent à cet effet de l'importance de passer de l'aide centrée uniquement sur la réponse apportée aux besoins de l'aîné à l'aide centrée sur la relation entre la proche-soignantes et l'aîné (cités dans Mollard, 2009). Ainsi, l'aîné occupe une place importante dans la relation entre les acteurs formels et informels. Ses besoins influencent la dynamique relationnelle, les interventions qui en découlent et le sentiment de satisfaction qui s'en dégage.

Enfin, une étude a démontré que les perceptions qu'ont les intervenantes à l'égard des proches-soignantes influencent leurs interactions avec celles-ci tout comme les attitudes qu'elles adoptent à leur égard. Les propos des intervenantes questionnées sur le sujet, ont révélé que leurs perceptions les amènent à jouer plusieurs rôles. Dans un premier temps, elles disent agir à titre de *coach*. Dans cette mesure, elles sont disponibles pour la proche-soignante, sont sensibles à sa réalité et lui fournissent une certaine écoute (Lavoie *et coll.*, 2003). Ensuite, elles disent assumer un rôle de *décompresseur* puisqu'elles fournissent un peu de répit à la proche-soignante. Elles soulèvent aussi une fonction d'*accompagnateur* dans laquelle un lien de confiance créé avec la proche-soignante leur permet de lui offrir du soutien psychosocial dans un cadre informel. L'étude révèle enfin que les intervenantes jouent un rôle de *mobilisateur* dans lequel elles incitent la proche-soignante à faire appel aux services. (Lavoie *et coll.*, 2003). Cet élément descriptif des effets relationnels des perceptions qu'entretiennent les acteurs ajoutent à la réflexion.

Les éléments théoriques présentés ci-dessus ont décrit une conception de l'interface de l'aide formelle et informelle dans une perspective essentiellement relationnelle. Il est toutefois possible de considérer ces interactions dans une perspective communicationnelle.

2.2.3 La communication

En effet, la communication est un pôle important de toute forme d'interaction. Au sujet de la dynamique entre les intervenantes formelles et les proches-soignantes, quatre modes de communication ont été identifiés (Agee et Blanton, 2000 cités dans Ricardo, 2008). Dans le premier, la professionnelle est l'experte et ses interactions avec la proche-soignante ont une visée éducative (Agee et Blanton, 2000 cités dans Ricardo, 2008). Dans le second, la communication aborde une dimension relationnelle puisque l'intervenante encourage la proche-soignante. Dans le troisième mode de communication, c'est la continuité des services qui prime et les échanges sont orientés sur le bien-être de l'aîné. Le dernier mode de communication fait enfin place à l'écoute puisque l'intervenante porte une attention particulière au vécu de la proche-soignante (Agee et Blanton, 2000 cités dans Ricardo, 2008).

En somme, les éléments tirés des modèles et typologies démontrent que la relation entre les acteurs formels et informels est fondée sur un désir commun d'assurer le maintien à domicile de l'aîné. Dans le même sens, les besoins de l'aîné et la

disponibilité des services sont aussi à prendre en considération puisque leurs répercussions se font ressentir dans la relation ainsi que dans la division des rôles.

Dans cette logique, les caractéristiques des acteurs impliqués dans la relation influencent leur participation et le parcours d'utilisation des services. Les éléments de subjectivité associés aux perceptions entretenues par les acteurs formels démontrent que les interactions varient selon les intervenantes, les proches-soignantes, les aînés et leurs besoins ainsi que selon la disponibilité des services. Malgré leurs différences, les réseaux possèdent des structures propres et des forces leur permettant d'assumer des tâches particulières et complémentaires. La confiance s'avère nécessaire dans la relation et elle s'articule à travers l'assistance dans la prise de décision, l'accessibilité de l'intervenante ainsi que dans la reconnaissance des besoins de la proche-soignante (Walker and Dewar, 2001, cités dans Von Canada). Enfin, la communication fait partie du processus relationnel et elle varie d'une intervenante à l'autre au gré de la portée des interventions (Agee et Blanton, 2000 cités dans Ricardo, 2008).

Malgré leur complémentarité apparente, les services de soutien formels et informels comptent certaines divergences et doivent effectuer un travail d'arrimage. En effet, bien que les proches-soignantes souhaitent maintenir des relations harmonieuses (Hertzberg and Ekman, 2000 cités dans Von Canada), « le manque de considération envers [leur] expertise, des difficultés dans la définition des rôles ainsi que les attentes

ambigües des familles » sont parmi les sources de conflit souvent identifiées (Traduction libre de Guberman et Maheu, 2002).

Ajouté au contexte de rareté des ressources, ceci suggère que les tâches associées au soutien de l'aîné ne peuvent être totalement divisées entre les différents systèmes de soins (Vézina *et coll.*, 1994). Malgré leurs compétences respectives, aucun des deux réseaux ne peut fournir à lui seul tous les services requis pour le maintien à domicile. La gamme des besoins à combler, la complexité des tâches à effectuer ainsi que la durée de l'engagement, appellent la plupart du temps à la présence simultanée des deux réseaux de soutien et à leur collaboration éventuelle. Sous ce rapport, la relation entre les acteurs de l'aide formelle et informelle apparaît alors comme un déterminant de l'organisation des services.

2.3 La négociation

En considérant les aspects de la relation entre les acteurs formels et informels et en tenant compte de la présence de conflits ou de la nécessité d'un « arrimage des expertises » des uns et des autres, il est possible d'observer leur dynamique relationnelle sous l'angle de la négociation. Des études ont utilisé le concept de négociation pour analyser les dynamiques relationnelles d'acteurs formels et informels, elles sont ici présentées.

2.3.1 La négociation dans les services sociaux

Dans le modèle médical traditionnel, les professionnels sont responsables des décisions liées au traitement et les patients sont largement exclus du processus (Tmobranski, 1994). L'évolution graduelle des pratiques modifie cependant les approches. Les patients sont dorénavant aussi perçus comme des consommateurs et donc, davantage impliqués dans le continuum de traitement (Tmobranski, 1994). Dans ces circonstances, les interactions entre les acteurs du soin formel et leurs patients évoluent. La négociation devient un mode d'échange présent dans différents domaines et son étude s'étend à plusieurs sphères d'activités.

Strauss a été parmi les premiers à avoir abordé le champ de la santé en termes de négociation (Strauss, 1992). En étudiant le fonctionnement d'un hôpital, il a établi que l'objectif commun de tous les acteurs; le mieux-être ou la guérison du malade, cohabite avec l'existence de finalités individuelles marquées par les personnalités, les professions, les idéologies et les rôles de chacun (Strauss, 1992). Selon cette conception, la négociation est le produit d'un but commun confronté aux divergences et finalités individuelles et elle serait présente partout. Dès lors, la négociation s'observe dans la relation entre les différents professionnels unis dans le support à apporter à un malade (Bercot, 2006). Elle est aussi présente dans les interactions entre les professionnels et les bénéficiaires de services (Evans, 2007). Elle s'exerce également dans les relations entre les proches-soignantes et les personnes qu'elles soutiennent (Coeling, Biordi et Theis, 2003). Les écrits consultés témoignent de la

présence de la négociation dans différents secteurs de la santé des services sociaux et des soins à domicile.

Le milieu de la santé mentale est notamment propice à la négociation. Les travaux de Strauss ont eu lieu dans cette sphère de l'intervention médicale (Strauss, 1992) et les récents changements de structure qui y ont été effectués en font un secteur tout indiqué pour l'observation de la négociation et de ses processus (Evans, 2007). En effet, il a été démontré que la négociation constitue une part importante de l'organisation des services en santé mentale. La notion a entre autre servi de cadre pour observer les perceptions des patients à l'égard des pratiques des intervenantes en matière de confidentialité (Evans, 2007). En théorie, la confidentialité est en partie organisée selon des lois et des règles, implicites et explicites, qui limitent la diffusion de l'information concernant un usager. Or dans la pratique, des circonstances font souvent en sorte que des données sont souvent connues par plusieurs intervenantes et les usagers en sont conscients (Evans, 2007). Différents discours et perceptions émergent de ce constat qui constitue, au surplus, un terrain tout indiqué pour la négociation.

La négociation a également été identifiée dans la relation qui s'établit entre les professionnelles et les parents d'enfants malades. Des enjeux liés aux rôles et aux décisions parentales, ainsi qu'à la confiance accordée au corps médical et aux équipes de soins externes, figurent parmi les principales sources de conflits (Kirk, 2001).

Alors que les parents jaugent avec la réalité d'un enfant malade dans leur compréhension limitée du discours médical, les équipes soignantes sont en plein contrôle de leurs moyens. Dans ces circonstances, si certains considèrent la notion de pouvoir comme centrale et majoritairement détenue par les acteurs formels (Callery et Smith 1991, cités dans Kirk, 2001) d'autres la perçoivent répartie de manière plus ou moins égale entre les acteurs formels et informels. En revanche, la négociation qui en émerge peut apparaître souhaitée par le domaine médical (Callery et Smith 1991, cité dans Kirk, 2001) mais elle peut également être perçue comme résultante de la reconnaissance et de l'implication graduelle des parents dans la planification des soins apportés à leurs enfants (Marsahall, Fleming, Gillibrand et Carter, 2002). Au gré de leur gain de confiance et de l'augmentation de leurs rapports avec les intervenantes, les parents en viennent à négocier des aspects de leur rôle avec les professionnels (Kirk, 2001). Dans cette mesure, la négociation est la résultante des interactions entre les professionnels et les parents.

L'étude des interactions entre les acteurs formels et informels responsables des soins apportés à un enfant malade a aussi permis la création d'un modèle conceptuel (Casey, 1995). Développé autour de deux axes symbolisés par la présence ou l'absence de communication et d'une philosophie d'intervention centrée sur le travail infirmier ou sur la personne, le modèle explique que la négociation entre les acteurs formels et informels est possible dans une relation ouverte et où la communication est centrée sur la proche-soignante (Casey, 1995).

2.3.2 La négociation en soutien à domicile

La littérature démontre également que la négociation est présente dans le domaine du soutien à domicile (Allen, 2000; Firbank, 2001; Spiers, 2002; Coeling *et coll.*, 2003; Ducharme, Vissandjee, Paquet, Carpentier, Levesque, Tudeau, 2009). D'une part, les études démontrent que la négociation existe au sein de la relation entre les proches-soignantes et les aînés qu'elles soutiennent. D'autre part, les études démontrent que la négociation est présente dans les échanges entre les proches-soignantes et les intervenantes.

2.3.2.1 Négociation entre les proches-soignantes et les aînés

Au sein de la relation entre les proches-soignantes et les aînés, la négociation s'avère utile pour discuter du rôle de soutien qui incombe à la proche-soignante. Une théorie informe que les dyades composées de proches-soignantes et d'aînés qui ont négocié des règles, ou qui sont investis dans un processus de négociation, sont à la recherche d'une entente mutuelle où la relation est satisfaisante pour chacune des parties (Coeling *et coll.*, 2003).

Trois dynamiques relationnelles sont explorées dans cette théorie. Dans le premier cas, les identités des proches-soignantes et des aînés sont fondées sur la situation et sur l'organisation des tâches qui y sont associées. Dans le second cas, les proches-soignantes et les aînés travaillent de concert pour adapter la situation aux

responsabilités et aux réalités de tous. Enfin, dans le troisième cas, les besoins et l'identité de l'une sont rejetés par l'autre (Coeling *et coll.*, 2003).

Cette théorie rappelle les fondements des études de Strauss (1992), pour qui la négociation est partout dans les échanges entre les acteurs. Qui plus est, elle suggère que les proches-soignantes possèdent déjà une expérience de négociation lors de leur rencontre avec les services et les intervenantes car elles ont déjà négocié leur rôle avec l'aîné qu'elles soutiennent.

2.3.2.2 Négociation entre les proches-soignantes et les intervenantes

Au sein de la relation entre les proches-soignantes et les intervenantes, la négociation s'avère utile pour discuter des paramètres du soutien apporté à l'aîné relativement aux services (Allen, 2000, Allaire, 2006), à l'organisation de l'espace, aux perceptions, aux ententes de travail, aux rôles, au savoir et à l'expertise de chacune des parties (Spiers, 2002) et enfin aux différences culturelles (Firbank, 2001; Ducharme *et coll.*, 2009).

Pour Allen (2000), certaines proches-soignantes possèdent une réelle expertise dans les soins à apporter à l'aîné et sont appelées « *aidantes experts* » (Allen, 2000). Dans une étude, cet auteur a conclu que le partage des responsabilités et du contrôle, de l'expertise ainsi que des paramètres liés aux services, sont des éléments fréquemment négociés entre les *aidantes experts* et les intervenantes formelles (infirmières) lors de

l'hospitalisation d'un aîné. L'analyse des résultats de l'étude démontre que la dimension affective de la relation influence le processus de négociation. Cette portion de la relation s'avère donc essentielle à la compréhension de la division des tâches entre les intervenantes et les proches-soignantes (Allen, 2002).

Une étude menée par Allaire (2006) montre que les intervenantes disent avoir de très bons contacts avec les proches-soignantes et ce, la plupart du temps ou en tout temps (Allaire, 2006). Les relations avec les proches-soignantes les plus impliquées auprès des aînés seraient aussi plus aisées car celles-ci connaissent mieux les tâches des intervenantes. L'étude apporte également des informations sur les types de difficultés et de conflits qui prévalent dans les rapports entre les intervenantes et les proches-soignantes (Allaire, 2006). Ceux-ci sont principalement présents dans les échanges avec les proches-soignantes qui sont moins impliquées dans les soins aux aînés. Nonobstant, il importe d'invoquer que la source de conflit la plus fréquemment citée par les intervenantes est le manque de services offerts aux proches-soignantes et à leurs aînés (Allaire, 2006). D'autres sources de conflits associées aux situations d'abus financiers potentiels de la part de la famille, à l'incompréhension de la maladie par les proches-soignantes, au placement des aînés, au déversement émotif et au manque d'implication des familles sont aussi identifiés (Allaire, 2006).

Spiers (2002) ajoute un acteur à la conception de la relation : les aînés. Pour cette auteure, le contexte relationnel entre les proches-soignantes, les infirmières et les

ainés comprend une part importante de négociation. Les données tirées de ses observations concluent l'existence d'un processus mutuel de négociation au sujet de l'espace, des perceptions, des ententes de travail, des rôles, du savoir et de l'expertise de chacune des parties. À son avis, la négociation prend aussi forme dans les discussions faisant références à certains sujets tabous (Spiers, 2002).

Les études consultées au sujet de la négociation en soutien à domicile révèlent des particularités associées aux différences culturelles. Dans le but de sensibiliser les services de soutien à domicile aux différences culturelles, une étude menée auprès de proches-soignantes haïtiennes s'est intéressée au développement d'une approche de négociation entre les intervenantes et les proches-soignantes (Ducharme *et coll.*, 2009). En basant leur étude sur l'approche de négociation culturelle, les chercheurs se sont intéressés aux visions émiques et éthiques des proches-soignantes et des intervenantes. Le processus fut analysé dans une perspective de négociation (Ducharme *et coll.*, 2009) et les résultats démontrent que les attentes et solutions des acteurs sont associées à des thématiques particulières.

Du côté des attentes, les services, sont au premier plan. D'une part, ils font référence à l'expérience des acteurs ainsi qu'aux barrières d'accès et d'utilisation des services qui y sont associées. D'autre part, ils sont liés à la qualité des relations entre les acteurs et tout particulièrement à l'ouverture des intervenantes ainsi qu'à leur sensibilité aux différences culturelles. Du côté des solutions, des pistes sont proposées afin de

diminuer les impacts de la barrière linguistique (Ducharme *et coll.*, 2009). En somme, la négociation permet de rallier les convergences des acteurs dans l'intention d'améliorer leur relation et le soutien de l'aîné, qui, rappelons-le, est au centre de la dynamique.

Une étude menée par Firbank (2001), s'est aussi intéressée à la négociation dans les rapports entre les intervenantes et les proches-soignantes issues de communautés culturelles. Les conclusions démontrent que la négociation est présente à trois moments dans le processus relationnel. D'abord, elle est présente au moment de recourir aux services formels. Ensuite, elle est observable lors de la rencontre avec les proches-soignantes et les services. Enfin, elle s'exerce lors des discussions au sujet de l'organisation des services (Firbank, 2001).

Cette recherche identifie de plus, trois modèles de négociation adoptés par les proches-soignantes issues de communautés culturelles distinctes. Les proches-soignantes appartenant au premier modèle formulent des demandes auxquelles le système de soin formel et les intervenantes qui le composent ne peuvent répondre. Celles-ci n'entretiennent pas de hargne à l'égard des services dont elles rationalisent les refus. Les proches-soignantes qui correspondent à cette première catégorie sont qualifiées de *fatalistes* (Firbank, 2001). À l'opposé, les proches-soignantes qui constituent le deuxième modèle sont qualifiées de *revendicatrices*. À l'instar des individus associés au premier groupe, celles-ci perçoivent les services comme un dû,

elles sont plus fermées et elles ont moins tendance à négocier avec les intervenantes (Firbank, 2001). Les proches-soignantes du dernier modèle sont enfin qualifiées de *consentantes*. Contrairement aux deux groupes précédents, ces proches-soignantes peuvent refuser les services envers lesquels elles entretiennent peu d'attentes (Firbank, 2001).

Ainsi, dans un premier temps il apparaît que certaines proches-soignantes possèdent déjà une expérience de négociation lors de leur rencontre avec les intervenantes car elles ont préalablement négocié leur rôle de soutien avec l'aîné (Coeling *et coll.*, 2003).

Il apparaît ensuite que la négociation est présente dans les rapports entre les acteurs formels et informels. Elle arrive à différents moments et s'exerce de différentes manières par les proches-soignantes (Firbank, 2001). Partie souvent ignorée des dynamiques relationnelles, cette négociation s'avère utile pour discuter des moyens à mettre en œuvre pour l'atteinte de l'objectif ultime ; le maintien à domicile de l'aîné. Ainsi, la négociation s'inscrit à la fois dans l'organisation des services mais également dans la relation entre les acteurs formels et informels.

Au final, la littérature démontre que les études se sont intéressées aux moments où s'exerce la négociation ainsi qu'aux particularités des négociateurs. L'étude des rapports entre les intervenantes et les proches-soignantes issues de communautés

culturelles témoigne de cette tendance. Dans le même sens, les chercheurs se sont intéressés aux objets de la négociation. À cet effet, les services, et plus précisément leur insuffisance, sont clairement reconnus comme une source de conflit au sein de la relation entre les acteurs formels et informels du soutien à un aîné.

Cependant, la littérature présentée dans ce chapitre ne révèle pas comment se règlent ces conflits et si la négociation y est utile. Les techniques de négociation utilisées par les proches-soignantes y sont peu ou pas abordées et il en va de même pour les conséquences des négociations.

De plus, les études relatives à la négociation dans le soin apporté à un enfant malade ont clairement montré l'existence d'un processus selon lequel les parents en viennent à négocier les services au gré des expériences acquises avec les intervenantes et les services. Bien que la littérature démontre l'existence d'un tel processus chez les parents d'un enfant malade, il n'est pas démontré que cela s'applique à la réalité des proches-soignantes impliquées dans le soutien d'un aîné dont la condition requiert des services. Dans ce sens, il s'avère utile de réfléchir à cet aspect de la relation entre les proches-soignantes et les intervenantes soutenant un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer.

CHAPITRE 3 : CADRE CONCEPTUEL

Ce chapitre présente le concept de négociation et la signification qu'on lui attribue dans le cadre de cette étude qui vise à faire l'analyse de la dynamique relationnelle entre les proches-soignantes et les intervenantes.

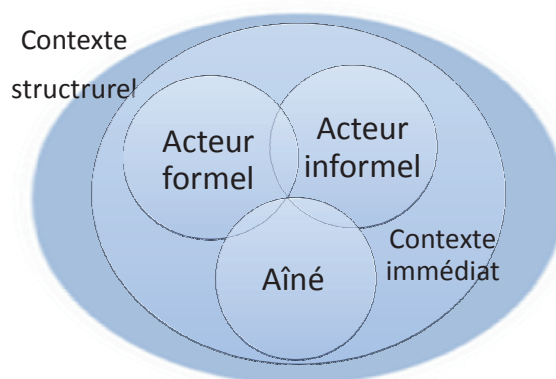
3.1 La négociation dans l'analyse des dynamiques relationnelles

Tel que démontré précédemment, il existe plusieurs manières d'aborder la relation entre les acteurs formels et informels impliqués dans le soutien à domicile d'un aîné. La division des tâches et l'étude des perceptions constituent deux axes fréquemment utilisés (Vézina et Membrado, 2005). La négociation s'avère cependant une perspective d'analyse tout aussi intéressante, en raison, notamment, de l'existence de divergences dans les rapports entre les acteurs ou de la nécessité apparente à favoriser un arrimage des expertises spécifiques des uns et des autres (Hertzberg and Ekman, 2000 cités dans Von Canada, 2004).

Présente dans toutes les relations sociales (Strauss, 1978), la négociation est un exercice relationnel, un face à face où deux parties ayant un intérêt commun discutent volontairement de leurs divergences dans le but d'aboutir à une solution acceptable pour tous (Dupont, 1990). Elle est considérée comme une activité sociale symétrique, puisque les solutions envisagées doivent à priori satisfaire les deux partis (Bourque et Thuderoz, 2002). L'utilisation du concept de négociation pour l'analyse des

dynamiques relationnelles permet par ailleurs de situer l'étude de l'interface des acteurs en considérant les contextes structurels et immédiats dans lesquels ils s'inscrivent. La figure I présente le cadre conceptuel utilisé dans cette étude.

(Figure I)



Dans les rapports entre les acteurs informels et formels du soutien à domicile offert à un aîné dont la condition requiert des services, le contexte structurel correspond à la conjoncture socio-économique, aux normes et au fonctionnement des différents services. Les intervenantes des services communautaires et institutionnels sont les acteurs formels qui composent ce système. Un répertoire de lois et de normes qui régule le secteur des services aux aînés définit les prestations et organise les rapports entre les individus (MSSSS, 1991). Dans un premier temps, il est entendu que « tous les intervenants des services de santé et des services sociaux doivent contribuer à l'objectif de soutien à domicile, qui constitue le fondement même de la Loi sur les services de santé et les services sociaux » (MSSS, 2003). Puis, la politique sociale de

maintien à domicile « chez soi le premier choix » balise les interventions en ajoutant que le soutien à domicile est une « philosophie d'action » laquelle requiert que les intervenantes agissent dans une « approche de soutien » dans une reconnaissance globale de la situation et des individus qui la compose (MSSS, 2003).

Dans les rapports entre les acteurs informels et formels du soutien à domicile offert à un aîné dont la condition requiert des services, le contexte immédiat correspond pour sa part, au milieu de vie des aînés et à l'équilibre fonctionnel de l'organisation du quotidien. Les proches-soignantes ou les acteurs informels ainsi que les aînés composent ce système. Ces derniers sont présentés dans le modèle, car leur présence est centrale dans la rencontre des acteurs formels et informels. Leur influence ne sera toutefois pas directement étudiée dans cette recherche.

Dès les premiers contacts avec les services formels, les deux formes de soutien interagissent régulièrement. En effet, l'arrivée des acteurs formels ne signifie pas le retrait des acteurs informels dans le soutien à l'aîné (Stoller, 1989). Malgré leurs différences, ces acteurs partagent l'objectif commun du maintien à domicile. Tel que proposé dans le modèle, suite à la rencontre des deux formes d'aides, alors que le contexte structurel englobe le contexte immédiat, les acteurs formels s'y insèrent et y développent de façon plus ou moins autonome une relation particulière avec les acteurs informels. Leurs rapports sont alors influencés par leurs contextes respectifs, mais dépend aussi de leurs interactions dans le temps. Le cadre permet donc une

centration sur la relation tout en considérant les influences associées à chacun des contextes auxquels les acteurs formels et informels sont associés.

La relation s'avère alors liée au contexte dans lequel elle se situe, mais également construite et émergente de la présence et de l'influence des acteurs. Elle est ici considérée comme un lieu d'échanges pour soutenir les convergences et rallier les différences au sujet des services requis pour le soutien à domicile de l'aîné. Le présent cadre conceptuel sert donc à observer l'interface entre les acteurs formels et informels, là où se rencontrent les normes et finalités associées à chacun des contextes qui malgré leurs divergences, sont unis par un objectif commun.

En considérant la relation comme un processus où chacun des acteurs exploite ses potentialités, ce cadre s'inscrit donc sous le paradigme de l'acteur et il présuppose l'existence de négociation dans les relations. Dans cette logique, il sert à vérifier la présence de négociation dans les échanges entre les acteurs. Il sert également à découvrir l'objet de cette négociation ainsi que la forme de son expression, implicite ou explicite. Il cherche enfin à explorer par l'analyse des échanges, les techniques de négociation utilisées par les acteurs informels du soutien à l'aîné.

Sous ce rapport, il importe de baliser les négociations en termes d'actes ou d'actions posées. À cet effet, Shell (2006) identifie cinq techniques de négociation ou de riposte.

1. Concilier ou accommoder en essayant de résoudre les problèmes tout en préservant les relations. Dans ces cas, une attention est portée aux émotions, postures et verbalisations des autres négociateurs.
2. Éviter les négociations. Dans ces cas, les individus n'aiment pas les négociations et ne s'y engagent pas sans garantie. Du coup, les négociations sont moins conflictuelles.
3. Collaborer avec l'autre. Dans ces cas, les individus apprécient les négociations et s'intéressent aux enjeux de leurs acolytes. Ils trouvent aussi des moyens pour résoudre les problèmes de façon créative.
4. Concourir ou rivaliser. Dans ces cas, les individus apprécient les négociations parce qu'elles représentent la possibilité de gagner quelque chose. Ces négociateurs sont perçus comme étant stratégiques et peuvent négliger l'aspect relationnel des négociations.
5. Transiger ou faire des compromis. Dans ces cas, les individus sont désireux de conclure l'affaire en faisant ce qui est juste et équitable. Par conséquent, ils peuvent parfois faire des compromis trop rapidement.

Ces techniques de négociation permettent de mieux comprendre les échanges et de donner du sens aux récits. Nous souscrivons à la perspective de Shell et l'utiliserons dans l'analyse de la dynamique relationnelle entre les proches-soignantes et les intervenantes. Le présent cadre théorique sert, enfin, à examiner les effets et les conséquences des négociations sur la relation, les services et les acteurs.

3.2 Question de recherche

En considérant la négociation comme un processus, ce projet vise à comprendre comment les proches-soignantes tentent de négocier les services avec les

intervenantes, quels sont les motifs de ces négociations ainsi que leurs résultats et conséquences pour les proches, les aînés et les services. Essentiellement, il vise quatre objectifs :

1. Documenter le parcours des proches-soignantes et le contexte du recours aux services formels.
2. Analyser les perceptions des proches-soignantes au sujet de la relation avec les intervenantes et à propos des services formels.
3. Identifier les motifs et les manifestations de négociation des proches-soignantes.
4. Identifier les résultats et les conséquences de la négociation, pour les proches-soignantes, les aînés et les services.

CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE

Cette étude de nature exploratoire postule l'existence de négociation dans la relation entre les acteurs formels et informels du soutien à un aîné dont la condition requiert des services. Pour répondre à la question de recherche et capter l'essentiel de l'expérience subjective des proches-soignantes, une logique qualitative a été retenue. Les méthodes d'enquête et d'analyse des données utilisées ainsi que la démarche méthodologique sont ici exposées.

Le présent chapitre est divisé en quatre sections et il présente les différentes étapes reliées à la réalisation de la recherche. Dans un premier temps, des données sur la population à l'étude et les procédures de recrutement sont présentées. Elles sont succédées par des informations associées à la collecte et au traitement des données. Le chapitre se conclut sur une discussion concernant les considérations éthiques.

4.1 Population à l'étude et procédures de recrutement

Cette étude s'intéresse à la réalité des proches-soignantes d'un aîné dont la condition requiert des services formels. Pour l'atteinte des objectifs, les témoignages de quatre participantes de groupes de soutien mensuel de la Société Alzheimer de Montréal ont été recueillis. Pour participer à l'étude, les répondantes devaient remplir les critères d'inclusion suivant :

- Être de sexe féminin.

- Être impliquée depuis minimalement une année dans le soutien à la personne âgée dont la condition requiert l'implication des services formels.
- Avoir des contacts avec les services formels de soutien à la personne âgée depuis un minimum d'un an et un maximum de 3 ans.

Les critères de sélection liés au sexe des répondantes ont été basés sur les informations contenues dans la littérature. En effet, 70 % à 80% des individus impliqués dans le soutien à un aîné, sont de sexe féminin (Saint-Charles et Martin, 2001; Lavoie *et coll.*, 2003a; Le Bihan-Youinou *et coll.*, 2008). Effectuer la recherche auprès de sujets féminins permet d'assurer que les informations recueillies lors des entretiens correspondent à la réalité de la majorité des personnes qui soutiennent un aîné dont la condition requiert des services, en l'occurrence des femmes. Ainsi, comme cette recherche a été effectuée auprès d'un petit échantillon de répondantes, ses résultats génèrent peu de potentiel de généralisation. Toutefois, ils dépeignent la réalité de la majorité de la population à l'étude.

Les critères de sélection liés à la durée de l'engagement des proches-soignantes et de la réception des services furent prévus en raison de l'importance accordée aux interactions. Une expérience minimale d'une année dans le rôle de proche-soignante assure que les répondantes possèdent un bagage expérientiel suffisant dans le processus de soutien à l'aîné et dans les rapports avec les services formels et les intervenantes. Enfin, les critères associés à l'imposition d'une limite temporelle

relativement à la durée des contacts avec les services formels permettaient de minimiser les risques de biais de mémoire dans les informations fournies par les répondantes. Bien que l'étude ne visait pas à documenter la négociation des premiers services offerts au début de la demande d'aide, il est apparu important d'imposer une limite temporelle afin d'assurer que les répondantes possèdent une expérience de durée similaire dans leurs rapports avec les intervenantes et les services. Cette limite visait donc à éviter de comparer les récits de proches-soignantes qui sont en relation avec les services depuis longtemps avec ceux de leurs acolytes moins familiarisées aux services et aux échanges avec les intervenantes.

Le recrutement des répondantes s'est effectué avec la collaboration de la Société Alzheimer de Montréal, un organisme offrant des services aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, à leurs familles et amis ainsi qu'aux professionnels de la santé et des services sociaux. Les répondantes ont été recrutées par le biais des groupes de soutien mensuel offerts aux proches-soignants (es) de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les activités de recrutement se sont déroulées dans les locaux de la Société Alzheimer de Montréal (Bureau ouest) et lors de courts entretiens téléphoniques.

Dans un premier temps, le projet de recherche a été présenté à la coordonnatrice du bureau Ouest de la Société Alzheimer de Montréal (annexe 1). Celle-ci a par la suite retransmis les informations concernant le projet de recherche aux animateurs (es) des

groupes de soutien mensuel. Les animateurs (es) de plusieurs groupes de soutien mensuel ont présenté le projet aux participants (es). Enfin, au cours de l'été 2011, nous avons présenté le projet aux participants et participantes d'un groupe de soutien du bureau Ouest de la Société Alzheimer de Montréal (annexe 2). Au total, le projet a été présenté à un peu plus de quarante proches-soignants (es).

À la suite de ces démarches informatives, les personnes intéressées à participer au projet de recherche ont signé une autorisation de transmission de renseignements avec l'animateur ou l'animatrice de leur groupe de soutien mensuel (document interne de la Société Alzheimer de Montréal). Ceux-ci ont par la suite remis les coordonnées des personnes intéressées à participer à l'étude à la coordonnatrice de l'organisme. Cette dernière nous a communiqué les informations via courriel ou contact téléphonique. Par la suite, nous avons contacté toutes les personnes ayant manifesté un intérêt pour la recherche.

Le premier contact a pris la forme d'un appel téléphonique. Il a servi à remercier les participantes potentielles de l'intérêt qu'elles ont porté au projet et à discuter des critères d'inclusion. Au terme de ce premier contact les personnes qui répondaient au profil recherché et qui manifestaient encore l'intention de participer à la recherche se sont vues octroyé un rendez-vous.

Dans tous les sens, la collaboration des animateurs et des répondantes potentielles fut notoire. L'étape du recrutement des répondantes s'est toutefois avérée très laborieuse. Tel que mentionné précédemment, environ quarante participants et participantes des groupes de soutien mensuel de la Société Alzheimer de Montréal ont été informés du projet de recherche. Parmi ceux-ci, dix personnes ont manifesté leur intérêt à participer à la recherche. Cependant, certaines personnes n'ont pas été rencontrées car leur situation ne correspondait pas aux critères d'inclusion préalablement établis. C'est le cas de trois hommes, une proche-soignante dont le conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer était âgé de moins de soixante ans, ainsi qu'une jeune proche-soignante dont l'aîné soutenu ne recevait pas encore de service formel. À ceci s'ajoutent des circonstances fortuites qui ont fait en sorte qu'une répondante, à priori intéressée à participer à la recherche, a été dans l'impossibilité de nous rencontrer en raison de l'hospitalisation de l'aîné qu'elle soutenait quelques jours avant la rencontre prévue.

Compte tenu des difficultés de recrutement rencontrées, nous avons contacté la coordonnatrice du bureau Ouest de la Société Alzheimer de Montréal à plusieurs reprises par courriel et par téléphone. Au surplus, la possibilité de recourir à la collaboration d'une autre installation de la Société Alzheimer de Montréal a été envisagée. Ceci dit, les démarches effectuées à cet effet de même que les rappels et les sollicitations effectués auprès des participants (es) des groupes de soutien mensuel

par les intervenants et les intervenantes du bureau Ouest la Société Alzheimer de Montréal, se sont avérés infructueux.

En considérant que les répondantes vivent dans le même quartier, en tenant compte du fait qu'elles ont des profils sociodémographiques semblables avec des niveaux de scolarité et des revenus moyens élevés et compte-tenu que cette étude s'inscrit dans le cadre d'un projet de mémoire de maîtrise, il a été décidé que les démarches de recrutement ne seraient pas prolongées. Qui plus est, compte tenu que les répondantes partagent des caractéristiques semblables au plan sociodémographique, il est possible de croire que leurs façons de penser, les ressources auxquelles elles ont accès, ainsi que leur manière d'entrer en contact avec les services peuvent être similaires. Bien que ce constat ait appuyé la décision de ne pas poursuivre les démarches de recrutement, il constitue tout de même un biais qui se doit d'être souligné.

Au final, quatre entrevues ont été réalisées auprès de proches-soignantes dont la situation correspond aux critères de sélections établis. Ici, il importe de mentionner que la proche-soignante rencontrée lors de la dernière entrevue soutenait ses deux parents âgés atteints de la maladie d'Alzheimer. Dans une seule entrevue, cette proche-soignante a donc livré son expérience relativement au soutien de deux âgés vivant des situations différentes et dont les services formels sont octroyés par des équipes distinctes. Les entrevues effectuées ont donc permis de documenter les interactions entre les intervenantes et les proches-soignantes (quatre) impliquées dans

le soutien apporté à cinq aînés atteint de la maladie d'Alzheimer. L'analyse des entrevues a permis de dégager suffisamment de ressemblances et de dissemblances dans les expériences des proches-soignantes pour permettre une étude exploratoire.

En effet, bien que la littérature démontre que la dynamique relationnelle entre les intervenantes et les proches-soignantes ait été étudiée par le passé, elle s'avère peu descriptive quant aux techniques de négociation utilisées par les proches-soignantes. Dans le même sens, elle s'avère aussi peu descriptive quant à l'implication et à l'influence que l'entourage des proches-soignantes peut exercer sur les négociations qu'elles effectuent avec les intervenantes. Ainsi, bien que le sujet de cette recherche – la dynamique relationnelle entre les proches-soignantes et les intervenantes – soit bien décrit dans la littérature scientifique, l'étude de leur relation en terme d'actions posées et plus particulièrement en terme d'usage de techniques de négociation, est un aspect encore non exploré dans la littérature.

Enfin, compte-tenu de ce qui précède, il convient de préciser que la logique de saturation, qui guide l'arrêt de la collecte des données en recherche qualitative, n'a pu être atteinte dans cette étude.

4.2 Outils de cueillette des données

Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-dirigés individuels et thématiques. Ce type d'entretien permet la collecte des données dans un cadre souple

où les questions ouvertes, posées aux répondantes, permettent de recueillir le maximum de leur vécu expérientiel (Mukamurera, J., Lacourse, F., Couturier, Y., 2006). Ce procédé a permis de documenter l'expérience des proches-soignantes en laissant une grande place à la spontanéité du discours.

Chaque répondante à été rencontrée une seule fois. Les rencontres, d'une durée approximative de quatre-vingt-dix à cent vingt minutes, se sont déroulées au lieu et à l'heure souhaitée par les répondantes. Trois rencontres ont eu lieu au domicile des répondantes et une s'est déroulée dans une salle de lecture de la Bibliothèque des lettres et sciences humaines de l'Université de Montréal.

Les rencontres individuelles se sont déroulées entre les mois d'avril et de juin de l'an 2011. Le jour de l'entretien, une courte période a été allouée à la prise de contact puis le sujet de la recherche a été rappelé aux répondantes. Un formulaire de consentement a été présenté, expliqué et signé par chacune des répondantes (annexe 3). Les objectifs de la recherche, les engagements liés à la participation à l'étude, les critères d'inclusion, la confidentialité, les avantages et les inconvénients ainsi que le droit de retrait et les indemnités y étaient explicités. Les participantes ont eu l'occasion de poser des questions au sujet des informations contenues dans le formulaire. Les entrevues ont débuté lorsque le formulaire de consentement éclairé était signé par les deux parties.

Lors des entrevues, les répondantes ont été appelées à verbaliser sur leurs interactions avec toutes les intervenantes impliquées dans les services offerts à l'aîné qu'elles soutiennent. Une grille d'entretien (annexe 4) constituée de questions préalablement élaborées, a été préparée et utilisée pour diriger et structurer les échanges avec les répondantes.

La grille d'entretien est divisée en quatre sections qui constituent autant de thèmes de discussion qui visent à documenter : le quotidien des proches-soignantes, le recours aux services, le premier contact avec une intervenante ainsi que le rapport aux services et les interactions avec les intervenantes. Plus précisément, la première section aborde le rôle et les tâches effectuées par les proches-soignantes dans le cadre du soutien apporté à un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer. La durée de l'engagement auprès de l'aîné ainsi que l'aide et le soutien offert par la famille et l'entourage y sont abordés. C'est dans cette partie de l'entretien que les proches-soignantes se sont prononcées sur la décision de recourir aux services.

La préconception des services, l'opinion de l'aîné et de l'entourage à l'égard des services sont abordées dans la seconde partie de la grille d'entretien. En ce qui concerne la troisième section, elle vise à discuter du premier contact avec une intervenante et à recueillir une description de tous les services reçus au jour de l'entretien. Les éléments associés à la formulation des demandes de services spécifiques sont abordés dans cette section. Enfin, la quatrième section de la grille

d'entretien aborde le fonctionnement et l'organisation des services et des rapports quotidiens avec les intervenantes. Au cours des entretiens, les proches-soignantes se sont prononcées sur la nature et la fréquence des échanges avec les intervenantes. Des informations plus précisément associées à la négociation ont été recueillies à ce moment de l'entretien.

À chaque début de section, une question ouverte était formulée aux répondantes. Au fil de la conversation, des questions fermées, visant à faire émerger des réponses plus précises et à orienter le discours sur un sujet de discussion précis, furent posées aux répondantes. Les échanges se sont terminés lorsque les thématiques de la grille avaient toutes été abordées.

La grille d'entrevue a été bâtie conformément aux éléments tirés de la littérature en ce qui a trait à la réalité des proches-soignantes ainsi qu'à leur dynamique relationnelle avec les intervenantes. Bien que les sujets de discussions aient été prédéfinis, la formulation des questions et la souplesse de la grille ont permis un ajustement tout au long de l'entretien (Mukamurera, J., Lacourse, F., Couturier, Y., 2006). La grille visait à aborder le vécu et l'expérience des proches-soignantes relativement à leur rôle de soutien auprès de l'aîné et à leurs interactions avec les intervenantes. Les questions ont été ordonnées selon une logique chronologique afin de favoriser la centration sur le vécu expérientiel des proches et d'éviter les oublis. La notion de négociation a été abordée à la fin de l'entrevue. La grille a été testée et validée dans le cadre d'une

entrevue préliminaire qui n'a pas été enregistrée et qui n'a pas été utilisée dans l'analyse des données.

4.3 Traitement des données

Les entretiens furent enregistrés puis retranscrits et analysés selon l'approche inductive d'analyse générale des données (Blais et Martineau, 2006). Il s'agit d'un processus de réduction de données visant à donner un sens au contenu et aux informations recueillies de façon à faire émerger des catégories (Blais et Martineau, 2006).

Selon les procédés prescrits par l'approche d'analyse inductive générale des données, les informations ont été lues à plusieurs reprises dans un premier temps (Blais et Martineau, 2006). Des catégories de sens ont émergées. Initialement liées aux objectifs de la recherche ces catégories furent ensuite associées aux données tirées de la littérature puis séparées en sous-catégories tirées des catégories générales. Une grille de catégorisation comprenant les thèmes centraux tirés du discours des répondantes a été construite et utilisée lors de la lecture en profondeur des entrevues subséquentes (Annexe 5). Au fil des lectures, des éléments se sont ajoutés. Les thématiques arborées dans la grille ont été discutées avec notre directeur de recherche et les ajustements apportés à la grille ont permis une meilleure lecture des éléments contenus dans tous les entretiens réalisés.

4.4 Considérations éthiques

Le présent projet de recherche a été soumis et approuvé par le CERFAS ; le Comité d'Éthique de la Recherche de la Faculté des Arts et des Sciences de l'Université de Montréal. Un certificat éthique a été octroyé en date du 17 mars 2011. Les modalités définies par le certificat éthique accordé pour cette étude ont orienté le choix du milieu pour la cueillette des données.

Parallèlement, les procédures d'autorisation de communications des renseignements utilisées dans cette étude ont assuré la confidentialité des données personnelles des répondantes. La présentation et la signature du formulaire de consentement, dont le contenu a préalablement été explicité, assurent le consentement écrit des répondantes. Conséquemment, celles-ci ont été informées que les enregistrements des entretiens auxquels elles ont participé seraient retranscrits, conservés dans un endroit sûr pour une durée minimale de sept ans puis détruits. Enfin, l'engagement à participer à la recherche était pleinement volontaire et les répondantes ont été assurées qu'elles pouvaient se retirer du projet à tout moment, sans explication ni préavis.

Qui plus est, afin d'assurer l'anonymat, toutes les répondantes se sont vues attribué un numéro. Ces numéros sont utilisés pour identifier chacun des extraits d'entrevues présentés dans ce mémoire. Les noms et prénoms des membres de l'entourage des répondantes, ceux des intervenantes auxquelles elles ont fait référence lors des entretiens et bien sûr, ceux des aînés qu'elles soutiennent ont tous été changés. Il en

est de même pour tous les lieux et les organismes qui ont été mentionnés dans les entrevues. Des extraits des entrevues effectuées sont présentés dans le prochain chapitre dans lequel les résultats obtenus sont présentés et analysés.

CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

Ce chapitre est consacré à la présentation et à l'analyse des résultats. Il est divisé en six sections. Dans un premier temps, les données sociodémographiques des répondantes sont présentées. Le parcours des proches-soignantes y est ensuite abordé. Les aides et les influences qui ont marqué le contexte de recours aux services sont, entre autre, recensées dans cette section. Puis, les données concernant le processus de recours aux services formels sont présentées. Il y est question de la multiplication des figures d'intervention et des conséquences qu'engendre cette réalité. Les sections suivantes abordent dans l'ordre, le rapport aux intervenantes ainsi que la configuration et l'influence des réseaux de soutien. Le chapitre se conclut par la présentation et l'analyse de données relatives aux rapports que les proches-soignantes entretiennent avec les services.

5.1 Données sociodémographiques des répondantes

Tel que mentionné précédemment, la population visée par cette recherche est composée de proches-soignantes qui soutiennent depuis un minimum d'un an, un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer dont la condition requiert des services formels. Elles ont des contacts avec les intervenantes depuis un minimum d'un an et un maximum de trois ans.

Plus précisément, les proches-soignantes rencontrées résident toutes dans le quartier Outremont situé dans l'ouest de la ville de Montréal. Trois répondantes cohabitent avec l'aîné atteint de la maladie d'Alzheimer qu'elles soutiennent et sont unies à cette personne par les liens du mariage. La quatrième proche-soignante soutient son père et sa belle-mère tous deux atteints de la maladie d'Alzheimer. Deux des répondantes sont âgées de soixante et onze ans et les autres ont cinquante-deux et cinquante-six ans. Ici, il importe de mentionner que les aînés que soutiennent les répondantes ont des revenus familiaux annuels moyens d'environ quatre-vingt-dix mille dollars. Cette information permet de croire que ces personnes bénéficient de revenus suffisants pour s'acheter des services privés. Les données ci-hauts mentionnées sont présentées de manière plus descriptive dans le tableau I. Dans le même ordre d'idées, des données relatives aux services reçus sont présentés dans le tableau II. Enfin, des vignettes résument la situation et la trajectoire des répondantes (annexe 6).

Tableau I : Profil sociodémographique des répondantes

Proche-soignante	Âge	Lieu de résidence	Cohabitation avec le bénéficiaire	Lien avec le bénéficiaire	Nombre d'enfants	Revenus familial
1	71	Outremont	Oui	Épouse	2	100 000\$
2	52	Outremont	Oui	Épouse	0	60 000\$
3	71	Outremont	Oui	Épouse	3	100 000\$
4	56	Outremont	Non	Fille et belle-fille	1	90 000\$

Tableau II : Nature des services reçus

Proche-soignante	Services communautaires	Services publics	Services privés
1	<input type="checkbox"/> Société Alzheimer de Montréal* <input type="checkbox"/> Répit	<input type="checkbox"/> Travail social	<input type="checkbox"/> Aide domestique <input type="checkbox"/> Centre de jour <input type="checkbox"/> Aide professionnelle privé pour l'aidé <input type="checkbox"/> Aide professionnelle pour la proche-soignante
2	<input type="checkbox"/> Société Alzheimer de Montréal* <input type="checkbox"/> Répit <input type="checkbox"/> Service de repas livrés à domicile <input type="checkbox"/> Accompagnement	<input type="checkbox"/> Travail social <input type="checkbox"/> Centre de jour <input type="checkbox"/> Répit	<input type="checkbox"/> Service d'alerte médicale
3	<input type="checkbox"/> Société Alzheimer de Montréal* <input type="checkbox"/> Répit	<input type="checkbox"/> Travail social <input type="checkbox"/> Centre de jour	<input type="checkbox"/> Aide domestique
4	<input type="checkbox"/> Société Alzheimer de Montréal* <input type="checkbox"/> Répit	<input type="checkbox"/> Travail social <input type="checkbox"/> Centre de jour	<input type="checkbox"/> Aide domestique <input type="checkbox"/> Préposées au bénéficiaire

*(Groupe de soutien pour les proches-soignantes et art-thérapie pour les aînés)

5.2 Parcours des proches-soignantes

Au cours des entretiens, les répondantes ont été questionnées sur leurs parcours et sur leur engagement auprès des aînés. Les données recueillies informent sur le contexte d'entrée dans leur rôle de proche-soignante ainsi que sur la présence de l'aide de l'entourage et des intervenantes dans le contexte de recours aux services formels. Ces données sont ici présentées.

5.2.1 Contexte d'entrée dans le rôle

Selon les répondantes, un soutien est offert à l'aîné bien avant l'annonce du diagnostic. Les témoignages recueillis illustrent que les proches-soignantes s'investissent naturellement et graduellement pour pallier aux manques et aux difficultés vécues par les aînés. L'engagement des proches-soignantes peut d'ailleurs parfois s'étendre sur plusieurs années.

« Naturellement, heu, plus il (conjoint) avait de manques plus je devais suppléer. [...] C'est un petit peu comme ça que j'ai commencé à m'occuper à faire attention un peu plus et là, j'ai commencé à me rendre compte qu'il avait d'autres manques. » (Proche 1)

« Mais j'ai été 3 ans que je voyais ce qui s'en venait puis là je n'avais pas d'aide. » (Proche 3)

Cependant, toutes les répondantes notent une évolution de leur rôle et de leur engagement dans le soutien offert à l'aîné. Graduellement, leurs tâches de soutien viennent à occuper une grande partie de leur temps et leurs loisirs ou leurs activités rémunérées s'en retrouvent du coup, limités. Il en ressort un oubli de soi lié à l'engagement auprès de l'aîné.

« C'est combien de mon temps par jour de m'occuper de mon mari? Bien, c'est sûr que ça occupe bien du temps. » (Proche 3)

« J'ai vécu ça d'abord comme une sorte de prison dans le fond, que je ne pouvais pas avoir de vie propre parce qu'il fallait que je sois constamment à l'écoute, au regard aussi. » (Proche 1)

« Heu, bien ça implique que ça demande beaucoup de temps. Donc je ne pourrais pas travailler en ce moment. J'espérais recommencer au printemps, mais je ne peux pas. Tant que ça ne sera pas stabilisé là, il n'y a rien à faire. » (Proche 4)

Les proches-soignantes apparaissent donc impliquées et engagées auprès des aînés et ce, bien avant le recours aux services formels. L'analyse des entrevues révèle toutefois que toutes les répondantes ont reçu une quelconque forme d'aide de la part de leur entourage. Comme cette aide est issue des solidarités familiales, il convient de la qualifier d'aide informelle (Lipman et Longino, 1982).

5.2.1.1 Aide informelle

Selon les répondantes, cette aide informelle est fournie par le réseau social immédiat et provient en grande partie des membres de la famille, des enfants, du conjoint ou des amis.

« Oui (souriante), j'ai de l'aide de ma fille. » (Proche 1)

« Mon conjoint me disait toujours, focus sur tes parents. Il y a juste ça qui est important, le reste on oublie ça, ce n'est pas ça. Tu t'occupes de tes parents. » (Proche 4)

« [...] vous savez moi je dis toujours c'est pour ça que j'ai mon groupe de soutien. Mon groupe de soutien c'est mes amis, c'est mes enfants, ma famille. » (Proche 3)

De plus, l'aide informelle est offerte spontanément. Pour les proches-soignantes rencontrées, elle est venue naturellement et sans qu'aucune demande ne soit formulée.

Comme le démontrent les extraits suivants, l'aide offerte par l'entourage est dite régulière et rapide.

« Heu, (Soupir) Je ne l'ai pas vraiment demandé, c'est venu pas mal... c'est venu d'elle (sa fille) et je l'ai accepté. Je ne suis pas quelqu'un qui demande beaucoup il faut dire, mais ça c'est parce qu'elle venait ici d'une façon régulière et puis assez vite. »
(Proche 1)

« Comment j'ai fait pour recevoir de l'aide? Bien, je dirais que c'est un peu naturel. Mon conjoint c'est quelqu'un dont la famille c'est important pour lui. Heu, il peut y avoir des conflits de temps à autre, mais dès qu'il y a un problème tout le monde se rallie derrière et puis ça tient vraiment de sa famille à lui de faire ça. Donc, c'est normal d'avoir cette aide là. » (Proche 4)

L'aide informelle offre par ailleurs un soutien instrumental au quotidien et elle prend différentes formes. De l'accompagnement, de l'aide quotidienne dans l'entretien du domicile et la préparation des repas, ainsi que du soutien émotif et financier sont offerts aux proches-soignantes et ce, avant le recours aux services formels.

À priori, l'aide informelle offerte aux proches-soignantes résulte de l'initiative des membres de l'entourage et de la famille. Pourtant, au gré de l'évolution de la situation, il arrive que les proches-soignantes formulent des demandes à leur réseau. Toutefois, peu ou pas de demandes sont formulées et lorsque tel est le cas, elles sont ponctuelles et concernent l'accompagnement ou le gardiennage de l'aîné. L'analyse des entretiens effectués dévoile que les proches-soignantes formulent peu de

demandes à leur entourage parce qu'elles sont conscientes des désagréments que l'implication auprès de l'aîné risque d'engendrer.

« Donc j'avais téléphoné [à son fils] et il avait accepté, des fois oui des fois non. [...] J'avais demandé pour des rendez-vous médicaux, mais des fois un de ses enfants m'a dit : « bien écoute je suis à l'extérieur, donc je ne pourrai pas, je travaille ». L'autre me dit : « bien j'ai un rendez-vous de travail ou je suis sur une liste de rappel » et l'autre est dans une autre ville. Donc ça c'était... On ne peut pas compter beaucoup avec ça ». » (Proche 2)

« [...] elle (fille) vient un soir par semaine et si par hasard il y avait un autre soir, je lui demande toujours si c'est possible parce qu'elle a ses choses elle aussi. » (Proche 1)

« Je ne l'ai pas demandé parce que je sais le suivi. Voyez-vous, Caroline l'a vu, il faut beaucoup de dévouement, il faut beaucoup de générosité. Je sais ce que ça implique, je ne demanderais pas à ma sœur parce que je lui compliquerais la vie bien gros. » (Proche 3)

Ainsi, les données recueillies démontrent que les proches-soignantes recevaient de l'aide de la part de leur entourage avant de recourir aux services formels. Cette aide instrumentale, provenant du réseau informel, les a soutenues dans leur rôle et dans leur engagement auprès de l'aîné. Or, l'implication de l'entourage va bien au-delà du soutien instrumental. Comme on le verra plus loin, les témoignages recueillis démontrent que l'entourage est également impliqué dans le processus de recours aux services formels.

5.2.2 Contexte de recours aux services formels

Selon les proches-soignantes interviewées, les interventions des acteurs formels et informels ont influencé leur décision de recourir aux services formels. De part et d'autre, à des degrés différents, ces interventions ont particulièrement influencé le moment où les proches-soignantes ont décidé de s'adresser aux services formels.

5.2.2.1 Soutien informel

À cet effet, si les interventions des membres de la famille et du réseau ont eu pour effet de soutenir les proches-soignantes dans leur rôle auprès de l'aîné, elles ont aussi provoqué leur réflexion relativement au recours aux services ou les ont incité à précipiter leur demande d'aide.

« J'ai une de mes amies qui m'a dit, elle disait : « tu devrais au moins dire au CLSC quelqu'un qui commence, ouvrir son dossier ». J'ai dit : « oui, mais on est suivi par le même médecin ». Mais elle me dit : « oui, mais ça serait quelqu'un qu'on te nomme, une intervenante au moins pour ouvrir le dossier, si jamais tu es mal prise etcetera. Donc, c'est comme ça qu'on a... et je l'avais demandé au médecin. Il dit : « bien, ce serait bien ». » (Proche 2).

« Et comme elle (fille) c'est une travailleuse sociale aussi bon, elle a vite compris qu'il y a quelque chose qui n'allait pas, puis elle m'a beaucoup encouragée, elle m'a beaucoup poussée dans le dos pour aller consulter. Elle m'a soutenue là dedans, beaucoup, beaucoup, vraiment, beaucoup. Si je ne l'avais pas eu, je ne pense pas... je ne sais pas ce que j'aurais fait. On se débrouille toujours honnêtement mais... » (Proche 1)

5.2.2.2 Soutien formel

Dans le même ordre d'idées, les proches-soignantes rencontrées révèlent avoir consulté des intervenantes pour leur propre bien-être avant de faire appel aux services pour la situation de l'aîné.

« [...] je suis allée voir une travailleuse sociale au CLSC. Je suis tombée sur quelqu'un de très bien. Heu, au niveau de, pas des soins à domicile hein, ça c'est deux choses différentes, c'est vraiment le secteur, l'autre secteur. [...] Je suis tombée sur la bonne personne. C'était très approprié elle savait vraiment de quoi elle parlait, elle m'a beaucoup aidée à prendre de la distance, à décrocher un peu, à ne pas me sentir heu, comment dire trop inadéquate. [...] Elle aussi elle m'a aidée à... « Faut absolument aller consulter, faut absolument avoir des diagnostics. Heu oui, ça va vous aider de savoir et vous allez obtenir plus de services et tout et tout » et elle m'avait parlé des soins à domicile, etc. » (Proche 1)

Selon les témoignages, les intervenantes ont encouragé les proches-soignantes à formuler une demande aux services formels relativement à leur rôle de soutien auprès de l'aîné. Par conséquent, le soutien informel offert par les membres de la famille et de l'entourage, ainsi que le soutien formel, offert par certaines intervenantes, exerce une influence sur la décision des proches-soignantes quant au recours aux services formels de soutien à domicile.

Sur ce point, une répondante mentionne que le recours aux services formels a fait l'objet d'un consensus entre elle et les acteurs de ses réseaux de soutien informels et formels. Qui plus est, tous ces acteurs ont également été impliqués dans

l'identification et le choix des stratégies à mettre en œuvre pour favoriser l'accord et la collaboration de l'aîné à l'égard des services formels.

« La travailleuse sociale, ma fille et moi-même, on finissait toutes par être d'accord qu'il fallait absolument qu'il soit vu mais comment? Parce que le problème avec lui c'est qu'il ne veut rien. C'est quelqu'un de très volontaire, on ne lui fait pas faire n'importe quoi. Alors comment s'y prendre? Alors là, on a passé par le médecin de famille, ça, ça allait. » (Proche 1)

Ainsi, les proches-soignantes rencontrées reçoivent du soutien de leur entourage qui peut également les inciter à recourir aux services formels et les aider dans les démarches. Les entrevues démontrent par ailleurs que l'aide offerte par l'entourage perdure après le recours aux services formels. Les répondantes soulignent à cet effet, que les services formels se substituent ou s'ajoutent à l'aide informelle déjà présente.

« Heu, ensuite, pendant un long moment avant que je me trouve une femme de ménage c'est elle (sa fille) qui faisait tout le ménage à la maison ». (Proche 1)

« Heu, moi bien ça serait correct pour une semaine. Là je m'enlignerais avec sa sœur ou avec mon ami : « peux-tu aller le voir, peux-tu aller le sortir? » Sa sœur qui a 81 ans : « peux-tu aller le voir, peux-tu le sortir? ». Ça je le demanderais. » (Proche 3)

5.2.3 Connaissances et perceptions à l'égard des services

Bien que des acteurs des réseaux informels et formels aient encouragés les proches-soignantes à recourir aux services formels, celles-ci s'avouent peu informées ou disent entretenir une image peu avantageuse des services formels avant d'y avoir recours.

« Moi si j'avais pu me passer d'eux, j'aurais, bien j'aurais préféré parce que bon, je savais que ça marchait plus ou moins. [...] moi j'avais l'impression que, qu'il n'avait pas grand-chose à nous offrir puis c'est effectivement vrai. » (Proche 1)

Dans le même sens, il semble que les aînés soient aussi peu informés au sujet des services. Toutefois, ils s'y opposent ou entretiennent peu d'attentes à leur égard.

« Il (aîné) n'en pense rien (rises). C'est-à-dire écoutez, il n'a même pas demandé ce que vous veniez faire ce matin. Il n'a pas d'intérêt. Lui aussi pas mal tout est correct du moment que son chauffeur d'autobus est correct. » (Proche 3)

Il est donc juste de dire que les proches-soignantes entretiennent une image peu avantageuse des services et qu'elles doivent faire face à l'attitude ambiguë de la personne dépendante lorsqu'elles font appel aux services.

« Ah mon dieu ! Aie ! Là il fallait parce que je n'en pouvais plus. » (Proche 3)

Nonobstant les conseils et l'influence des membres de l'entourage et des intervenantes, les proches-soignantes semblent recourir aux services formels lorsqu'elles ont besoin d'aide pour assumer leurs responsabilités à l'égard de l'aîné qu'elles soutiennent.

5.3 Processus de demande et de réception des services formels

Tel que mentionné précédemment, toutes les proches-soignantes rencontrées recevaient, au jour de l'entretien, différents services institutionnels et communautaires dans le cadre du soutien à domicile de l'aîné dont elles sont responsables. Selon ces répondantes, la réception de tous les services passe par un processus au travers duquel le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est un élément clé. Une fois franchie, cette étape est suivie par la rencontre de plusieurs intervenantes. Tour à tour, celles-ci informent les proches-soignantes de l'existence et du fonctionnement des nombreux services. Au terme des entrevues effectuées, il apparaît que ce processus influence le rapport aux services et aux intervenantes.

D'emblée, le rapport aux services formels débute avec une demande effectuée par les proches-soignantes ou par la rencontre d'un médecin. Lorsque les proches-soignantes s'adressent d'elles-mêmes aux services formels, les CSSS sont les organismes les plus souvent contactés et le diagnostic apparaît rapidement comme un préalable à la réception des services.

« Parce que tous ces services là, ils veulent un diagnostic. J'avais appelé le CLSC, mais ils m'ont dit : « est-ce qu'il a été diagnostiqué ? » Non. « Bien, faites-le diagnostiquer. ». » (Proche 3)

À l'opposé, lorsqu'un médecin réfère aux services formels (CSSS) cela signifie qu'un diagnostic a déjà été posé. Conséquemment, dans le cheminement qui mène à la réception des services de soutien à domicile [SAD], la rencontre d'un médecin est

nécessaire et marque le début des démarches qui ont mené à l'évaluation de la condition de l'aîné et à la réception des services.

« [...] on est allés voir le médecin qui a référé heu, à l'organisme et heu, on a attendu. Là on a attendu. C'est comme ça que ça a commencé, on a attendu 6 mois. » (Proche 1)

« [...] C'est après que j'aie eu le diagnostic. Le neurologue a tout de suite fait une demande. Ah ! Parce qu'elle a dit : « nous les travailleurs sociaux on n'en a pu là. C'est pour les gens externes, faut aller au CLSC ». » (Proche 1)

« Bien mon père ça été plus par son médecin, le gériatre qui a dit faites appel au CLSC. » (Proche 4)

« Le mois suivant, elle (intervenante) à l'hôpital, elle m'avait dit : « la travailleuse sociale tout de suite ». Puis eux autres ils ont communiqué avec. » (Proche 3)

Cependant, les expériences sont très variées. En effet, il est possible d'éprouver des difficultés à recevoir un diagnostic comme en témoigne cette proche-soignante, dont le médecin méprenait les symptômes de la maladie d'Alzheimer pour des signes du vieillissement et ne posait, ainsi, aucun diagnostic.

« Non il y a 2 ans, mes craintes, mon angoisse, mon désarroi, c'était pour commencer avec le médecin de famille qui n'attachait pas d'importance. Il ne me donnait pas de crédibilité, puis mon mari vieillissait, puis c'était normal. Et je disais : « il a quelque chose. Ça n'a pas de bon sens ! ». J'ai été obligée de changer de médecin puis là il m'a dit : « oui, oui, on va le faire diagnostiquer à la clinique de la mémoire à l'hôpital. J'ai commencé à aller mieux à partir de là parce que là on m'a informée. » (Proche 3)

Dès lors, les premiers contacts avec les services formels ne sont pas tous aisés. Dans cette mesure, il s'avère que les proches-soignantes doivent parfois effectuer des

démarches pour faire valoir leur vision de la situation. Comme en témoigne l'extrait précédent, le changement d'intervenante et d'institution modifie l'évaluation faite de la demande de la proche-soignante. Ainsi, déjà à ce stade, les proches-soignantes constatent qu'il existe un lien entre les intervenantes rencontrées et les services reçus et qu'un changement de professionnelle ou de milieu peut avoir un impact majeur sur le processus de réception des services.

5.3.1 L'annonce du diagnostic

Il importe de mentionner cependant que l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer est une étape pénible pour les proches-soignantes et pour les aînés. Ce moment est en effet décrit comme une expérience douloureuse et il marque le début d'un processus qui mène à la réception des services. Pour les proches-soignantes rencontrées ainsi que pour les aînés qu'elles accompagnent, l'annonce du diagnostic est vécue comme un choc. Or, si l'annonce de la maladie d'Alzheimer affecte l'aîné qui en est atteint et son entourage, elle n'affecte pas la relation. Au contraire, elle renforce la volonté des proches-soignantes à soutenir les personnes atteintes.

« Ah, mais pour moi c'est comme si tu avais reçu, c'est comme si le ciel tombe sur toi et c'est la même chose pour mon mari. Parce que tu dis ça va arriver aux autres, mais pas à moi. » (Proche 2)

« Alors là, ça été un gros, gros choc. On revient ici et j'ai dit : « ok, on oublie ça. Moi j'ai un problème de genou. On va aller prendre une marche puis je vais me tenir sur toi. Tu es mon soutien parce que moi j'ai mal au genou. Moi je suis ta mémoire. Fait qu'on fait ça comme ça, c'est une affaire de complicité entre nous deux. La mémoire c'est pas si grave que ça là, regarde si on est bien ensemble. » Bon, ça été correct. » (Proche 3)

Le moment de l'annonce de la maladie signifie aussi, dans une certaine mesure, le début du rapport aux services et aux intervenantes qui viennent prendre soin de l'aîné atteint de la maladie d'Alzheimer. Au terme des entrevues effectuées, il s'avère que certaines proches-soignantes auraient souhaité la présence d'intervenantes lors de l'annonce du diagnostic.

« Le médecin aurait dû être accompagné d'une infirmière, d'une intervenante, d'une éducatrice. Quelqu'un pour être présent, dire simplement se présenter et même s'il ne parle pas. [...] Même si on n'avait pas rien compris, le fait qu'il dise: « oui on est disponible, on a des coordonnées et faire les suivis après ». » (Proche 2)

Ce besoin de discuter de son vécu avec une intervenante est corroboré par le récit d'une autre répondante qui raconte son expérience dans un programme pour les proches-soignantes auquel elle a pris part quelques mois après l'annonce du diagnostic de l'aîné qu'elle soutient.

« [...] Je suis allée là au moins dix semaines. Ils payaient mon parking et puis après mon... Alors eux autres m'ont écoutée. En fait, ce dont j'avais besoin c'était de l'écoute et de raconter comment ici c'était lourd, comment je n'en pouvais plus, le stress tout ça et je suis beaucoup mieux maintenant que je ne l'ai plus. Maintenant je ne l'ai plus, je vous parle puis, je suis bien correcte. » (Proche 3)

Ainsi, s'il est impossible d'affirmer que le besoin de discuter avec une intervenante était présent avant le recours aux services formels, il est possible de croire qu'il le sera dans les rapports ultérieurs que les proches-soignantes entretiendront avec les intervenantes. Dans l'ensemble, le soutien professionnel offert par les intervenantes

est un élément important. En effet, les proches-soignantes qui n'ont pas reçu de soutien professionnel suite à l'annonce du diagnostic éprouvent un sentiment d'isolement. À l'opposé, les proches-soignantes qui ont reçu une quelconque forme de soutien professionnel disent en avoir retiré un grand bien. Il est à noter que le soutien dont ces dernières se sont prévaluées leur a été offert par des services publics ou communautaires, mais qu'elles ont dû faire des démarches supplémentaires pour en bénéficier.

Il est donc possible d'affirmer que la relation avec les intervenantes émerge d'un besoin de soutien formel et débute dès les premières démarches effectuées par les proches-soignantes dans le but de recevoir des services ou d'obtenir un diagnostic pour l'aîné. Dès lors, les rapports aux intervenantes évoluent au gré des rencontres, de la demande d'aide à la réception des services. Pour les répondantes ainsi que pour les aînés qu'elles accompagnent, le moment de l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer est marquant.

Déjà à cette étape, certaines proches-soignantes ont pu exercer une influence sur la prise en charge de leur situation. Il s'avère donc que les proches-soignantes peuvent modifier le processus de réception des services en changeant d'intervenante ou d'institution. Le processus est ensuite marqué par les premières communications avec les intervenantes de même que par la rencontre du personnel des services communautaires ou institutionnels visant à faire l'évaluation de la condition générale

et des besoins de l'aîné. Nous verrons plus loin que la relation qui se crée entre les proches-soignantes et les intervenantes évolue. En revanche, il appert que cette évolution passe par la rencontre de plusieurs intervenantes.

5.3.2 Multiplication des rencontres

Selon les répondantes, le processus de réception des services est marqué par la rencontre de plusieurs intervenantes. Dans certains cas, celles-ci se succèdent parfois même avant la réception des services.

« Et dans ce temps il y avait quatre travailleurs sociaux qui sont passés. » (Proche 2)

« Heu, par la travailleuse sociale du CLSC qui est venue ici. Les deux que j'ai eues. Là maintenant c'est Marie-Ève, l'autre c'était Sophie. Elle était très bonne aussi puis le médecin de famille aussi.» (Proche 3)

Ce changement d'intervenantes amène des inconvénients. Selon les proches-soignantes rencontrées, des démarches associées à la demande de service ont dû être recommencées et cela a occasionné des délais importants.

« Là on m'appelle. Marie-Ève m'appelle pour me dire : « Sophie est partie, je prends la relève du dossier ». Ok ! Là j'ai dit à Marie-Ève: « avez-vous la demande pour aller au centre de jour ? ». Non je n'ai pas ça. « Vous n'avez pas ça? J'ai fais ça au mois d'octobre ». « Non je n'ai pas ça ». « Bien là, on est rendu au mois de mars ! Allez-vous la faire ? ». « Oui, oui, je la fais ». » (Proche 3)

L'analyse du récit des expériences vécues par les répondantes permet de croire que la relation qui se crée avec les intervenantes est influencée par le changement de

personnel et par la répétition des étapes menant à la réception des services. Les effets du changement d'intervenante seront abordés plus en profondeur au point *impacts relationnels du changement d'intervenantes* de la présente section de ce mémoire. Mais tout d'abord, il importe de discuter de la place qui est accordée à l'information dans le processus de réception des services.

5.3.3 Information sur les services

Sous ce rapport, il apparaît que les données qui sont fournies sur les services et les circonstances dans lesquelles elles sont communiquées aux proches-soignantes s'avèrent significatives. Les répondantes relatent qu'elles ont rapidement questionné les intervenantes sur les services existants et que l'information n'était pas toujours facile à obtenir, satisfaisante ou reçue au moment souhaité.

« Parce que je lui ai parlé des ressources possibles et la première chose que j'ai vu de toute façon, c'est qu'il n'avait pas de service. »
(Proche 1)

« On sait, en passant eux les travailleurs sociaux, ils ne nous disent pas ce qui existe. » (Proche 4)

Dans le même sens, les répondantes avisent que les informations sur les services sont fournies par différentes intervenantes et à différents moments.

« Par la suite, dans le centre de jour, il y avait une intervenante de là-bas qui avait posé la question. Parce que, quand ils arrivent ils demandent quelle maladie ils ont et elle a vu que c'était la maladie d'Alzheimer et elle avait dit qu'il y a une association etc. Mais le

médecin qui avait donné le diagnostic, il avait donné un pamphlet, sauf qu'on ne voulait pas le voir mais on l'a gardé. Donc ça pris du temps, des mois. » (Proche 2)

« [...] Et elle (2e intervenante) m'a dit que dans mon cas je pourrais, ce qu'elle voyait c'est que je pourrais avoir le soutien familial ou quelque chose comme ça. Ça a un nom et puis c'est 1,500\$ par année, renouvelable, puis avec ça je peux payer des services que le CLSC ne peut pas me donner parce qu'ils ne les ont pas. Ah! J'ai dit : « tiens, il n'y a jamais personne qui m'a parlé de ça. » (Proche 1)

Cette réalité amène les proches-soignantes à constater qu'il existe des dissemblances dans les pratiques d'un milieu à l'autre. Des conséquences positives et négatives en découlent. D'une part, la répétition des informations est positive lorsque les renseignements sur les services sont répétés aux proches-soignantes. Cela peut être perçu comme une preuve de l'efficacité ou de la popularité d'un service. De plus, ceci évoque qu'une proche-soignante ayant oublié l'existence d'un service peut s'en prévaloir suite à la répétition de l'information par une autre intervenante.

D'autre part, le fait que les proches-soignantes soient informées sur les services par différentes intervenantes et à différents moments amène des conséquences négatives. Par exemple, les répondantes qui ont déjà rencontré une ou des intervenantes auxquelles elles ont exposé leurs situations s'avèrent étonnées de ne pas avoir reçu auparavant, les informations concernant un service auquel elles seraient admissibles. La variation de l'information fournie peut en contrepartie amener les proches-soignantes à se questionner sur les connaissances des intervenantes, à vérifier et à valider l'information reçue auprès d'autres personnes. Comme en témoigne l'extrait

suivant, en agissant ainsi, les proches multiplient les échanges avec les intervenantes et avec leur entourage.

« Ça dépend de l'intervenante. Elle (amie), son intervenante, son CLSC il est [dans un autre quartier], l'information n'est pas diffusée de la même façon. [...] Là, j'ai dit ça à Marie-Ève. J'ai dit : « coudons, Marie-Ève, il y en a une qui l'a trois semaines ». Elle a dit : « oui, bien je vais m'informer ». Ah ! Même elle, elle n'était pas informée. [...] Elle m'a rappelée puis elle m'a dit : « effectivement vous pourriez. Ça pourrait soit être une autre intervenante puis vous, vous allez payer la dernière semaine ». » (Proche 3)

Ainsi, les proches-soignantes apprennent rapidement qu'elles doivent être impliquées et actives dans le processus de réception des services. Les expériences qu'elles vivent à travers ce processus les amènent à mieux saisir l'importance d'une certaine stabilité dans les rapports qu'elles entretiennent avec les intervenantes œuvrant dans différentes organisations et ayant des rôles variés auprès de l'aîné.

5.3.4 Impact relationnel du changement d'intervenantes

Selon les répondantes, le changement d'intervenante a un impact sur leur rapport aux services et fait en sorte que certaines étapes du processus de réception doivent être recommencées.

« C'était très vague, elle disait qu'elle était obligée de revenir parce qu'elle faisait comme le suivi. La personne avait été en congé et l'autre était partie et heu, elle s'est présentée. Elle est venue se présenter. L'autre aussi est venue se présenter aussi parce qu'elle n'avait pas visité la maison. » (Proche 2)

« Elle m'a appelée, elle voulait une visite à domicile. J'ai dit : « comment une visite à domicile? Elle est faite la visite, elle est faite l'évaluation ! Qu'elle lise ce qu'il y a dans le dossier puis elle va le savoir ». Bien il fallait qu'elle vienne me voir. Il fallait qu'elle nous visualise. J'ai dit Ok ! Alors j'étais un peu prévenue contre mais c'est une personne, c'est une personne bien qui est venue.» (Proche 1)

Le changement fréquent de personnel amène aussi les proches-soignantes à limiter leurs interactions avec les intervenantes aux échanges portant sur les services. Cette tendance est particulièrement observable chez les proches-soignantes qui bénéficient d'un suivi professionnel ou qui participent à un groupe de soutien avec des pairs.

« J'ai un psychologue, je le dirais au psychologue. Je pense que cette personne là peut entendre ce genre de chose là. C'est sûr. » (Proche 1)

Une perception évolutive de la relation émane toutefois des propos des répondantes qui considèrent que les intervenantes leur attribuent des services pour éviter les tensions afin de favoriser la bonne entente au sein de la relation.

« Elle (3e t.s.) est devenue très gentille avec moi. Heu, elle m'en donne plus que je lui en demande. Bien, dans le sens que ce qu'elle peut me donner hein. Comme là, le 1,500\$ de plus je ne m'attendais pas à ça là! C'est comme si elle voulait me faire plaisir. Elle veut me calmer ou je ne sais pas quoi. Elle est très gentille. Je suis très gentille avec elle maintenant. C'est sûr, je la ménage il faut que je passe par elle pour avoir ce dont j'ai besoin, ça fait que, c'est ça! » (Proche 1)

Dans ce sens, les services sont perçus comme une monnaie d'échange pour favoriser la relation. Sous ce constat, les proches-soignantes adaptent leurs interactions avec les

intervenantes pour s'assurer la réception des services. De plus, il apparaît que le changement d'intervenante crée des questionnements chez les proches-soignantes qui remarquent que des rapports efficaces avec leurs intervenantes signifient un bon fonctionnement des services. Cette information est renforcée par la volonté des proches à s'assurer la stabilité du personnel qui fournit les services.

« Quand je fais affaire aux organismes, je demande dans la mesure du possible que ce soit la même personne. Ça lui permet comme de s'habituer. » (Proche 2)

« Bien, là avec les dames de l'organisme je les vois deux ou trois heures avant de partir puis deux ou trois heures quand je reviens. Mais là, elles sont très bien. Elles sont très, très bien. On ne peut pas demander mieux. C'est toujours la même qui vient en plus de ça! (souriante). » (Proche 1)

La stabilité du personnel est donc un élément apprécié et souhaité par les proches-soignantes dans leurs rapports avec les intervenantes. Les proches-soignantes n'hésitent d'ailleurs pas à faire des demandes à cet effet. En tentant de s'assurer une stabilité du personnel, elles cherchent à maintenir la relation, à préserver le bon accord entre les individus et à favoriser la réception des services.

Une relation positive avec une intervenante peut aussi amener les proches-soignantes à souhaiter être informées du départ permanent ou temporaire de cette personne. Ainsi, lorsque la relation est satisfaisante, l'éventualité d'un changement d'intervenante peut pousser les proches-soignantes à devancer les événements. Elles

peuvent ainsi discuter des éventualités voir même planifier les solutions avant même que les problèmes surviennent.

« Mais je me dis : « aye Marie-Ève, allez-vous être en vacances? ». Parce que je me suis dis, moi là, cette fille là, l'échange est bon. Elle communique, mais j'ai dit elle va prendre des vacances au mois de juillet. Elle dit : « oui, je vais prendre des vacances au mois de juillet, mais il y aura quelqu'un d'autre sur le dossier ». Bien quand je vais appeler, c'est là que je vais voir l'efficacité. » (Proche 3)

Enfin, selon les répondantes, les contacts stables avec les intervenantes permettent de favoriser les échanges et de discuter de l'état de l'aîné, de l'évolution de la maladie, des traitements et des services. Avec le temps, le lien qui se construit permet aux répondantes de développer un sentiment de confiance à l'égard de certaines intervenantes. Au final, les contacts y sont d'autant plus favorables.

« Oui, oui, on parlait à l'art thérapeute. Et puis on lui disait comment il se comporte de telle façon quand il sort. Bien, on la connaît l'art thérapeute en plus de ça, on la rencontre à la Société Alzheimer. On sait qui elle est, on sait quel type de personne elle est. Heu, ça n'a pas l'air d'une personne qui va nous dire quoi faire puis je ne pense pas que ce soit dans son, dans ses habitudes non plus de s'occuper des gens de cette façon là. Ça se voit aussi dans les liens, dans les relations qu'on peut avoir avec elle. Heu, puis on lui disait : « ben, il nous raconte des choses ». Et elle, elle nous disait comment il se comporte quand il est sur place et puis on voit bien que c'est complètement différent. » (Proche 1)

Ainsi, le changement fréquent de personnel fait en sorte que les échanges entre les proches-soignantes et les intervenantes sont essentiellement orientés sur les services. À l'opposé, la stabilité du personnel assure un sentiment de confiance et d'équilibre

dans la relation et favorise par le fait même le bon fonctionnement des échanges. Dans les deux cas, la notion de service est abordée. La dynamique relationnelle dans laquelle s'instaurent ces échanges est cependant bien différente. Les extraits cités ci-haut démontrent que les proches-soignantes souhaitent entretenir des échanges harmonieux avec les intervenantes et qu'elles perçoivent les avantages que des rapports conviviaux peuvent apporter au plan des services.

L'analyse des entrevues dévoile que la volonté de créer des échanges harmonieux avec les intervenantes est présente même avant que les proches-soignantes aient fait leur rencontre. À ces fins, les proches-soignantes contactent parfois les intervenantes avant leur première rencontre afin de leur communiquer les particularités de leurs situations, de leur faciliter la tâche et d'assurer le bon déroulement des procédures et dans certains cas, de faciliter l'accès aux services pour les aînés.

« [...] Alors là bon, j'ai appelé le médecin de famille, je lui ai parlé de la situation et je lui ai dit pourquoi on allait la voir. » (Proche 1)

« Le mois suivant, elle (intervenante) à l'hôpital elle m'avait dit : « la travailleuse sociale tout de suite! ». Puis eux autres ils ont communiqué avec. Ça fait que Sophie est venue, puis là je lui avais dit au téléphone : « Sophie, mon mari si vous parlez d'Alzheimer, il est sur ses gardes pas à peu près ». Elle a dit : « ok pas de problème ». » (Proche 3)

Il arrive aussi que les proches-soignantes préparent l'aîné à la rencontre des intervenantes et ultimement à la réception des services.

« Alors il dit : « c'est qui ça ? ». Bien écoute : « c'est le CLSC tu sais j'ai des problèmes de genou. Tu sais en vieillissant là, si on a besoin de, des barres dans notre salle de bain et puis toi avec tes oublis des fois ». Là je ne suis pas revenue, je n'ai pas prononcé le mot, je cachais tout ce qui était « Alzheimer ». Alors, la fille est venue et elle l'a questionné. Il s'exprimait, il répondait mieux que maintenant puis elle a eu une très bonne approche. » (Proche 3)

De toute évidence, les proches-soignantes démontrent une volonté à développer une relation positive avec les intervenantes. De plus, elles démontrent qu'elles perçoivent qu'une relation harmonieuse avec les intervenantes est souhaitable pour le soutien à domicile de l'aîné.

Ainsi, déjà avant la rencontre avec les intervenantes et bien avant la réception des services, les proches-soignantes sont à même de communiquer des informations sur les particularités de la situation de l'aîné qu'elles soutiennent. Elles agissent ainsi pour faciliter la collaboration de l'aîné de même que sa disponibilité à recevoir les intervenantes et à accepter les services. D'emblée, déjà au tout début de la relation, les proches-soignantes semblent désirer collaborer avec les intervenantes des services formels. Il est donc possible d'affirmer que les intervenantes sont identifiées comme des figures de négociation et ce, parfois, même avant la première rencontre.

Les notions abordées dans les sections précédentes démontrent que les aspects structurels et organisationnels de l'offre de service en soutien à domicile influencent les conditions d'exercice de la pratique des intervenantes et, par ricochet, le comportement des proches-soignantes et des aînés. Les extraits présentés ci-haut

démontrent que les proches-soignantes cherchent à négocier différents aspects de leur relation avec les intervenantes et des services qu'elles voudraient recevoir. En manifestant leur mécontentement à l'égard de certaines étapes du processus d'intervention, en cherchant une stabilité du personnel, en voulant mieux se préparer face aux imprévus, notamment face à la disponibilité des intervenantes et enfin, en situant la relation dans un cadre évolutif où les rencontres successives amènent la création d'un lien de confiance, les proches-soignantes négocient le cours de la relation et des services qui sont offerts aux aînés. La relation entre les acteurs formels et informels du soutien à un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer s'avère donc construite à travers le processus de réception des services et elle se maintient suite à leur mise en place. Il va donc sans dire que le contexte et les fondements de la relation sont favorables à la négociation.

5.4 Rapport aux intervenantes

Dès lors, la notion de négociation dans les échanges entre les proches-soignantes et les intervenantes prend tout son sens et la discussion des services y occupe une place prépondérante.

5.4.1 Les bases des négociations

Le concept de négociation est souvent associé, en adoptant une définition étroite du terme, à la présence de rapports conflictuels. D'emblée, il importe de mentionner qu'aucune répondante ne se décrit en confrontation avec les intervenantes. Au

contraire, il se dégage des entrevues effectuées, une perception de la relation basée sur une finalité commune, malgré des divergences dans les moyens à utiliser pour assurer le maintien à domicile de l'aîné.

« [...] Comme j'ai dit à la travailleuse sociale [...], je ne suis pas ici pour faire la police. Je suis ici pour le bien-être de Rose, c'est tout. C'est juste ça qui m'intéresse. [...] Eux, c'est le bien-être de Rose dans les limites du budget et d'organisation qu'ils ont en ce moment. Et c'est là qu'on a la grosse contrainte. Tout est fait en fonction de leur organisation. » (Proche 4)

Tel que démontré dans l'extrait précédent, les proches-soignantes et les intervenantes discutent de leurs rôles et responsabilités en lien avec la condition de l'aîné et des services qui y sont associés. Le désir d'assurer le bien-être de l'aîné est par ailleurs partagé par les deux parties. La finalité de la relation est donc commune et explicite, mais des divergences perdurent. Elles concernent principalement les finalités ou les objectifs qui sont propres à chacune des parties. Comme en témoigne l'extrait précédent, certaines divergences concernent les contraintes institutionnelles qui régissent les offres de services et les pratiques des intervenantes.

Toutefois, il arrive que les divergences concernent aussi les perceptions des acteurs de l'aide formelle et informelle. Dans l'exemple qui suit, l'objectif commun du bien-être de l'aîné est bien présent, mais les perceptions divergent grandement. Cette différence de perception amène les proches-soignantes à affirmer que certaines intervenantes sont insensibles ou peu réceptives face à l'état des aînés.

« [...] la situation physique de Rose, sa santé était, elle déclinait. C'est sûr que j'avais moins apprécié qu'on me dise : « ah, c'est pire pour elle que pour vous [...] et la travailleuse sociale me disait c'est pire pour vous que pour eux. Elle, elle ne se trouverait pas si mal que ça ? Elle était dans son lit puis elle délirait là! Ou lala ! Oui c'est aussi pire pour elle ! Ça, j'avais trouvé ça difficile de me faire dire ça. Je trouvais qu'il y avait une désensibilisation quelque part. Hum, c'est beau prendre du recul mais ouf ! Il ne faut pas perdre de vue la personne là. » (Proche 4)

Les proches questionnées informent que ce constat les amène à se mobiliser et à prendre davantage les devants. Ce constat soulève aussi des intentions de mobilisation, voir même de défense des droits chez certaines répondantes.

« Hum, c'est sûr que c'est de la peine, de la colère, bien de la désillusion mais, bien on va se retrousser les manches et on va trouver une solution nous-mêmes. [...] Ça montre qu'il y a beaucoup de chemin à faire et que dans le fond si j'avais plus d'énergie, j'aimerais ça m'impliquer à un autre niveau; à un niveau plus général. Heu, moi je peux faire quelque chose pour Rose ponctuellement et Charles, mon père, maintenant. Mais j'en vois d'autres à côté et je ne peux rien faire pour eux. Je les vois et je ne focus pas sur ça [...] et je ne veux pas non plus casser les ponts. Si je me mets à m'occuper des autres, je ne me mêle pas de mes affaires et heu, je peux desservir mes parents en me mettant à dos avec les... » (Proche 4)

Sur ce point, il est intéressant de souligner que les proches-soignantes sont préoccupées par leur désir de défendre le bien-être des aînés en général tout en étant conscientes que leurs démarches peuvent avoir des conséquences sur les services offerts à l'aîné qu'elles soutiennent. Pourtant, aucune proche-soignante rencontrée ne se dit impliquée dans une organisation de défense des droits des aînés. À cet effet, les entrevues démontrent que les répondantes souhaitent faire valoir elles-mêmes les

besoins des aînés tout en préservant leur relation avec les intervenantes de crainte qu'une altération de la relation n'ait des impacts sur les services reçus.

« Elle est très gentille. Je suis très gentille avec elle maintenant. C'est sûr je la ménage, il faut que je passe par elle pour avoir ce dont j'ai besoin, fait que, c'est ça ! » (Proche 1)

« Casser les ponts avec les, les intervenantes. [...] ça il n'est pas question de faire ça. Au contraire, il faut garder toujours la bonne entente avec les intervenantes parce qu'ultimement ça peut faciliter ou nuire. (Proche 4)

Un lien de corrélation entre la bonne entente avec les intervenantes et les services reçus se dégage donc à nouveau des propos des répondantes. Puisque la qualité des rapports est perçue importante pour la réception des services, une volonté de la préserver est perceptible dans le discours des proches-soignantes et ce, malgré les divergences d'opinions et les différences de perceptions qui les distancent des intervenantes.

« Hum, bon l'infirmière comme je vous disais depuis que j'ai démontré de l'empathie face à elle, je sens qu'il y a plus de communication [...]. Hum, donc je sens encore que face à cette personne là, il va falloir que j'aïlle la chercher finalement. Que j'aïlle lui dire bonjour, que je montre que non ce n'est pas de sa faute, qu'elle fait de son mieux. Il faut que je leur montre. Je leur ai dit, mais ça c'est une chose qui a changé, c'est quand je leur ai dit que je comprenais qu'ils faisaient de leur mieux dans les limites de l'organisation. Que je comprenais les employés et qu'il y a des directives dans une organisation. » (Proche 4)

Ainsi, selon les répondantes, les intervenantes représentent les institutions et les services, mais elles sont aussi confrontées à certaines limites. Aux yeux des répondantes, les intervenantes ne sont donc pas toujours responsables des divergences qui prévalent dans les rapports et dans la réception des services. Dans cette logique, la relation s'avère un outil qui sert à préserver l'objectif commun des deux parties pour rallier les divergences et favoriser la réception des services.

Il importe de mentionner que l'opinion des proches-soignantes diffère selon qu'il s'agisse des intervenantes des CSSS ou de celles des services communautaires. Plus spécifiquement, les répondantes mentionnent des différences dans les qualités relationnelles dont font preuve les intervenantes responsables des services communautaires (comme la Société Alzheimer de Montréal et les CDJ).

« Ah! Bien ils nous reçoivent à bras ouverts puis ils sont toujours contents de nous voir, puis ils nous demandent toujours des nouvelles, puis ils savent de quoi on parle. Heu, on n'a pas besoin de leur expliquer la même chose à chaque fois ! » (Proche 1)

« Mais bon, ils font bien leur travail et de ce côté-là on ne se sent pas des numéros, on ne se sent pas un parmi d'autres là, on se sent vraiment là. Puis justement bien, vous me posez la question puis moi je prends du recul et je revois leur attitude [...]. Je pense que c'est des gens qui aiment leur travail et qui aiment beaucoup ce qu'ils font et qui aiment les gens avec qui ils travaillent aussi. » (Proche 1)

Ceci dit, la plupart des organisations communautaires dont il est ici question offrent des services aux proches-soignantes. Elles en sont donc les prestataires. Leur

perception de ces services et de leurs rapports aux intervenantes étant globalement positive, il est possible de constater que les proches-soignantes ont moins tendance à vouloir négocier les services lorsqu'elles en sont les bénéficiaires.

Malgré ces quelques différences perçues au plan relationnel, aucune proche-soignante ne remet l'efficacité et l'intention des intervenantes du réseau institutionnel en cause.

« Marie-Ève, l'intervenante qui est formidable, j'ai rien à dire. Elle fait ce qu'elle peut avec les moyens qu'elle a. J'ai rien à redire. »
(Proche 3)

Nonobstant cela, l'analyse des entrevues révèle que les perceptions que les proches-soignantes entretiennent à propos des attitudes des intervenantes influencent leur relation et leur rapport aux services qui sont offerts à l'ainé. Certaines proches démontrent qu'elles ont une perception plutôt négative des attitudes et du travail des intervenantes.

« Certainement que c'est ma perception, mais je n'ai pas vu de souci dans leur geste face à elle, de socialisation, de besoin de socialisation et ni dans leur discours. » (Proche 4)

« La petite travailleuse sociale qui vient te dire qu'elle ne décide rien dans son bureau, elle fait rien que des petites notes puis c'est les autres qui décident à sa place. Oh! J'aurais pu l'étriper. »
(Proche 1)

D'autres, au contraire, démontrent une certaine forme de reconnaissance envers l'aide et le soutien qu'elles ont reçus des services formels.

« Bien ils sont à l'écoute, ils donnent des services. Je suis avancée, je trouve que je ne suis pas démunie là. Moi je suis avancée et c'est grâce à tout ça. C'est grâce à toutes les intervenantes. » (Proche 3)

Ainsi, tel que démontré précédemment, le processus de réception des services influence la relation avec les intervenantes, mais malgré tout, un lien s'installe et il évolue au gré des situations qui sont vécues par les protagonistes de l'aide formelle et informelle. Enfin, sans heurt, la relation entre les proches-soignantes et les intervenantes des milieux communautaires et institutionnels diffère aux yeux des répondantes. Ces dernières sont d'ailleurs moins portées à négocier les services lorsqu'elles en sont les bénéficiaires. Or, la relation évolue et les changements qui s'en suivent influencent le rapport aux services et aux intervenantes.

5.4.2 La communication

Les données tirées des entrevues effectuées démontrent que la communication est un pan important dans la relation entre les proches-soignantes et les intervenantes. C'est d'ailleurs dans le discours que la dynamique relationnelle des acteurs formels et informels s'installe et c'est dans les échanges entre les protagonistes que la notion de services est abordée. Il est intéressant de constater l'existence de moyens de communication qui permettent de partager l'information et, de ce fait, influent grandement sur les qualités qu'ils confèrent à la relation.

5.4.2.1 Moyens de communication

Selon les répondantes, la communication avec les intervenantes peut être facilitée par la mise en place de moyens de communication qu'on peut diviser en deux groupes selon qu'ils sont issus des services formels ou de l'initiative des proches-soignantes. Toutes catégories confondues, ces moyens de communication sont perçus positivement par les proches-soignantes rencontrées.

Dans un premier temps, les entrevues révèlent que certains moyens de communication structurent le partage des informations. Ils proviennent des institutions et permettent aux proches-soignantes de transmettre des informations aux intervenantes avant de les rencontrer. Ces moyens de communication favorisent le partage d'un maximum d'informations et permettent d'éviter les oublis. Ils permettent également aux proches-soignantes de s'exprimer sur le quotidien avec l'aîné, sur la routine et les interventions préconisées. Une fois l'information transmise par le biais des documents de communications dûment préparés, les proches-soignantes et les intervenantes ont la possibilité d'échanger par téléphone. Ultimement, une rencontre est prévue pour que les deux parties puissent discuter et clarifier les informations au besoin.

« En 2010 ça été l'organisme. Et là, la dame est venue. D'ailleurs on vous remet tout un questionnaire qui est très approprié dans le sens de décrire un petit peu qu'est ce que c'est les besoins de la personne. Qu'est ce que c'est que les plus grandes difficultés qu'on rencontre puis comment on y répond. C'est quelque chose qui est très approprié et là, on remplit tout ça et on envoie ça à l'organisme qui donne ça à l'intervenante. Si elle a des questions à nous poser,

elle nous pose les questions et on lui explique les choses aussi oralement. » (Proche 1)

Ensuite, force est de constater que certains moyens de communication sont mis en place par les proches-soignantes elles-mêmes. Ces derniers visent à faciliter les échanges entre toutes les personnes qui sont impliquées dans le soutien de l'aîné. Dans le même sens, ils servent à soutenir l'organisation du quotidien et à identifier la présence des individus responsables de la surveillance des aînés. Ces moyens conçus par les proches-soignantes peuvent être utilisés en permanence ou être préparés pour des périodes spécifiques, comme un voyage ou pour communiquer des informations importantes au médecin par exemple.

« On laisse un calendrier ou un tableau de communication qui donne les choses de la journée pour mon père. C'est marqué au tableau, donc il ne sort pas faire sa marche avant que l'infirmière soit arrivée. » (Proche 4)

Ainsi, l'utilisation de moyens de communication permet aux proche-soignantes et aux intervenantes de partager l'essentiel de leur emploi du temps et de structurer une partie de leurs rapports.

5.5 Configuration et influence des réseaux de soutien

Tel que démontré précédemment, des membres des réseaux formels et informels ont soutenu les proches-soignantes dans les réflexions et les démarches qui les ont menées à recourir aux services formels. L'analyse des entretiens révèle que

l'influence de ces acteurs perdure bien au-delà du processus de réception des services. En effet, selon les répondantes, les rapports avec les intervenantes et les services sont marqués par une influence extérieure. Des individus issus de leur entourage ou des services formels les soutiennent dans leurs rapports avec les intervenantes. Ces individus constituent des réseaux de soutien. Au terme des entrevues effectuées, deux types de réseaux sont identifiés. Dans un premier temps, les éléments associés à la configuration de ces réseaux sont abordés. Ensuite, des éléments liés au rôle et à l'influence de ces réseaux sont présentés.

5.5.1 Réseaux de soutien

Le premier réseau est composé d'individus issus de l'entourage, le second est constitué d'intervenants formels et de pairs proches-soignantes rencontrées dans le cadre d'activités organisées par des organismes formels. Nous nommons ces réseaux selon leurs rôles et leurs compositions ; réseau de soutien informel et réseau de soutien formel.

5.5.1.1 Réseau de soutien formel

L'aide fournie par les acteurs du réseau de soutien formel peut être offerte de façon spontanée ou suite à une demande formulée par les proches-soignantes. Lorsque le soutien du réseau formel s'offre spontanément, les intervenantes posent des actions concrètes auprès des services ou d'autres institutions en vue d'accélérer le processus de réception des services.

« Alors puis ça tardait à venir. Ça tardait à venir puis la travailleuse sociale que je voyais elle me dit : « comment ça se fait que vous n'avez pas eu de nouvelles ? » Bien, j'ai dit non. Fait qu'elle dit : « je vais donner un coup de téléphone pour voir ». Et c'est ça, j'ai eu quelqu'un la semaine suivante. » (Proche 1)

« Là je vais au CLSC pour les prises de sang à peu près au mois de mars et l'infirmière qui est là, qui nous connaît, très gentille, elle sait qu'Antoine a la maladie d'Alzheimer. Là je lui dis qu'on attend. Elle s'intéresse, elle s'informe. Je lui dis qu'on attend pour le CDJ. Elle dit : « ah ! Celle qui est en charge elle est infirmière, c'est ma grande amie ! » Bon, votre grande amie ! Elle dit : « je la vois en fin de semaine, je vais lui demander qu'elle vérifie. » (Proche 3)

Lorsque le soutien est offert de façon spontanée, les intervenantes peuvent partager leurs connaissances des services avec les proches-soignantes. Lorsque tel est le cas, les informations fournies sont utilisées par les proches-soignantes et elles leur permettent de modifier leur rapport aux services et aux intervenantes.

« [...] Puis là, avec l'aide que j'avais de, pour les aidants, elle (l'intervenante) me disait il y a des moyens. Elle m'a informée de tout ce qui avait. Moi je ne savais pas ! Là, j'ai fais venir la travailleuse sociale. » (Proche 3)

Ici, l'intervenante ne fait pas qu'informer la proche-soignante sur l'existence des services comme elle l'a fait dans le processus de réception des services. Elle informe la proche-soignante des services disponibles, des moyens à prendre pour les recevoir et enfin, à quel professionnel elle doit s'adresser pour s'en prévaloir. Son intervention amène la proche-soignante à contacter les services en détenant un tout nouveau

bagage d'information. Il en ressort une modification certaine des prédispositions et des échanges.

Enfin, le soutien spontané offert par les acteurs formels apparaît aussi lorsque des personnes occupant des fonctions variées font part de leurs propres expériences des services aux proches-soignantes.

« Mon père allait voir un chiro qui faisait plus physio et sa secrétaire était déjà passée par là pour sa mère et elle disait : « faites appel aux services sociaux, demandez-leur s'il pourrait avoir quelqu'un à la maison, s'ils peuvent payer ? ». (Proche 4)

Les entrevues révèlent qu'il est aussi possible que les proches-soignantes s'adressent directement à des membres du réseau formel pour solliciter leur aide. Dans ces cas, les personnes consultées ne sont pas choisies au hasard. Les proches-soignantes les sélectionnent parce qu'elles considèrent que leurs compétences et leurs recommandations peuvent les soutenir dans leurs rapports avec les services et les intervenantes.

« J'ai appelé [quelqu'un de] l'organisme [...] Parce que chez-lui, d'abord j'avais toujours eu une bonne écoute. Je sais que c'est quelqu'un qui connaît très bien le sujet aussi. C'est lui qui avait donné les conférences à la Société Alzheimer dans un atelier [...]. Et j'avais vu comment il gérait ses ateliers. C'est quelqu'un qui au niveau interpersonnel, a des habiletés, beaucoup de compétences donc si je peux aller chercher ça. Moi c'est mon point faible en passant ce type de compétences là. Faire la job ça va, mais négocier les choses c'est ce qui est difficile, j'apprends beaucoup. » (Proche 4)

Il est aussi possible de dire que les proches-soignantes contactent des membres du réseau de soutien formel pour trouver des stratégies nécessaires à l'amélioration de leurs capacités à négocier les services. Les exemples cités ci-haut démontrent que le soutien du réseau formel survient à différents moments dans le processus de réception des services et qu'il peut être offert de façon spontanée ou à la suite de demandes formulées par les proches-soignantes. Ils démontrent aussi que les intervenantes peuvent offrir différentes formes de soutien aux proches-soignantes. En posant des actions concrètes auprès des autres intervenantes, les acteurs du réseau de soutien formel offrent un soutien direct aux proches-soignantes. À l'opposé, en partageant leurs connaissances des services et leurs expériences personnelles, les acteurs formels offrent un soutien indirect aux proches-soignantes. Dans le premier cas, les actions sont posées par les intervenantes et les proches-soignantes sont passives. Dans le second cas, les informations fournies sont intégrées par les proches-soignantes qui les utilisent à titre de stratégies relationnelles dans leurs interactions avec les services et les intervenantes. Quoi qu'il en soit, le réseau de soutien exerce une influence sur les rapports entre les proches-soignantes, les services et les intervenantes. En posant des actions concrètes pour l'amélioration des situations des proches-soignantes et des aînés, les intervenantes négocient elles-mêmes les paramètres des services qui leur sont offerts. À l'opposé, en leur fournissant spontanément ou sur demande des informations sur les services, les intervenantes fournissent aux proches-soignantes, les outils nécessaires pour négocier elles-mêmes.

Au terme des entrevues, il s'avère que les interventions des membres du réseau de soutien formel influencent les contacts que les proches-soignantes entretiennent avec les intervenantes.

« [...] elle (l'infirmière) m'a donné le numéro et elle m'a dit : « Gênez vous pas, appelez direct ». J'ai dit : « je veux pas court-circuiter ». Moi je ne voulais pas court-circuiter Marie-Ève (t.s.) qui se dévoue au CLSC. Elle dit : « non, non, non, gênez vous pas, appelez direct ». Je n'ai plus ré-achalé Marie-Ève. Moi j'ai appelé direct au CDJ. » (Proche 3)

« À la SA ils ont dit appelle à la société, heu, à l'organisme et demande s'ils ont reçu la demande, fais le suivi. Ah ! Mais j'ai dit : « ah ! Il faut faire confiance etc. ». J'ai téléphoné et on m'a dit : « écoute on n'a pas la demande de faite ». Donc j'appelle l'intervenante et elle me dit : « oui j'ai fait la demande » et je lui dis : « écoute, c'est parce que j'ai téléphoné et ils m'ont dit qu'ils ne l'avaient pas reçue et ça serait important de l'avoir. » (Proche 2)

Dans la même veine, les membres du réseau de soutien formel peuvent apporter des conseils relationnels qui amènent les proches-soignantes à modifier leur manière de communiquer avec les intervenantes et à aborder les services.

« J'ai appelé l'organisme qui m'a dit : « écoutez, la santé et sécurité de votre belle-mère, fermement, avec le sourire et continuez à faire pression ». C'est ce qu'il m'avait recommandé de dire et c'est ce que je fais. C'est de dire aux gens : « si je comprends bien ce que vous me dites, c'est que vous, être dans vos selles pendant une heure après que vous l'avez fait ça ne vous dérangerait pas, que c'est normal d'attendre votre tour? ». » (Proche 4)

Ces conseils fournis par le réseau de soutien formel permettent aux proches-soignantes de découvrir de nouvelles façons d'aborder les services et de nouvelles

manières de communiquer avec les intervenantes. En appliquant ces conseils, les proches-soignantes négocient différemment les services avec les intervenantes. Par leur présence et leur influence, les acteurs du réseau de soutien formel modifient donc la dynamique relationnelle entre les proches-soignantes et les intervenantes.

« [...] je ne suis pas bonne là-dedans, je ne sais pas comment, je ne sais pas quelle énergie je déploie. Je cherche, je vais, je ne sais pas... Comme je vous dis, faire appel à l'organisme pour donner des pistes. C'est ça, demander à des gens qui sont plus *groundés* que moi. » (Proche 4)

Ainsi, il est possible d'affirmer que les proches-soignantes contactent les membres du réseau de soutien formel afin de recevoir leurs conseils quant à leurs rapports aux services et aux intervenantes. Mais plus encore, il est possible d'affirmer que les proches-soignantes contactent intentionnellement certains acteurs du réseau de soutien formel dans le but de recevoir des stratégies de négociation qu'elles utiliseront par la suite dans leurs rapports avec les intervenantes.

5.5.1.2 Soutien du réseau informel

Les répondantes ont identifié un deuxième réseau de soutien. Constitué des membres de leurs familles et de leur entourage il apparaît à différents moments et peut au besoin, être sollicité.

Au même titre que les acteurs du réseau de soutien formel, les acteurs du réseau informel soutiennent les proches-soignantes dans leurs rapports aux intervenantes et

aux services. Ce soutien peut être direct ou indirect. Lorsqu'il est direct, les personnes issues de l'entourage des répondantes sont directement impliquées dans les démarches auprès des intervenantes.

« Puis là, c'est ma fille qui s'est mise sur le dossier. Puis là, une semaine j'appelais, elle appelait l'autre semaine. Chacune notre semaine. » (Proche 1)

Toutefois, lorsque le soutien est indirect, les membres de l'entourage des proches-soignantes leur font part de leurs connaissances sur les services et les professionnels qui y œuvrent. Selon les répondantes, ces informations les aident dans leurs rapports avec les intervenantes et les services.

« [...] ma fille est en physiothérapie et je sais que ces personnes-là ne sont pas supposées faire d'évaluation. Elles sont supposées faire des plans suite aux évaluations des médecins et des physiothérapeutes. » (Proche 4)

Dans cette perspective, il apparaît que les proches-soignantes qui ont dans leur entourage des personnes formées dans le domaine des soins aux aînés bénéficient de leur appui. En partageant leurs connaissances avec les proches-soignantes, ces personnes font en sorte qu'elles ont un regard plus critique sur les pratiques des intervenantes et sur les services. Bien que les deux réseaux aient une influence séparée, ils peuvent avoir une influence commune sur la perspective des proches-soignantes.

« Attends, attends, attends, pas de nouvelles. Ma fille me dit : « rappelle ». Puis moi, moi c'est ça, harceler les gens, je ne suis pas, ce n'est pas nécessairement ma façon d'agir. J'ai dit : « c'est à elle de m'appeler ». « Appelle, ils ne te rappelleront pas ». Puis à Alzheimer, ils disaient aussi : « il faut appeler, il faut leur pousser dans le dos ». Puis je trouvais que ce n'était pas ça la manière de faire, que normalement c'est gens-là s'ils sont, s'ils travaillent bien, ils suivent leur dossier. Alors j'ai fini par rappeler. » (Proche 1)

Ainsi, la présence des réseaux de soutien formel et informel est bien réelle dans le quotidien des proches-soignantes. Elle est présente à différents moments, elle apporte différentes formes de soutien aux proches-soignantes et elles les amènent à modifier leurs rapports avec les services. Cette influence se répercute jusque dans la modification du comportement des proches-soignantes à l'égard des services et des intervenantes. Il en ressort une manière différente de négocier les services.

5.5.2 Soutien mutuel entre pairs

L'analyse des entrevues révèle finalement l'existence d'un soutien mutuel entre pairs aidantes. Ce soutien prend la forme de partage d'information et d'expérience entre proches-soignantes.

« [...] nous-même on va chercher des informations de certains endroits, on les apporte. On s'entraide entre nous. Bon moi j'apporte des informations sur certaines choses, d'autres vont en apporter qui vont m'aider. » (Proche 1)

Par ailleurs, ce soutien prend aussi la forme d'encouragement et de partage d'expériences entre les pairs proches-soignantes.

« En fait, mon frère a parlé avec une voisine de table à la résidence de mon père qui a dit qu'au début elle dérangeait beaucoup, mais que finalement ça s'était tassé, qu'ils avaient fait des changements et des arrangements. Mais son mari il n'est vraiment pas très conscient et allongé tout le temps. Elle le reconnaît elle-même. Je suis pas mal la première personne à avoir autant de temps et d'énergie pour le faire, bien que j'en manque un peu (rires) à déployer à tout le moins. » (Proche 4)

Selon les répondantes, les renseignements et les témoignages fournis par les pairs proches-aidantes rencontrées dans les groupes de soutien permettent de discuter des services avec les intervenantes et ultimement d'apporter des changements dans les services reçus.

« Notre groupe de soutien on est huit ou dix et puis là, la dame elle me dit : « non, non, non, le répit moi, je l'ai réservé trois semaines ». [...] Ça dépend de l'intervenante. Elle, son intervenante, son CLSC il est [dans un autre quartier], l'information n'est pas diffusée de la même façon. [...] Là j'ai dit ça à Marie-Ève (t.s.). J'ai dit : « donc Marie-Ève, il y en a une qui l'a trois semaines ! ». Elle a dit : « oui, bien je vais m'informer ». Ah ! Même elle, elle n'était pas informée. » (Proche 3)

Au final, l'analyse des entrevues démontre que les proches-soignantes rencontrées deviennent elles-mêmes actives dans le soutien d'autres proches-soignantes. Le partage d'informations entre pairs proches-soignantes amène une modification du rapport aux services.

« Alors tout le monde lui a poussé dans le dos en disant : « non, non, non, tu ne te laisses pas abattre, tu fonces dans le tas puis appelles-la, puis dis-lui, puis tout ça! Demande de changer, ça n'a

pas de bon sens, amènes ça à la direction fais quelque chose». Bon, ça à l'air que là, ça à bouger un peu. » (Proche 1)

5.6 Rapport aux services

Une fois les services établis, les proches-soignantes interagissent régulièrement avec les intervenantes. Leurs contacts sont très variés, mais dans l'ensemble ils visent à discuter des services. À cet effet, les proches-soignantes formulent couramment des demandes aux intervenantes.

5.6.1 Demandes des proches-soignantes

Certaines demandes sont en lien avec les besoins des proches-soignantes et avec leurs visions de la situation, d'autres sont liées au suivi des démarches effectuées. Les procédés d'allocation de certains services de répit spécifiques requièrent aussi que les demandes soient reformulées à chaque fois. Dans tous les cas, qu'elles soient volontaires ou obligatoires, les répétitions et les multiplications des demandes à différentes intervenantes sont fréquentes.

Il s'avère que certaines demandes sont en lien avec les besoins des proches-soignantes ainsi qu'avec leurs visions de la situation. Or, si la majorité des répondantes envisagent les services sans attente précise, certaines ont des besoins bien définis et des attentes ciblées. Ces prédispositions guident largement leurs positionnements à l'égard des services comme en témoigne l'extrait suivant.

« J'ai demandé : « j'aurais besoin de quelqu'un qui vient pour que je puisse faire mes achats. Pour que je puisse sortir et prendre un café ». Sauf que, comme je travaille, je cote moins. [...] Ça serait plus important de faire le courant. Je n'ai pas besoin de quelqu'un qui vient pour faire le ménage, mais j'ai besoin de quelqu'un qui vient pour faire mes achats ou que je lui dise quand je le fais ou pour faire tous les paiements qu'il faut faire. » (Proche 2)

De plus, selon les proches-soignantes rencontrées, on peut dire que les demandes ont tendance à se répéter lorsque les attentes sont très claires dès le départ et qu'elles ne sont pas comblées par le service attendu. Dans ces situations, une demande similaire ou identique peut être adressée à plusieurs intervenantes d'une même institution pour un seul et même motif.

« Et dans le cas du CLSC j'avais déjà demandé si quelqu'un, si une infirmière pouvait venir parce que j'avais ce problème de constipation. C'est un problème qui est récurrent et qui revient souvent dû à tous les médicaments qu'il prend et ils m'ont dit : « on ne se déplace pas, allez au CLSC ». Et j'ai parlé avec mon médecin généraliste qui est dans le CLSC, c'est le médecin de famille, c'est le même médecin que moi et j'ai dit : « écoute, c'est un problème qui revient souvent. Est-ce qu'il y a un moyen que quelqu'un vienne pour s'en occuper, pour le voir au niveau de la constipation parce que c'est quand même un problème qui revient? Il dit : « écoute, je vais faire une demande et on verra qu'est-ce que ça donne ».» (Proche 2)

Dans l'extrait précédent, la demande de la proche-soignante avait été refusée par l'infirmière. En conséquence, une demande identique a été formulée à un médecin généraliste de la même institution. Dans l'intention de voir son besoin comblé, la proche-soignante a non seulement répété la demande, mais elle s'est aussi adressée à différents professionnels de la santé dont les pouvoirs décisionnels sont très variables.

Or, il arrive parfois que les services attendus par les proches-soignantes ne soient pas offerts, mais que le besoin soit comblé par une aide technique ou un service substitut. Dans ces situations, les demandes cessent de se répéter puisque le besoin est comblé.

« Donc, la seule chose que j'ai dit c'est : « ah ! J'ai besoin de quelqu'un qui vient de temps à autre » et on m'a dit : « on ne pense pas que personne va venir ». La seule chose dont on a parlé c'est la montre. » (Proche 2)

Les entrevues démontrent aussi que des demandes des proches-soignantes sont parfois en lien avec le suivi des démarches effectuées par les intervenantes. Ici, il apparaît que les proches-soignantes doivent relancer les intervenantes pour avoir des suites sur l'évolution de la situation et sur l'avancement des services attendus.

« Alors la travailleuse sociale s'en va. Elle s'appelait Olivia ou je ne sais pas quoi. En tout cas, elle (2e t.s) s'en va. J'attends, j'attends, j'attends, pas de nouvelles. » (Proche 1)

À ce titre, il apparaît que les proche-soignantes dont les intervenantes font des suivis plus rapprochés n'ont pas à les relancer pour avoir des informations sur l'évolution de leurs demandes.

« Ben là Marie-Ève (t.s. du CLSC) elle retourne mes appels. Elle est correcte, mais c'est dans les deux ou trois jours, mais je sais qu'elle aussi elle est débordée. Elle retourne mes appels, mais comme je vous dis, c'est sûr que ce n'est pas comme une réservation de billet d'avion où ils nous disent tout suite : « oui, oui vous êtes ok ». » (Proche 3)

Enfin, il apparaît que des demandes doivent être reformulées chaque fois pour recevoir certains services. Selon les répondantes, des démarches associées à ces demandes sont indispensables pour la réception de ces services particuliers.

« Sauf, comme je vous dis quand on va à ces organismes, il faut passer par là (CLSC) pour avoir ce genre de ressources là. Tout le reste j'aurais pu l'avoir autrement, c'est des services privés et connus de la Société d'Alzheimer et très bien connus. » (Proche 1)

Ces demandes qui doivent être reformulées chaque fois sont souvent émises à différentes intervenantes. Sur ce point, les proches-soignantes expliquent qu'elles agissent ainsi pour s'assurer que les communications entre les institutions sont bien effectuées, mais aussi pour s'assurer de la réception des services.

« Fait que là, j'ai appelé le CLSC. Je leur ai dit : « Il y a de la place. J'ai communiqué avec l'organisme et on m'a dit que tout ce qu'ils attendent c'est votre référence, parce qu'il faut que ça passe par vous ». [...] Alors, j'attends une semaine, deux semaines, je rappelle l'organisme et je dis : « Vous avez reçu mon application ? ». Ah ! Elle me dit : « non, on n'a rien reçu encore ». Alors j'ai rappelé la bonne femme heu, Julie, et je lui ai dit : « comment ça se fait que vous n'avez pas envoyé mon application? Moi mes dates sont arrêtées, mon billet d'avion est acheté puis ils m'ont dit qu'il y avait de la place, puis j'ai vérifié avant ». J'ai dit : « vous allez faire mon application là? Qu'est-ce qui vous empêche de la faire? ». Elle dit : « oui, oui, oui, je la faxe aujourd'hui ». » (Proche 1)

« Donc j'appelle l'intervenante et elle me dit : « oui j'ai fais la demande ». Et je lui dis : « écoute, c'est parce que j'ai téléphoné et ils m'ont dit qu'ils ne l'avaient pas reçue et ça serait important de l'avoir. » (Proche 2)

Les extraits précédents montrent que ce moyen émerge des expériences vécues à travers le processus de réception des services. Ceci suggère l'existence d'un apprentissage ou d'une évolution des stratégies utilisées par les proches-soignantes et définit, par le fait même, que leurs expériences antérieures influencent leurs interactions avec les services.

« [...] disons qu'à cette époque-là peut-être aussi, je n'étais pas prête à me fâcher ou quoi. » (Proche 1)

Il importe de discuter du sentiment éprouvé par les proches-soignantes à l'égard des demandes qu'elles effectuent. Certaines répondantes nous informent qu'elles n'aiment pas faire des demandes et qu'elles s'adressent aux services lorsqu'elles n'ont plus de ressources personnelles. D'autres, au contraire, se disent très à l'aise d'utiliser les services formels disponibles.

« Je n'aime pas beaucoup ça. J'aime bien me débrouiller seule et [...] c'est ça, bien je me dis : « je vais me débrouiller. Je, au départ je me dis, je vais me débrouiller, je vais m'organiser, je vais trouver ». » (Proche 1)

« Bien, quand c'est des programmes du gouvernement comme ça je ne me sens pas coupable. Je collabore, [...] je suis ouverte, oui, oui, oui je prends tout, [...] sauf qu'avec la famille, les amis, hum, non. » (Proche 3)

Ainsi, bien que la nature et la fréquence des échanges entre les proches-soignantes et les intervenantes diffèrent quelque peu, les récits des expériences vécues par les répondantes se rejoignent et dévoilent des constantes dans les dynamiques relationnelles. Il appert que les proches-soignantes contactent souvent les

intervenantes pour discuter des services. Ces contacts varient selon les proches-soignantes et selon les intervenantes. Il apparaît également que le rapport entre les proches-soignantes et les services est construit selon un processus où les demandes se modèlent et évoluent selon les expériences vécues. La relation avec les intervenantes est au cœur de ces échanges et les proches-soignantes multiplient leurs demandes afin qu'elles soient acceptées. Du coup, il est possible d'entrevoir la multiplication des demandes comme une négociation effectuée par les proches-soignantes afin de favoriser la réception des services. Les entrevues dévoilent l'existence de plusieurs techniques de négociation des services chez les répondantes.

5.6.2 Négociation des services et de la relation

Ainsi, il a été établi que les proches-soignantes, selon le cas et les circonstances, formulent différentes demandes aux intervenantes et ce, parfois de façon récurrente. Elles peuvent aussi dialoguer avec les intervenantes lorsque leurs demandes ne sont pas acceptées. Dans ces situations, elles souhaitent discuter des services, de leur organisation, de la relation entre les intervenantes et les aînés ainsi que de leurs interventions auprès de ceux-ci.

En ce qui concerne les échanges qui traitent des services, les répondantes mentionnent que les règles associées à leur allocation font l'objet de discussions avec les intervenantes. Dans le processus de réception des services, ces discussions surviennent souvent lorsque les proches-soignantes apprennent qu'elles ne pourront

pas se prévaloir d'un service pour lequel elles avaient formulé une demande. Dans ces situations, elles manifestent leur mécontentement et usent parfois de menaces.

« Puis en plus de ça, elle me fait des histoires : « ça ne peut pas être votre fille, [...] ça ne peut pas être ci, il ne faut pas que ça soit ça ». Bien, j'ai dit : « qu'est-ce que vous voulez que ça soit ? Vous voulez que je prenne une petite annonce dans le journal puis avoir n'importe qui, qui sait rien puis qui va venir faire n'importe quoi ? ». J'ai dit : « bon, au pire il (son mari) va le mettre dehors à coup de pied ». Bon, non parce qu'il est plus poli que ça, il ne ferait jamais ça, mais en tout cas [...]. Elle a fini par me dire que premièrement ce n'est pas vrai. Ça pourrait être ma fille parce qu'elle n'est pas dépendante, parce qu'elle n'est pas à charge et qu'elle ne vit pas avec nous, etc. Dans la loi c'est marqué que ça peut être un fils ou une fille qui n'est pas dépendant. Alors là, elle a fini par accepter ça. » (Proche 1)

Dans cet extrait, la proche-soignante bénéficie d'un programme dont les règles ne lui permettent pas d'embaucher des membres de sa famille. Face à ce constat, elle informe l'intervenante de ses inquiétudes à engager un inconnu en préjugant son incompétence. Elle prédit ensuite que l'aîné refusera d'accueillir un inconnu. Confrontée à ces réactions, l'intervenante modifie sa décision et l'explique en faisant allusion à la loi. Au terme de cet échange, la proche-soignante peut embaucher qui elle veut. Bien entendu, les règles d'allocation du service n'ont pas changé. Toutefois, force est de constater que l'intervention de la proche-soignante a eu un effet sur les actions de l'intervenante.

Or, tout ce processus s'est produit sans que la proche-soignante n'ait formulé de demande précise à l'intervenante. Ainsi peut-on conclure que la proche-soignante a

négocié l'accessibilité du service en explicitant ses inquiétudes à l'intervenante. Dans une autre circonstance, la même répondante riposte autrement.

« Jusqu'à ce qu'un moment donné elle me dise tout à coup que non, non, je ne pouvais pas l'avoir la subvention. Ah! Là je lui ai dit : « là, vous allez changer votre fusil d'épaule ». Heu non je lui ai parlé sur un ton heu, assez vindicatif. Et heu, elle me dit : « ce n'est pas moi, c'est mon superviseur ». [...] Alors j'ai dit : « oui bien donnez-moi le nom de votre superviseur et son numéro de téléphone, je l'appelle ». Elle dit : « non, non, non, ne faites pas ça je vais lui parler avant, vous l'appellerez après si je n'ai pas gain de cause ». Bien, j'ai dit : « j'attends une réponse demain, puis pas dans 10 jours ! Demain ». Elle me rappelle le lendemain et me dit : « oui, vous l'avez la subvention. » (Proche 1)

Informée du refus d'un service, la proche-soignante nomme un changement de ton et une attitude hostile à l'égard de l'intervenante. Lorsque cette dernière se excuse, la proche-soignante réplique qu'elle veut discuter avec un supérieur. L'intervenante propose alors de contacter elle-même son superviseur et la proche-soignante consent à cette mesure. Par la suite, dans les délais prescrits, l'intervenante recontacte la proche-soignante et l'informe qu'elle pourra se prévaloir du service. L'exemple ne spécifie toutefois pas les détails concernant les démarches effectuées par l'intervenante. Il semble d'ailleurs que la proche-soignante elle-même y accorde peu d'importance.

Ces données confrontent quelque peu les résultats dévoilés précédemment. En effet, l'analyse de nos données a tantôt démontré que les proches-soignantes considèrent les intervenantes comme les représentantes des services, sans toutefois les tenir responsables des divergences qui prévalent dans leurs prestations. Or, dans l'extrait

précédent, l'imputabilité du refus des services est attribuée à l'intervenante et la proche-soignante le lui communique formellement. Néanmoins, alors que certaines proches-soignantes verbalisent clairement leurs intentions de communiquer avec les gestionnaires des services, d'autres gardent leurs impressions en réserve pour une future riposte.

« J'ai dit : « j'aimerais avoir une copie du papier, je vais l'envoyer au médecin. « ah! Mais là, il faut le demander aux archives etcetera et revenir le lendemain ». Mais le lendemain tu ne peux pas y aller, tu travailles et bien j'ai dit : « bon! Bien on va aller au comité des usagers ». Elle dit : « non! Bien peut-être qu'ils sont encore ouverts » et ils l'ont envoyé. Je ne sais pas s'ils l'ont envoyé ou non, mais on avait signé pour qu'il soit envoyé au moins au médecin généraliste. » (Proche 2)

« Je dirais qu'un mois plus tard, bien presque un mois plus tard, personne ne m'a encore parlé de plan d'intervention, ni de comité des usagers, mais ça je me le garde en réserve si on me dit quoi que ce soit. » (Proche 4)

Force est de constater que les proches-soignantes qui discutent des services ont recours à différentes techniques pour communiquer avec les intervenantes. Dans les extraits précédents, le recours à une certaine forme d'autorité est utilisé. Si cette tactique semble efficace, elle soulève un rapport de force et démontre que les proches-soignantes peuvent chercher à négocier la structure de la relation. Le recours à l'autorité devient alors une manière d'agir sur la dynamique des échanges avec les intervenantes, mais le fondement de la relation ainsi que sa finalité demeurent inchangés. En ayant recours à cette forme de négociation, les proches-soignantes

utilisent les particularités du contexte structurel auquel les intervenantes sont soumises pour négocier les services et la relation.

D'autre part, il apparaît que cette forme de négociation peut être explicite ou implicite. Elle est explicite lorsque les proches-soignantes ont recours à l'autorité d'un supérieur pour négocier les services ou qu'elles verbalisent leurs intentions de le faire dans le cadre d'une séquence d'interactions précises. Elle est implicite, lorsque les proches-soignantes ont eu recours à l'autorité d'un supérieur dans le passé et qu'elles informent qu'elles y auront recours à nouveau si elles le jugent opportun. Lorsque tel est le cas, l'intention de recourir à l'autorité n'est pas verbalisée à chaque fois, mais les intervenantes savent que les proches-soignantes peuvent y avoir recours à leur gré. Il existe alors un certain statu quo dans la relation. En témoigne l'extrait suivant dans lequel il est démontré que la négociation implicite conditionne l'attitude de l'intervenante à l'égard de la proche-soignante et du coup, influence la relation et le rapport aux services.

« Puis je l'ai encore le numéro de son superviseur. Alors c'est sûr que si il y a des choses qui ne vont pas, c'est le superviseur qui va être rejoint puis elle le sait et je vais le dire à chaque fois. Jusqu'à maintenant ça va bien, parce qu'elle est très gentille : (En imitant la travailleuse sociale) « ça va bien, oui, oui, bonjour ». » (Proche 1)

Ce recours implicite à l'autorité s'inscrit dans une stratégie de négociation où, dans l'appréhension de difficultés éventuelles, les proches-soignantes planifient les ripostes

dont elles feront usage. Cette forme de négociation permet aux intervenantes d'ajuster leur attitude à l'égard des proches-soignantes et des services qui leur sont offerts. Ceci suggère l'existence d'un processus d'apprentissage dans lequel, d'une part, les proches-soignantes apprennent quoi demander et comment s'y prendre et où, d'autre part, les intervenantes en viennent à mieux connaître et à mieux comprendre les attentes et les comportements des proches-soignantes.

Ceci amène à réfléchir sur l'utilisation d'autres techniques de négociation par les proches-soignantes. L'analyse des entretiens démontre que ces techniques de négociation sont utilisées par les proches-soignantes notamment lorsqu'il est question de discuter des éléments de l'organisation des services et des particularités de la relation avec les intervenantes. Les extraits suivants concernant la négociation de l'organisation des services et des particularités de la relation seront donc présentés et étudiés conformément aux idées de Shell (2006).

5.6.2.1 L'organisation des services

Au plan de l'organisation des services, l'horaire figure parmi les sujets de discussion.

« Parce qu'avec mon entente j'avais dit : « je vais venir le chercher après mon travail et au départ ils ont accepté, mais ils ont dit : « écoute, si tu pouvais trouver quelqu'un qui peut venir le chercher avant parce que là c'est trop à gérer, l'accueil c'est trop à gérer. La personne qui va les recevoir doit gérer les sorties et les entrées et il va y avoir pas beaucoup de personnel, ça nous rendrait un grand service ». Donc moi j'ai, j'avais contacté une de mes collègues qui

pourrait venir le chercher, qui avait congé et elle est venue le chercher. » (Proche 2)

Dans cet extrait, la collaboration (Shell, 2006) est la technique de négociation utilisée par la proche-soignante. En abordant les conflits sous l'angle de la collaboration, cette proche-soignante négocie en mettant en place des solutions créatives et accommodantes pour chacune des parties. Ces solutions démontrent d'ailleurs le souci qu'elle porte aux préoccupations de ses acolytes.

Toutefois, si les tentatives de demandes de modification de l'horaire des services ne sont pas comblées, les proches-soignantes peuvent user de leurs ressources personnelles et avoir recours au soutien de leurs réseaux pour suppléer aux manques de ressources formelles. Elles peuvent opter pour s'impliquer davantage dans le soutien à l'aîné, procéder à l'embauche de personnel supplémentaire ou enfin, multiplier les négociations. Dans ces circonstances, l'évitement peut être une technique de négociation. Un sujet qui s'avère peu négociable peut amener les proches-soignantes à éviter la négociation.

« Donc, il faut y aller à divers moment dans la journée, spot check. Il faut avoir du personnel. S'ils ne sont pas capables de couper le toast, je vais envoyer quelqu'un qui va le faire. » (Proche 4)

« Bien il fallait négocier les jours, les congés, avoir les périodes de répit. » (Proche 2)

Dans ces cas, les proches-soignantes apprécient les négociations parce qu'elles y perçoivent une possibilité de gagner quelque chose. Elles peuvent aussi concourir ou rivaliser pour parvenir à leurs fins (Shell, 2006).

« Finalement il lui donnait congé, je pense que c'est le vendredi. J'ai dit : « écoutez, je ne peux pas le prendre je viendrai la semaine prochaine. Je suis en retour progressif (on était le jeudi ou le vendredi), je ne peux pas le prendre, c'est trop lourd, c'est trop lourd ». Et il a dit : « il faudra que tu t'arranges pour venir le chercher, etcetera ». Ça c'était des grosses discussions, ça prenait beaucoup d'énergie. » (Proche 3)

Du coup, il est possible d'affirmer que l'horaire des services est une dimension négociable. Toutefois, d'autres dimensions de l'horaire semblent plus difficiles à négocier. Elles relèvent davantage de l'organisation du travail.

« Elle demande d'aller au toilette, ça presse et l'infirmière essaie de lui rentrer des médicaments dans la bouche [...]. Alors, il a fallu que je dise : « non ! Refus de contention le matin quand elle se réveille » et dans l'organisation ça les dérangent beaucoup parce qu'eux autres, il faut qu'elle attende son tour. Un matin on passe par ce couloir là et un autre matin par un autre couloir et un matin c'est son tour... Bien là! Vous allez la rendre incontinente rapidement! » (Proche 4)

Bien qu'il soit plus difficile de discuter de l'organisation du travail des intervenantes, le sujet peut tout de même être abordé par les proches-soignantes. Or, le fait d'aborder la question ne signifie pas que les pratiques seront modifiées. Dans pareilles situations, il est probable que les pratiques soient modifiées ou que les intervenantes refusent de les changer en s'en remettant aux normes de fonctionnement habituel.

Les proches-soignantes peuvent ainsi adopter différentes réactions. L'extrait ci-haut démontre qu'elles peuvent faire fi des limites organisationnelles en refusant leurs pratiques pour ce qu'elles perçoivent être le meilleur intérêt de l'aîné. Elles peuvent aussi chercher à concilier entre leur réalité et celle des milieux. Dans la conciliation, les proches-soignantes tentent de préserver la relation malgré les mésententes (Shell, 2006). En témoigne l'extrait suivant.

« J'ai vu un changement. Elle a vu que je n'étais pas là contre elle. Heu, c'est sûr que la personne qui dérange comme a dit le gars avant : « vous n'êtes pas là pour vous faire aimer, vous êtes là pour le bien-être de votre mère ». Ok ! Mais je dérange leur organisation. Mais après ça elle faisait plus d'efforts pour venir me dire des choses comment ça va. Si elle est bien, elle va venir me le dire. Ça j'ai vu ça. » (Proche 4)

Sans faire de compromis sur les éléments de discussion, la proche-soignante se soucie de la qualité de la relation et de ses rapports avec le personnel. L'organisation des services demeure l'objet de la négociation, mais la relation est préservée. Comme en témoigne l'extrait précédent, la conciliation peut même faire évoluer la relation et amener des changements dans l'organisation des services.

Selon les proches-soignantes rencontrées, l'organisation de l'espace et du matériel utilisé figurent aussi parmi les sujets négociés avec les intervenantes.

« [...] il a fallu négocier la peinture, il a fallu négocier le lit à quatre demi-ridelles plutôt que deux ridelles complètes. Il a fallu négocier. Bien là on est encore en négociation, parce que le seul endroit où ils

peuvent sortir dehors [...] c'est un tapage d'enfer, où il y a un balcon en arrière et c'est très venteux et moi je voulais l'amener. Il y a un beau jardin à l'extérieur, utilisé seulement par les employés puis le seul moyen de s'y rendre c'est de faire tout le tour de l'établissement avec la marchette. Alors on va essayer de négocier un statut spécial, un droit de sortir par une porte que les employés se rendent. » (Proche 4)

Dans cet exemple, la proche-soignante relate plusieurs négociations. Shell (2006) dira alors qu'elle concourt à la négociation parce qu'elle y perçoit une possibilité de gains qui se concrétisent en l'occurrence, par l'amélioration de la situation de l'ainé. Il est aussi possible que ce type de négociation comprenne une part de rivalité. En rappelant l'expérience des erreurs commises par les intervenantes, en nommant les dangers potentiels et en appuyant leurs arguments par des sources d'informations crédibles, les proches-soignantes rivalisent avec les services. Cette pratique démontre que les négociations sont parfois bien structurées et bien planifiées.

« J'ai été chanceuse aussi, je suis arrivée un soir et on m'a dit que le matin ils l'avaient retrouvée prise les jambes dans les ridelles. Hum, donc quand il est venu temps de négocier un lit avec des demi-ridelles j'avais dit les risques de blessures et de toute façon je m'étais renseignée sur les sites web avant. Dans tous les documents gouvernementaux il y a des faits que les risques de blessures graves sont plus grands lors de contention. » (Proche 4)

Au final, l'analyse des données recueillies corrobore les écrits de Shell (2006). Ceci permet de déterminer que les proches-soignantes utilisent différentes techniques de négociation pour discuter des services avec les intervenantes et que celles-ci sont utilisées pour négocier différentes dimensions des services. Les résultats démontrent

également que le fonctionnement des services figure parmi les sujets difficilement négociables. Toutefois, il s'avère, que les services ne sont pas les seuls objets de négociation. En effet, les résultats démontrent que les proches-soignantes tentent aussi de négocier des aspects de la relation avec les intervenantes. Ces éléments sont abordés ci-dessous.

5.6.3 La négociation des particularités de la relation

L'analyse des données recueillies démontre que les proches-soignantes et les intervenantes échangent parfois sur les particularités de la relation qui unit les bénéficiaires et les intervenantes. Les résultats révèlent que ces discussions portent, d'une part, sur les attitudes et les actions des intervenantes auprès des aînés et, d'autre part, sur leur relation avec les aînés.

5.6.3.1 Attitudes et actions auprès des aînés

Selon les répondantes, plusieurs discussions ont souvent eu lieu avec les intervenantes afin de modifier leurs attitudes à l'égard de l'aîné atteint de la maladie d'Alzheimer. Ces discussions se tiennent avec des personnes rencontrées de manière ponctuelle dans le cadre d'une visite à l'hôpital par exemple. Elles peuvent aussi se produire avec des personnes que les proches-soignantes fréquentent plus régulièrement dans le cadre des soins à domicile offerts à l'aîné.

« Ils me disent « comment ça va ? ». Bien je dis : « poses-lui la question pour savoir comment il se sent, pas à moi. C'est lui qui a les douleurs. » » (Proche 2)

Il arrive aussi que les proches-soignantes discutent avec les intervenantes dans le but d'organiser leurs rapports quotidiens avec les aînés. Dans ces situations, les interventions des proches-soignantes visent à modifier les façons de faire des intervenantes à l'égard des aînés. Pour favoriser l'ajustement de la situation, les proches-soignantes doivent parfois s'adresser à intervalles, aux intervenantes et aux aînés.

« Bien les premières fois mon mari avait tendance à venir lui parler. Heu, lui c'est parce qu'il fait la conversation avec tout le monde. [...] et j'ai dit à Simon (son mari) : « Écoute, elle a du travail Élisabeth (intervenante), elle n'a pas le temps là de faire la conversation avec toi, tu veux la laisser travailler ? » [...] et puis après ça j'ai parlé à Élisabeth. J'ai dit : « bien, faites-vous en pas, vous pouvez simplement lui dire : « je suis occupée, je n'ai pas le temps de jaser avec vous et tout ça ». Si ça dure deux secondes, deux minutes c'est correct là mais, il peut vous étirer ça longtemps ». Fait qu'elle a dit : « Oui, oui, c'est correct ». Puis maintenant ça va. Des fois il va lui parler un peu, mais elle est capable de lui dire oui, oui, oui, puis elle retourne continuer son travail. » (Proche 1)

Ici, la proche-soignante négocie les aspects de la relation en utilisant la technique de la conciliation (Shell, 2006). Elle tente de négocier la façon de faire de l'intervenante à l'égard de l'aîné tout en se souciant de préserver leur relation. En conséquence, il est possible d'affirmer que les techniques utilisées par les proches-soignantes pour négocier les services leurs servent aussi pour discuter des façons de faire des intervenantes.

5.6.3.2 Négociation des interventions des intervenantes

L'analyse des entrevues effectuées démontre également que les proches-soignantes discutent parfois des interventions que les intervenantes effectuent auprès des aînés.

« Il (l'aîné) me dit : « on était tout le monde ensemble et elle (l'intervenante du CDJ) me dit : « monsieur Côté ne répondez pas tout de suite à la question, les autres vont répondre ». Donc il a répondu : « ferme-la Côté ». Et il a dit : « personne n'a répondu » et quand elle lui a demandé : « Monsieur Côté avez-vous la réponse ? ». Il a répondu : « je laisse mes confrères te répondre » et là il m'a conté ça, mais je n'ai pas donné suite, mais plus tard je l'ai commenté aux intervenantes pour qu'elles fassent un peu plus attention. » (Proche 2)

En agissant ainsi, les proches-soignantes tentent de modifier les interventions des intervenantes. On peut donc dire qu'elles négocient la relation entre les intervenantes et les aînés ainsi que les services qui leurs sont offerts. Selon les répondantes, les commentaires qui ont été formulés ont eu des impacts sur les interventions des intervenantes à l'égard des aînés. Questionnée sur l'influence de ses échanges avec les intervenantes, une proche a répondu :

« Ça peut aider. Ça peut aider, mais au moins par exemple, pour la question des comment ils posaient la question, de laisser répondre les autres, ils vont faire un peu plus attention. Ils vont le laisser répondre un peu plus. » (Proche 2).

5.6.4 Évolution de la relation et des négociations

Conséquemment, les négociations amènent parfois des gains pour les proches-soignantes. L'analyse démontre qu'elles apprennent à négocier les services au fil des

réussites et des gains. La lecture des entrevues effectuées démontre à cet effet que la relation entre les intervenantes et les proches-soignantes ainsi que le rapport aux services évoluent.

« J'ai appris. J'ai appris un peu à le faire (faire des demande). Bien c'est ça je suis capable de le faire. Dès fois bon, je me donne un coup de pied dans le derrière, des fois, mais je le fais et ça marche, ça marche comme je vous le dis. » (Proche 1)

Au final, l'évolution de la relation et les expériences qui en découlent permettent aux proches-soignantes de savoir d'une part, quoi demander, comment le demander et jusqu'où aller, en exerçant parfois des pressions plus ou moins explicites. Pour certaines, il s'agit de s'adresser à plus d'une intervenante pour s'assurer la réception d'un service et de faire connaître leurs besoins clairement. Pour d'autres, il s'agit de faire avancer les choses en prenant les moyens nécessaires pour y arriver.

« Q : Si vous aviez à faire une autre demande à l'organisme est-ce que vous téléphoneriez au CLSC seulement ? [...] Est-ce que vous contacteriez l'organisme aussi ? R : Oui, mais je ne le dirais pas à l'intervenante parce que c'est resté froid. Parce qu'elle à dit : « avec qui vous avez parlé ? Moi j'ai téléphoné, comment ça se fait qu'ils ne me l'ont pas dit ». Donc j'ai dit : « écoute, moi je ne veux pas rien savoir de ça. Ça ne m'intéresse pas ça. Moi je veux le répit, c'est tout ce que je veux savoir. Qui me l'a dit ? Qui m'a répondu ? Je ne le sais pas. Je ne ferai pas une enquête, mais je veux le répit ».» (Proche 2)

« Puis là c'est sûr que si j'en veux d'autre (répit), je réappliquerais avec Marie-Ève. Là je ne lâcherai pas si je veux partir une semaine en septembre [...]. Oui, je sais que là, il ne faut pas. Parce que ces gens-là sont débordés, mais il peut arriver une erreur comme c'est

arrivé là, que ma demande n'était pas rendue au mois de mars. »
(Proche 3)

« Moi là, l'obligation dans laquelle je me suis trouvée de les harceler c'est qu'il n'y avait rien qui bougeait. [...] si je ne les avais pas harcelés je n'aurais pas eu de service. » (Proche 1)

D'autre part, l'évolution de la relation permet aussi aux intervenantes de connaître et de comprendre les attentes et les comportements des proches-soignantes pour mieux les aider.

« Il (médecin) m'a dit : « on ne peut pas le garder, l'urgence est pleine ». J'ai dit : « écoute, je sais que l'urgence est pleine mais j'ai besoin. Donne-moi le temps de voir comment je peux m'arranger. D'ici là, moi je rencontre mon médecin lundi pour savoir quels sont les arrangements que je peux faire ». [...] Je n'ai pas parlé [au médecin] directement, mais il est venu une infirmière [...] et j'ai dit à quoi ça sert d'avoir fait le jurement d'Hippocrate si de toute façon ils font ce qu'ils veulent quand c'est le moment de partir. J'allais partir et je continuais à ramasser [...] et elle a dit : « écoute, le médecin est venu il a trouvé qu'il était tout mélangé, qu'il ne s'avait pas où il était, qu'il tournait et il décide de le garder pour samedi. »
(Proche 2)

Enfin, il a été démontré que le processus de réception des services influence la dynamique relationnelle entre les proches-soignantes et les intervenantes ainsi que leur rapport aux services. Il a également été discuté que la relation s'installant entre les protagonistes de l'aide formelle et informelle évolue au fil du temps. Or, il s'avère que cette évolution amène les proches-soignantes à avoir une perception différente des négociations qui se tiennent avec les intervenantes.

« Bien elle me dit les choses premièrement, donc il a moyen pour en arriver là, c'est pu négocier, c'est vraiment discuter du cas. »
(Proche 4)

À cet effet, il apparaît que l'évolution de la relation fait en sorte que les proches-soignantes n'ont plus l'impression de négocier avec les intervenantes, mais plutôt de « discuter » avec celles-ci.

« Non. Pas à négocier [...] c'est faire le suivi ». (Proche 3)

« Ce n'est pas une négociation, c'est simplement qu'il faut les informer de comment ça se passe ». (Proche 2)

Ici, il importe de mentionner qu'une seule proche-soignante a spontanément cité le terme négociation dans le récit de ses interactions avec les intervenantes. Chez les autres, le terme a été induit dans les questions fermées posées à la fin des entrevues et les proches-soignantes étaient d'avis qu'il ne s'agissait pas de négociation mais plutôt de demandes de services formulées aux intervenantes en vue d'aider l'aîné dont elles sont responsables. Malgré les perceptions des proches, que le geste soit volontaire ou non, conformément à la définition du concept de négociation exposé dans le cadre conceptuel de la présente étude, il convient de dire qu'il s'agit bien de négociation.

En résumé, les résultats permettent de conclure à la présence de négociation au sein de la dynamique relationnelle entre les proches-soignantes et les intervenantes impliquées dans le soutien à un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette négociation émerge du processus de réception des services et évolue au fil des échanges. À cet effet, les

réseaux d'aide formelle et informelle sont identifiés comme des acteurs de soutien dans l'émergence de la négociation car, ils encouragent souvent les proches-soignantes à négocier les services, voire même, leur suggèrent des stratégies de négociation. Les négociations dans lesquelles les proches-soignantes s'engagent se couronnent parfois par des gains qui stimulent à nouveau le recours à d'éventuelles négociations. Tel que démontré ci-haut, que les proches-soignantes perçoivent leur rapport aux services et aux intervenantes comme des négociations ou comme de simples demandes formulées en vue d'améliorer la condition des aînés dont elles sont responsables, elles négocient et au final, elles en viennent à savoir quoi demander et comment le demander.

CONCLUSION

Le principal but de cette étude était d'explorer la dynamique relationnelle entre les intervenantes et les proches-soignantes qui, malgré leurs différences, font souvent front commun dans le but d'assurer le bien-être des aînés qu'elles soutiennent. Ce projet s'intéressait plus particulièrement à la place qu'occupent les services au sein de leur relation. En considérant la négociation comme un processus et en postulant la présence de négociation dans les échanges, ce projet visait à comprendre comment les proches-soignantes tentent de négocier les services avec les intervenantes. À ces fins, les entretiens effectués ont permis de recueillir des informations sur les motifs des négociations, leurs modalités, ainsi que sur les conséquences qu'elles entraînent pour les proches, les aînés et les services.

Cette conclusion est séparée en quatre sections. Dans un premier temps, les objectifs sont rappelés et les résultats d'analyse sont mis en relation avec la problématique et des éléments tirés de la littérature. Une discussion est ensuite présentée. Elle est suivie par une réflexion sur les limites de l'étude et les perspectives d'avenir. Le chapitre se termine enfin sur l'apport possible des résultats de cette étude sur l'intervention sociale.

6.1 Les objectifs

Les entretiens effectués ont permis de documenter le parcours des proches-soignantes et le contexte du recours aux services formels; à analyser les perceptions des proches-

soignantes au sujet de la relation avec les intervenantes et à propos des services formels; à identifier les motifs et les manifestations de négociation des proches-soignantes et enfin, à identifier les résultats et les conséquences de la négociation, pour les proches-soignantes, les aînés et les services.

Le cadre conceptuel fourni par le principe de négociation aura permis de tenir compte des différences et des points communs entre les intervenantes et les proches-soignantes. Il a aussi permis d'explorer les influences des contextes auxquels les intervenantes et les proches-soignantes sont associées. L'identification de *techniques de négociation* telles que définies par (Shell, 2006) a par ailleurs contribué à mieux baliser les négociations en terme d'actions posées par les proches-soignantes. Enfin, en considérant la négociation comme un processus, le cadre conceptuel a servi à explorer la relation sous différentes perspectives tout en maintenant la notion des services au centre de ses enjeux et finalités. L'essentiel de l'analyse est ici résumé.

6.2 Discussion

La majorité des répondantes ont des diplômes universitaires et elles recevaient, au moment de l'entretien, du soutien de la part de leur entourage tout en ayant recours à plus d'un service formel. Les données de cette étude corroborent donc les postulats de Bear (1993) et de Stoller (1989), pour qui les proches-soignantes qui ont un degré d'éducation plus élevé et qui sont elles-mêmes soutenues par leur entourage font une forte utilisation des services formels.

Malgré le soutien de l'entourage, les répondantes ont eu recours aux services formels dans une situation de grand besoin ou d'épuisement de leurs ressources personnelles. Les résultats démontrent qu'elles ont été encouragées à recourir aux services formels par les membres de leur entourage ainsi que par les intervenantes des réseaux formels. Cette réalité rappelle les données présentées par Lavoie et ses collègues (2003) pour qui les intervenantes jouent un rôle de *mobilisateur* lorsqu'elles incitent les proches-soignantes à faire appel aux services formels.

Mais en réalité, dès les premiers contacts avec les intervenantes, les résultats démontrent que les proches-soignantes se heurtent à des contraintes structurelles et à un contexte où l'offre de service est souvent définie selon les ressources et leurs disponibilités plutôt que selon les capacités des différents réseaux. Parallèlement, la relation entre les proches-soignantes et les intervenantes évolue dans un contexte où la rencontre de plusieurs intervenantes précède souvent la réception des services de soutien à domicile. De ce fait, les échanges et la relation avec les intervenantes sont essentiellement orientés sur les services. Les proches-soignantes constatent néanmoins que des rapports positifs et continus avec les intervenantes amènent un bon fonctionnement des services. Elles cherchent par conséquent, à anticiper le départ des intervenantes avec lesquelles elles ont de bons liens. Ces constats rejoignent les résultats des études de Walker and Dewar (2001) qui soutiennent que les intervenantes qui accompagnent les proches-soignantes dans la prise de décisions, qui font preuve de

disponibilité et qui témoignent de leur reconnaissance des besoins des proches-soignantes favorisent l'établissement d'un lien de confiance (Walker and Dewar, 2001, cités dans Von Canada). Quoi qu'il en soit, en manifestant leur mécontentement à l'égard de certaines étapes du processus d'intervention, en cherchant une stabilité du personnel et en anticipant le départ des intervenantes, les proches-soignantes tentent de négocier le cours de la relation et des services qui sont offerts à l'aîné. Elles comprennent aussi qu'elles peuvent intervenir sur le processus de réception des services en changeant de professionnelle ou de ressource.

À cet effet, les proches-soignantes formulent couramment des demandes aux intervenantes. Généralement, ces demandes sont adressées à une seule intervenante. Les proches-soignantes qui sont confrontées à un refus peuvent toutefois tenter de répéter leur demande à plusieurs intervenantes d'un même milieu ou de milieux différents. Elles peuvent aussi tenter de négocier les services sans formuler de demande précise en communiquant leurs insatisfactions et inquiétudes aux intervenantes, en ayant recours à l'autorité voir même, en faisant appel à des menaces. Dans ces négociations implicites, les règles associées à l'allocation des services sont souvent abordées. Ce constat rejoint les résultats d'Allen (2000), qui démontrent que certaines proches-soignantes ont acquis au fil du temps, une réelle connaissance des soins à apporter à l'aîné et qui l'utilisent pour négocier le partage des responsabilités ainsi que certains paramètres liés aux services avec les intervenantes.

Sur ce point, il importe de mentionner que les négociations évoluent au cours de la relation mais qu'elles n'altèrent pas les rapports entre les intervenantes et les proches-soignantes dans ce sens qu'elles ne mettent pas la relation en péril. Au contraire, les résultats démontrent que les proches-soignantes se soucient de préserver des rapports positifs avec les intervenantes, car ceux-ci ont des impacts sur les services. Cette réalité rejoint les résultats d'Allaire (2006) qui rapporte que malgré les conflits et les difficultés qu'elles rencontrent parfois dans leur pratique auprès des proches-soignantes, les intervenantes disent avoir de très bons contacts avec celles-ci et ce, la plupart du temps ou en tout temps.

Les données tirées des entrevues révèlent par ailleurs que les proches-soignantes sont soutenues autant par leur entourage que par certaines intervenantes quant aux moyens et techniques leur permettant de mieux négocier les services et leur relation avec les intervenantes du soutien à domicile. À cet effet, il appert que des intervenantes (externes au soutien à domicile) font parfois usage de leurs propres ressources pour négocier les services de soutien auprès d'autres intervenantes. Certaines peuvent aussi conseiller les proches-soignantes sur l'existence des services, sur les moyens à prendre pour les recevoir et sur les professionnelles à consulter pour s'en prévaloir. Les intervenantes peuvent enfin guider les proches-soignantes en leur suggérant des techniques de négociation à utiliser dans leurs rapports avec les différentes professionnelles. Par ailleurs, les proches-soignantes sollicitent parfois elles-mêmes ces intervenantes dans le but de recevoir des conseils.

Certains membres de l'entourage et des pairs (proches-soignantes) exercent également une influence auprès des proches-soignantes. Elles peuvent agir directement en contactant les intervenantes et les responsables des services ou indirectement, en partageant leurs connaissances et leurs expériences afin que les proches-soignantes les intègrent dans leurs rapports avec les intervenantes. Les éléments associés à l'influence des réseaux de soutien sont concluants. La négociation des services émerge aussi des liens que les proches-soignantes entretiennent avec les intervenantes, avec les membres de leur entourage ainsi qu'avec leurs pairs (proches-soignantes). En appliquant les techniques et les conseils qui leur sont suggérés par leurs réseaux, les proches-soignantes modifient aussi leurs rapports et leurs façons de négocier avec les intervenantes.

Pour structurer les échanges et faciliter l'organisation du travail au quotidien, les proches-soignantes et les intervenantes développent des moyens de communication ou utilisent ceux qui sont issus du fonctionnement des institutions. La création et la mise en place de ces moyens de communication sont, par ailleurs, des exercices de négociation à part entière.

Toutefois, les principales négociations portent essentiellement sur les services de même que sur la relation entre les aînés et les intervenantes. L'analyse des entretiens révèle que les négociations touchent particulièrement l'organisation des services. L'horaire, l'organisation du travail et de l'espace, le matériel utilisé, les pratiques des

intervenantes et les règles s'avèrent couramment négociés avec les intervenantes. Ces éléments rejoignent les études de Spiers (2002) qui concluent l'existence d'un processus mutuel de négociation au sujet de l'espace, des perceptions, des ententes de travail, des rôles, du savoir et de l'expertise de chacune des parties impliquées dans le soutien à l'aîné.

Les discussions concernant la division des rôles semblent donc très peu présentes dans les échanges entre les intervenantes et les proches-soignantes. Dans le même ordre d'idée, les échanges semblent peu orientés sur la séparation des tâches entre les différents réseaux de soutien. Tel que le mentionnent Clément et Lavoie (2005) ainsi que Ward-Griffin (2002), la division des rôles et la séparation des tâches entre les intervenantes et les proches-soignantes sont des exercices très complexes, notamment parce que les différences entre les tâches accomplies par les deux réseaux tendent à s'effacer avec la durée de la prise en charge et avec l'acquisition de compétences par les proches-soignantes. Ainsi, il est probable que les négociations concernant la division des tâches et des rôles soient présentes au moment de la rencontre des deux formes de soutien (formel et informel) mais qu'elles s'estompent avec le temps.

Ce constat rappelle la perception de Cantor (1991) à l'effet que les soins sont organisés en fonction des besoins de l'aîné et de la disponibilité des ressources et non en fonction des forces de chacun des réseaux de soutien (Vézina *et coll.*, 1994). De tous les modèles théoriques représentatifs de la relation entre les proches-soignantes et

les intervenantes tirés de la littérature, ceux qui s'intéressent aux perceptions des acteurs soutiennent le mieux nos conclusions. Comme le dit Bercot (2006) : « La négociation sur le « qui fait quoi » ne se traduit [donc] pas toujours par un face à face de discussion mais prend aussi la forme de l'effort que chacun fait pour rencontrer l'autre ». C'est particulièrement ce dont il a été question dans ce mémoire qui a cherché à interpréter la rencontre des proches-soignantes et des intervenantes en tenant compte de leurs contextes respectifs et des influences qu'ils exercent sur la relation. Tel que mentionné dans le cadre conceptuel, les contextes auxquels sont associés les différents acteurs influencent en effet leurs relations et leurs échanges.

Au surplus, dans le fonctionnement actuel du système de santé et de services sociaux, l'État considère les besoins des proches-soignantes, mais reconnaît aussi, de façon plus ou moins ouverte, son incapacité à y répondre (Lavoie *et coll.*, 1990, Allaire, 2006). Cette réalité crée certes des insatisfactions chez les proches-soignantes, mais n'influence pas leur propension à négocier les services. Les résultats indiquent en effet que les proches-soignantes ne cherchent pas à négocier les services pour en retirer des bénéfices. Au contraire, ils démontrent qu'elles négocient les services dans l'intérêt de l'ainé dont elles sont responsables. Ceci rejoint les affirmations de Ducharme et ses collègues (2009 : 147), qui considèrent que le soin à l'ainé est « le principal point commun, voire le seul, dans les relations entre les aidantes et le personnel intervenant ».

Évidemment, les négociations amènent des « gains » pour les proches-soignantes. Les résultats indiquent d'ailleurs que le rapport aux services et aux intervenantes évolue au gré des expériences intégrées par les proches-soignantes. Certaines proches-soignantes semblent d'ailleurs négocier plus que d'autres. Dans le même sens, bien que les techniques de négociation soient utilisées par toutes les proches-soignantes, il est probable que certaines préfèrent des techniques particulières et les utilisent davantage dans leurs négociations avec les intervenantes. Ces aspects de la relation gagneraient à être étudiés afin de mieux comprendre la dynamique relationnelle entre les proches-soignantes et les intervenantes. Pour l'instant, les résultats indiquent que la négociation est présente dans la relation que les proches-soignantes rencontrées entretiennent avec les intervenantes. Ils indiquent aussi que les proches-soignantes négocient les mêmes aspects des services avec les intervenantes. Les données recueillies ne sont toutefois pas concluantes sur la fréquence des négociations ni sur les techniques de négociations privilégiées par les proches-soignantes.

6.3 Négociation des services et intervention sociale

Les résultats de cette étude pourraient avoir des retombées sur les pratiques du travail social dans le cadre des services offerts aux aînés dont la condition requiert des services et aux proches-soignantes qui les soutiennent. Les conclusions tirées de l'analyse génèrent des réflexions sur la pratique du service social tant au plan général, dans la conception de la relation et dans le rapport aux services, qu'au plan spécifique,

dans les interactions quotidiennes entre les proches-soignantes et les intervenantes qui œuvrent dans les services de soutien à domicile.

Au plan général, les résultats permettent de percevoir les proches-soignantes comme des acteurs à part entière qui, même sans statut officiel, interviennent dans le processus de réception des services formels offerts aux aînés. Cette conception détonne des représentations couramment véhiculées dans la littérature selon lesquelles les proches-soignantes subissent leur situation et le fardeau qui en découle.

Au plan de l'organisation des services, le fait de percevoir la dynamique relationnelle dans une perspective de négociation amène aussi à réfléchir sur l'octroi de services en fonction des besoins identifiés au sein de la dyade composée de l'aîné et de la proche-soignante, plutôt qu'uniquement en fonction des besoins de l'aîné. Cette perception rejoint les idées de Nolan (2001) pour qui

« [...] il est nécessaire, dans le champ spécifique du soin aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de dépasser le « modèle de l'aide centrée sur la personne », qui est implicitement individualiste et d'aller vers un modèle « d'aide centrée sur la relation entre l'aidant et le malade » qui reconnaît pleinement et tient compte des interactions dynamiques entre toutes les parties impliquées dans l'entreprise d'aide à autrui. (Nolan et *coll.*, 2001, cités dans Mollard, 2009 : 268)

En service social, le fait de passer de l'aide centrée sur l'aîné à l'aide centrée sur la relation permettrait de considérer que les besoins de services se transforment au gré de l'évolution des besoins de l'aîné, mais également au gré des capacités ou des difficultés des proches-soignantes (Nolan *et coll.*, 2001, cités dans Mollard, 2009). Ceci suggère toutefois l'adoption préalable, de pratiques d'évaluation des besoins des aînés et de leurs situations en tenant compte de la réalité des proches-soignantes. Pour Allaire (2006 :145) « la répartition des tâches en fonction des caractéristiques propres des divers acteurs constitue un bon départ ». L'actualisation de cette pratique nécessiterait surtout un exercice de négociation au moment de l'établissement des services puisqu'il est entendu que les proches-soignantes n'ont pas toutes les mêmes capacités de soutien.

Au final, il importe de situer la négociation dans son contexte. Tel que mentionné précédemment, le domaine du soutien à domicile est confronté au phénomène du vieillissement de la population qui amène une augmentation des demandes de services dans un contexte où les ressources se font rares. Cette réalité influence les orientations qui sont élaborées dans les politiques sociales et occasionne des limites tant pour les intervenantes que pour les proches-soignantes. Leurs négociations sont donc contraintes à un contexte de restriction budgétaire. Cette réalité peut soulever des dilemmes éthiques pour les intervenantes. D'une part, elles sont sensibles à la réalité des proches-soignantes avec lesquelles elles sont en relation. D'autre part, le contexte dans lequel elles exercent leurs fonctions fait en sorte qu'elles sont, elles aussi,

contrainte aux limites structurelles qui balisent l'octroi des services. Dans ce contexte, la relation qui lie les intervenantes aux proches-soignantes s'avère d'autant plus importante car elle permet aux intervenantes d'offrir, de manière informelle ou spontanée, une certaine forme de soutien aux proches-soignantes. Ainsi, lors de leurs interactions avec les proches-soignantes, les intervenantes peuvent s'intéresser au vécu des proches-soignantes de même qu'à leur relation avec les aînés plutôt qu'uniquement sur les services à offrir et à recevoir. Cette attitude pourrait contribuer à créer de meilleurs rapports avec les proches-soignantes et ces dernières pourraient retirer une meilleure satisfaction à l'égard des services et des rapports avec les professionnels. Cela s'avère particulièrement probable dans un contexte de rareté des ressources où la plupart des proches-soignantes reçoivent peu ou pas de services de soutien et où les services offerts aux aînés sont limités.

Au plan relationnel, les résultats démontrent que les proches-soignantes relancent souvent les intervenantes pour avoir des suites sur l'évolution de la situation et l'avancement des services attendus. Ces démarches peuvent être perçues en terme d'actions posées par les proches-soignantes dans une logique d'empowerment dans laquelle elles tentent de s'impliquer davantage afin de défendre leurs intérêts ou de faire valoir leur point de vue. Nonobstant, selon le cadre conceptuel utilisé dans cette étude, ces actions constituent des négociations. Conséquemment, les intervenantes devraient tenter de faire suite aux demandes des proches-soignantes dans

des délais plus rapprochés ou les informer des délais à anticiper relativement aux services attendus.

Il serait intéressant d'approfondir sur les attitudes, réactions ainsi que sur les multiples comportements que les intervenantes adoptent lors de leurs interactions avec les proches-soignantes car il est probable que ceux-ci influencent la propension à la négociation de la part des proches-soignantes. Dans le même ordre d'idées, il serait intéressant de chercher à savoir si certaines intervenantes cherchent elles aussi à négocier avec les proches-soignantes.

Enfin, les résultats démontrent que le contexte immédiat, dans lequel se développent et s'actualisent les rapports entre les proches-soignantes et les intervenantes, est marqué par l'influence des réseaux de soutien formel et informel. En effet, les proches-soignantes utilisent les suggestions des membres de leurs réseaux formels et informels dans leurs rapports avec les intervenantes et ce, à différent moment du processus de réception des services. Les intervenantes ont avantage à être conscientes de cette réalité et elles gagneraient à s'intéresser aux influences formelles et informelles, actuelles et antérieures, des proches-soignantes qu'elles rencontrent. En outre, il est probable que l'augmentation des services de soutien destinés aux proches-soignantes favorisent une meilleure connaissance des services de leur part. Compte tenu de ce qui précède, il est probable que l'amélioration des réseaux de soutien des proches-

soignantes ainsi qu'une meilleure connaissance des services les amènent à négocier différemment ou davantage.

6.4 Limite de l'étude et perspective d'avenir

Le regard critique que nous posons sur les résultats nous permet de constater la principale limite de cette étude, soit, le petit nombre d'entretiens effectués qui génère peu de potentiel de généralisation. En revanche, les données recueillies démontrent que la négociation des services est présente chez toutes les répondantes. Le rappel des principaux résultats d'analyse présentés ci-haut en témoigne.

L'étude soulève aussi quelques questionnements en ce qui a trait aux répondantes. D'une part, le corpus a été constitué auprès de femmes. Il est probable que les hommes qui soutiennent un ou une aînée aient des discours différents quand à leurs rapports avec les intervenantes. D'autre part, il est important de considérer que les caractères et les attitudes des répondantes de même que leurs degrés d'organisation au quotidien ont pu influencer leur rapport aux services et aux intervenantes. Comme en témoigne cette proche dans sa réflexion :

« Mais il faut que je vous dise une chose. C'est que, par contre, je pense que j'ai une attitude positive parce que quand on va aux groupes de soutien là, bien je reviens avec mon amie et je dis : « [...] les filles sont bien négative! Ça se plaint puis bon, je ne suis pas comme ça moi là! » Alors des fois, je me demande si ce n'est pas une question d'attitude. » (Proche 3).

Les motivations à participer à l'étude sont aussi à considérer. Bien que peu d'information n'ait été communiqué aux proches-soignantes avant l'entretien celles-ci savaient qu'elles auraient à se prononcer sur leurs rapports avec les services et les intervenantes. Cette information a pu influencer leur volonté à participer à l'étude ainsi que les sujets qu'elles ont abordés dans leurs réponses.

Qui plus est, la présente étude s'est uniquement intéressée à la perception des proches-soignantes. Une étude comparative, questionnant les points de vue respectifs des proches-soignantes et des intervenantes aurait certainement ajouté aux perspectives d'analyse. Enfin, pour les recherches à venir, il serait intéressant de questionner la négociation des services à des moments précis du processus et de la relation. Dans le même ordre d'idées, il serait intéressant d'étudier les négociations sur une base longitudinale afin de mieux comprendre la manière dont les proches-soignantes apprennent à négocier les services et les circonstances dans lesquelles ces apprentissages se développent. Enfin, comme des différences axées sur le genre des répondantes ont été soulevées, une étude utilisant l'analyse différenciée selon les sexes pourrait fournir des informations plus poussées sur les relations. Cette perspective serait particulièrement intéressante compte tenu que les femmes sont plus nombreuses que les hommes dans les soins offerts aux aînés et de surcroit, dans les échanges avec les services formels qui y sont associés.

Au final, l'étude de la relation entre les acteurs formels et informels du soutien à un aîné s'est beaucoup intéressé aux perceptions des intervenantes à l'égard des proches-soignantes. L'analyse des entrevues effectuées aux fins de cette étude laisse sous-entendre que la perception que les proches-soignantes ont d'elles-mêmes et de leur propre rôle à l'égard des services, des intervenantes et même de la maladie d'Alzheimer est importante. À notre connaissance, cet aspect de la relation des acteurs formels et informels du soutien à un aîné est encore inexploré.

Les données recueillies démontrent de plus que les proches-soignantes sont actives dans leurs rapports avec les services et les intervenantes. Elles entrevoient leurs relations avec les intervenantes ainsi que les échanges qui portent sur les services destinés au soutien à domicile de l'aîné dans une réelle perspective d'acteur. Leurs rapports aux services et aux intervenantes en font des personnes impliquées dans un processus actif et continu visant l'amélioration de leurs conditions et de celle des aînés qu'elles soutiennent. À notre avis, il importe que les études s'intéressent davantage à cette facette du rôle des proches-soignantes.

La présente étude tend à démystifier le concept de négociation dont le sens est souvent associé à tort à une argumentation dans le but de résoudre un conflit. Considérer que la négociation existe dans les échanges entre les prestataires des soins offerts aux aînés et leurs proches-soignantes c'est envisager la possibilité d'offrir une intervention individualisée, évolutive et innovante. C'est en quelque sorte accepter de s'intéresser,

et éventuellement peut-être même comprendre, les attentes et les motivations des proches-soignantes et mieux les soutenir dans leur rôle. À l'échelle des relations dyadique entre les intervenantes et les proches-soignantes c'est un exercice relationnel qui permet de reconnaître une place aux acteurs qui jouent un rôle prépondérant dans le soutien aux aînés mais qui n'ont, faut-il le rappeler, aucun statut officiel aux yeux des planificateurs des services.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de la Santé Publique du Canada (2010). *Rapport sur l'état de santé publique au Canada- Vieillir ajouter de la vie aux années*. Gouvernement du Canada. Récupéré en ligne le 25/03/2012 à partir de http://www.phac-aspc.gc.ca/cphorsphc-respcaesp/2010/fr-rc/pdf/cpho_report_2010_f.pdf
- Allaire, M. (2006). *Le rôle des aidants familiaux en fonction de différents milieux de vie des personnes âgées en perte d'autonomie : point de vue des intervenants rémunérés*. (mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi, Canada). Récupéré du site de la bibliothèque de l'Université : <http://constellation.uqac.ca/523/>
- Allen, D. (2000). Negotiating the Role of Expert Carers on an Adult Hospital Ward. *Sociology of Health & Illness*, 22(2), 149-171.
- Association canadienne de soins et services à domicile. (2005). *La gestion de cas à domicile, table ronde sur invitation 3 et 4 mars 2005, résumé des délibérations* repéré le 19 février 2012 à partir de : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2005-cas-mgmt-gest/2005-cas-mgmt-gest-fra.pdf
- B.-Dandurand, R. & Saillant, F. (2005). Le réseau familial dans le soutien aux proches dépendant. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10(2), 199-219.
- Banville, C., Reidy, M. (1996). Les soignants naturels de personnes infectées au VIH. *L'Infirmière canadienne*, novembre, 43-48.
- Bear, M. (1993). The Differential Roles of Caregivers, Caregiver Networks, and Health Professionals in Residential-Care-Home Entry. *Journal of Applied Gerontology*, 12, 411-424.
- Bercot, R. (2006). La coopération au sein d'un réseau de santé. Négociations, territoires et dynamiques professionnelles. *Revue Négociations* 1(5), 35-49.
- Blais, M. et Martineau, F. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives* 26(2), 1-18.
- Bowman, K.F., Mukherjee, S., Fortinsky, R.H. (1998). Exploring Strain in Community and Nursing Home Family Caregivers, *Journal of Applied Gerontology*, 17(3), 371-392.

- Bourque, R. et Thuderoz, C. (2002). *Sociologie de la négociation*. Paris : La Découverte.
- Cantor, M.H. (1991). Family and Community : Changing Roles in an Aging Society, *The Gerontologist*, 31(3), 337-346.
- Casey, A. (1995). Partnership Nursing: Influences on Involvement of Informal Carers. *Journal of Advanced Nursing* 22, 1958-1062.
- Chappell, N., Blandford, A.A., (1991). Informal and Formal Care: Exploring the Complementarity, *Ageing and Society*, 11, 299-317.
- Charpentier, M. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse ? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Clément, S., Lavoie, J-P. (2001). L'interface aide formelle-aide informelle : au confluent de rationalités divergentes. Dans Henrard, J-C., Firbank, O., Clément, S., Frossard, M., Lavoie, J-P., Vézina, A. (eds). *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*. (98-119). Paris : Questions en santé publique.
- Clément, S., Lavoie, J-P. (2005). Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec. Paris : Pratiques gérontologiques.
- Coeling, H. V., Biordi, D. L., Theis, S. L. (2003). Negotiating Dyadic Identity Between Caregivers and Care Receivers. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 21-25.
- Colinet, C., Clepkens, M. et Meire, P. (2003). Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. À la recherche de sens pour (re)valider le lien social. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 31(2), 165-181.
- Darnaud, T. (2003). La maladie d'Alzheimer et ses victimes. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. 31, 133-147.
- Ducharme, F., Lebel, P., et Bergman, H. (2001). Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXIe siècle. *Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé*, 8(2), 110-121.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Beauchemin.

- Ducharme, F., Vissandjee, B., Paquet, M., Carpentier, N., Levesque, L., Tudeau, D. (2009). La pratique dans un contexte pluriethnique Démarche en vue de la création d'une approche de négociation entre le personnel des services de soutien à domicile et les proches-aidantes d'un parent âgé. *Nouvelles pratiques sociales* 21(2), 137-156.
- Dupont, C. (1990). *La négociation: Conduite, théorie et applications*. France. Edition Dalloz.
- Edelman, P., Hughes, S. (1990). The Impact of Community Care on Provision of Informal Care to Homebound Elderly Persons. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 45(2), 74-84.
- Evans, T. (2007). Confidentiality in Mental Health Services: A Negotiated Order? *Qualitative Social Work*, 6(2), 213- 229.
- Finances Québec (2007). *Stratégie d'action en faveur des aînés : Un milieu de vie amélioré, une participation encouragée. Un milieu de vie amélioré, une participation encouragée. Budget 2007-2008*. Gouvernement du Québec. Récupéré le 21 février 2012 à partir de http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/strategie_action_faveur_aines.pdf
- Firbank, O. (2001). Poids des facteurs culturels dans les pratiques de consommation des services sociaux et de santé des aidants informels. Dans Henrard, J-C., Firbank, O., Clément, S., Frossard, M., Lavoie, J-P., Vézina, A. (eds). *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*. (122-142). Paris : Questions en santé publique.
- Greene, V.L. (1983). Substitution Between Formally and Informally Provided Care for the Impaired in the Community. *Medical Care*, 21, 609-619.
- Grosjean, M., Henry, J., Barcet, A. et Bonamy, J. (2004). La négociation constitutive et instituante. *Négociations*, 2(2), 75-90.
- Guberman, N., Maheu, P. (2001). Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires. Dans Henrard, J-C., Firbank, O., Clément, S., Frossard, M., Lavoie, J-P., Vézina, A. (eds). *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*. (45-62). Paris : Questions en santé publique.
- Guberman, N., Maheu, P. (2002). Conceptions of Family Caregivers: Implications for Professional Practice. *Canadian Journal on Aging*, 21(1), 25-35.

- Guberman, N. (2003). La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(1), 186-206.
- Kerhervé, H., Gay, M.-C. et Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(4), 251-259.
- Kirk, S. (2001). Negotiating Lay and Professional Roles in the Care of Children With Complex Health Care Needs. *Journal of Advanced Nursing* 34(5), 593-602.
- Lauzon, S. (1988). Les soignants naturels des personnes atteintes de démence du type Alzheimer dans la communauté, in *Un défi simplement humain. Des soins pour les personnes âgées atteintes de déficits cognitifs*, sous la direction de Louise Lévesque et Odette Marot, Édition du Renouveau pédagogique, Montréal, 85-94.
- Ladouceur L. (1996). Dynamique de l'aide informelle auprès des personnes âgées. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 2(2), 100-108.
- Lamontagne, J. et Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile. Les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142-155.
- Laporthé C. (2005). Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gérontologie et société*, 4(115), 201-208.
- Lavoie J.-P., Grand A., Guberman N. et Andrieu S. (2003). Les dispositifs d'action sur l'aide de l'entourage en France et au Québec : De la solidarité encouragée... à la solidarité obligée. *Gérontologie et société*, 107, 109-129.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N., Montejo, M.-E., Lauzon, S. et Pepin, J. (2003). Problématisation et pratiques des intervenantes. Des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes. *Gérontologie et société*, 104, 195-211.
- Le Bihan-Youinou, B. et Martin, C. (2006). Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Travail, genre et société*, 16(2), 77-96.
- Litwak, E. (1985). *Helping the Elderly : The Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*, New York, Guilford.
- Lipman, A., Longino, C. F. Jr. (1982). Formal and Informal Support: A Conceptual Clarification. *Journal of Applied Gerontology*, 1, 141-146.

- Marsahall, M., Fleming, E., Gillibrand, W., Carter, B. (2002). Adaptation and Negotiation as an Approach to Care in Paediatric Diabetes Specialist Nursing Practice: a Critical Review. *Journal of Clinical Nursing* 11(4), 421-429.
- Ministère de la Famille et des Aînés (2009). *Plan stratégique 2008-2012*. Gouvernement du Québec. Récupéré le 21/02/2010 à partir de http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/plan_strategique_2008-2012.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1991). *Loi sur les Services de Santé et les Services Sociaux*. Gouvernement du Québec. Récupéré en ligne le 01/11/2010 à partir de http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003). *Chez soi le premier choix, la politique de soutien à domicile*. Gouvernement du Québec. Récupéré en ligne le 25/03/2012 à partir de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>
- Maheu, P., Guberman, N. (1992). Au-delà des soins, un travail de conciliation. *Service social*, 43(1), 87- 104.
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 1-2(128-129), 257-272.
- Mukamurera, J., Lacourse, F., Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches Qualitatives* 26(1), 110-138.
- Noelker, L.S., Bass, D.M., (1989). Home Care for Elderly Persons: Linkages between Formal and Informal Caregivers, *The Journals of Gerontology : Social Sciences*, 44(2), 63-70.
- Paquet, M. (1997). La réticence familiale à recourir au soutien formel : « un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes ». *Nouvelles pratiques sociales*, 10(1), 111-124.
- Paquet, M. (2001). Comprendre la logique de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services. Dans Henrard, J-C., Firbank, O., Clément, S., Frossard, M., Lavoie, J-P., Vézina, A. (eds). *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*. (77-95). Paris : Questions en santé publique.

- Paquet, M. (2003). *Vivre une expérience de soins à domicile*. Sainte-Foy: Presses de l'Université Laval.
- Paquet, M. (2008). *Entretien avec une aidante "surnaturelle" : Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*. Sainte-Foy: Presses de l'Université Laval.
- Petite, S (2009). Faire et faire-faire. Famille et professionnels auprès des personnes âgées fragilisées. *Accompagnement et lien social*, 2(74), 121 à 128.
- Ricardo, C. (2008). *Connivence et non connivence : les modes d'intervention des professionnels auprès d'aidants familiaux ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer*. (mémoire de maîtrise Université de Montréal, Canada) Récupéré du site de la bibliothèque de l'Université : https://papyrus.bib.umontreal.ca/jspui/bitstream/1866/2675/1/Memoire_Ricardo_Contreras.pdf
- Saint-Charles, D. et Martin, J.-C. (2001). De la perspective d'« aidant naturel » à celle de « proche-soignant » : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, 26(2), 227-244.
- Shell, R.G. (2006). *Bargaining for advantage*. New York, NY: Penguin Books.
- Spiers, J. A. (2002). The Interpersonal Contexts of Negotiating Care in Home Care Nurse-Patient Interactions. *Qualitative Care Research*, 12 (8), 1033-1057.
- Stoller, E. P. (1989). Formal Services and Informal Helping: The Myth of Service Substitution. *Journal of applied Gerontology*, 8, 37-52.
- Strauss., A. L. (1978). *Negotiations: Varieties, Contexts, Processes, and Social Order*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Strauss, A. L. (1992). *La Trame de la Négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme* (textes réunis et présentés par I. Baszanger). Paris : Larmattan.
- Tmobranski, P.H. (1994). Nurse Patient Negotiation: Assumption or Reality? *Journal of Advaced Nursing*, 19, 733–737.
- Twigg, J. (1988). Models of Carers: How Do Social Care Agencies Conceptualise their Relationship with Informal Caregivers, *Journal of Social Policy*, 18(1), 53-66.

- Vézina, A. et Membrado, M. (2005). La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille. Un travail de négociation et de gestion des ressources. Dans Clément, S., Lavoie, J-P. Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec (186- 243). Paris : Pratiques gérontologiques.
- Vézina, A., Vézina, J., Tard, C. (1994). Recension des écrits sur le soutien à domicile : la personne âgée et les ressources communautaires, des acteurs oubliés. *Service social*, 43(1), 67- 85.
- VON Canada. (2004). Caregiver Best Practice Guideline for Community Health Providers. Learning to Listen - Learning to Learn: a New Way of Caring for Caregivers. Supporting Caregivers a Partnership Approach. Récupéré en ligne le 21/02/2011 à partir de http://www.von.ca/english/Caregiving/CaregiverManual/Guideline/CaregManual_Guidelines.pdf
- Ward-Griffin, C. (2002). Boundaries and Connection Between Formal and Informal Caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 21(2), 205-216.

ANNEXE 1

Montréal, 24 février 2011

Objet : Sollicitation d'un milieu de recherche, M.Sc. service Social.

Madame, Monsieur

L'étude pour laquelle est sollicitée votre collaboration porte sur la relation entre les proches-soignants et les différents professionnels des services associés au maintien à domicile d'un aîné en perte d'autonomie liée au vieillissement. La collaboration de votre institution, active dans le soutien aux proches-soignants, est demandée dans le recrutement des répondants. Par cette collaboration, nous espérons présenter notre projet de recherche à plusieurs proches-soignants afin de recueillir leurs témoignages. Plus précisément, nous cherchons à rencontrer des individus

- De sexe féminin.
- Qui sont impliqués depuis minimalement une année dans le soutien à un aîné en perte d'autonomie liée au vieillissement dont la condition requiert l'implication des services
- Qui ont des contacts avec ces services depuis un minimum d'un an et un maximum de 3 ans.

Suite à une brève présentation du projet, les répondants désirant participer à l'étude seront rencontrés lors d'un entretien d'une durée de 45 à 90 minutes. Le choix du lieu et du moment de la rencontre seront à la discrétion des répondants. Les données recueillies ne serviront qu'aux fins de cette étude. La rigueur éthique de la recherche est assurée par un certificat délivré par le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des arts et des sciences de l'Université de Montréal. Aucun montant ne sera remis aux répondants.

Dans l'attente d'une réponse favorable

Geneviève St-Gelais

Étudiante à la maîtrise en service social

Université de Montréal, École de Service Social

ANNEXE 2

Présentation de la recherche

Je m'appelle Geneviève St-Gelais et je suis étudiante à la maîtrise en Service social à l'Université de Montréal. Je fais une recherche sur les proches-soignantes qui soutiennent un aîné en perte d'autonomie. Pour la réaliser j'ai besoin de rencontrer des personnes comme vous, qui jouent un rôle de soutien auprès d'un aîné et qui souhaitent partager leur expérience.

Ma recherche porte sur la relation entre les proches-soignantes et les intervenantes. Elle s'intéresse plus particulièrement à leurs échanges au sujet des services, souvent impliqués dans le soutien à domicile d'un aîné. C'est dans cette optique que je sollicite votre collaboration. Pour ma recherche, je souhaite rencontrer :

- des femmes, impliquées depuis minimalement un an dans le soutien à un aîné recevant des services de santé ou des services sociaux
- qui ont des contacts avec ces services depuis un minimum d'un an et un maximum de 3 ans.

La participation à la recherche implique un entretien individuel d'une durée approximative d'une heure, au cours de la quelle il vous sera demandé de partager au sujet de votre rôle auprès de votre aîné, à propos de la décision de recourir aux

services, de votre expérience de rencontre avec les intervenantes et de réception des services.

En participant à l'étude, vous m'aidez à mieux comprendre la relation entre les proches-soignantes et les intervenantes. Vous contribuerez donc aussi à l'avancement des connaissances dans le domaine et vous pourrez également réfléchir à votre expérience de proche-soignante. Votre participation est pleinement volontaire et vous pourrez vous retirer à tout moment, si vous le souhaitez.

Si le projet vous intéresse, je vous invite à communiquer vos coordonnées à l'animateur ou l'animatrice de votre groupe mensuel, il ou elle me transmettra vos coordonnées pour que nous puissions discuter davantage et prendre rendez-vous.

Merci

ANNEXE 3

Formulaire de consentement éclairé

Titre de la recherche : *Pourparlers d'aide informelle*

Chercheurs : *Geneviève St-Gelais, étudiante, Maîtrise en service social, l'Université de Montréal*

Directeur de recherche : *Oscar E. Firbank, Professeur agrégé Faculté des arts et des sciences - École de service social, Université de Montréal, Chercheur.*

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche

Cette recherche porte sur la relation entre les proches-soignantes et les intervenants qui prodiguent des services de soutien à domicile à un aîné en perte d'autonomie. Elle s'intéresse plus particulièrement à la relation et aux échanges qu'ont les proches-soignantes et les intervenants au sujet des services de soutien à domicile.

2. Participation à la recherche

Votre participation à la recherche implique une entrevue individuelle d'une durée approximative d'une heure. Cette entrevue se déroulera au lieu de votre choix. Elle visera à documenter :

- votre rôle de proche-soignante
- la décision de recourir aux services
- votre expérience avec les intervenants
- votre expérience des services reçus

3. Critères d'inclusions

Les participantes doivent être de sexe féminin. Être impliquées depuis minimalement une année dans le soutien à un aîné recevant des services sociaux ou de santé atteint

de la maladie d'Alzheimer. Les participantes doivent avoir des contacts avec ces services depuis un minimum de un an et un maximum de 3 ans.

4. Confidentialité

Les informations recueillies seront confidentielles, consultées uniquement par l'étudiante et le directeur de recherche et ne pourront être réutilisées pour une autre étude. Les entretiens seront enregistrés et retranscrits. Lors de la retranscription, tous les prénoms mentionnés sur les enregistrements seront changés et un numéro de code sera associé à chaque entrevue afin d'en assurer l'anonymat. Tel qu'exigé par les normes de l'Université, les documents seront conservés dans un endroit sécuritaire et fermé à clef pendant sept ans, suite à quoi ils seront détruits.

5. Avantages et inconvénients

Par votre participation à cette étude, vous contribuerez à l'avancement des connaissances à propos de la relation entre les proches-soignantes et les intervenants. Vous pourrez également réfléchir à votre expérience personnelle de proche-soignante. Raconter vos expériences peut toutefois être émouvant, si cela se produit, n'hésitez donc pas à en parler avec l'intervieweur qui saura au besoin vous référer à une personne-ressource.

6. Droit de retrait

Votre participation est volontaire. Vous êtes libres de vous retirer en tout temps sur simple avis verbal et sans justification. Si vous vous retirez de la recherche, les données qui auront été recueillies avant votre retrait seront détruites. D'ailleurs, votre participation ou non à cette recherche n'aura aucune conséquence sur les services que vous recevez actuellement.

7. Indemnités

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à la présente recherche.

B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche. Après réflexion, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sur simple avis verbal sans préjudice et sans devoir justifier ma décision. Je consens à l'enregistrement de cet entretien, sachant que les données seront détruites suite à la transcription.

Je comprends que si je révèle pendant l'entrevue des informations indiquant un danger imminent de mort (y compris par suicide) ou de blessures graves pour une personne ou un groupe de personnes, le chercheur se verrait dans l'obligation soit d'en prévenir la ou les personnes menacées, soit d'en avertir les autorités compétentes.

Signature: _____ Date: _____

Nom: _____ Prénom: _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature: _____ Date: _____

(étudiante)

Nom: _____ Prénom: _____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer du projet, vous pouvez communiquer avec :

École de service social
Université de Montréal
C.P. 6128, succursale Centre-ville
Montréal, Qc, Canada, H3C 3J7

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal,

ANNEXE 4

GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ

PRÉSENTATION DE L'INTERVIEWEUR INTRODUCTION

Merci d'avoir accepté de me rencontrer. En me parlant de votre quotidien avec votre conjoint/parent et des services que vous recevez pour le soutien à domicile, vous me permettrez de mieux connaître la relation que les gens comme vous avez avec les intervenants.







Au cours de l'entretien, j'aimerais discuter de l'aide que vous apportez à votre conjoint/parent, de la décision de recourir aux services, de la rencontre avec les intervenants et de la réception des services. Je vous demanderai de répondre simplement, dans votre langage habituel.









Je compte enregistrer l'entrevue, cependant, les informations que vous me donnerez sont confidentielles. Mon directeur et moi seront les seuls à les consulter. Avant d'entamer la discussion, je vous demanderai de lire et de signer le formulaire de consentement. Nous pouvons le lire ensemble et vous pouvez poser des questions si vous en ressentez le besoin.

Lecture et signature du formulaire de consentement.

Tel que mentionné auparavant, je souhaite apprendre sur la relation entre les aidantes et les intervenants ayant ces termes en tête...









Bloc 1) DOCUMENTER LE QUOTIDIEN












Question principale	Questions de relance	Questions de clarification
<p> J'aimerais que vous me parliez de votre quotidien et de l'aide que vous apportez à votre conjoint/parent ?</p>	<p> Comment êtes vous venue à vous occuper de votre conjoint/parent ?</p> <p> Qu'est-ce que vous faites comme tâche dans votre rôle d'aidante ?</p> <p> Pour vous, qu'est-ce que ça implique d'aider votre parent/conjoint ?</p>	<p> Depuis combien de temps aidez-vous votre parent/conjoint ?</p> <p> Est-ce que votre implication a changer ?</p>














	<p> Avez-vous de l'aide de la famille ou des proches? Pouvez-vous m'en parler ?</p>	<p> Comment avez-vous fait pour recevoir cette aide ?</p> <p> Avez-vous demandé cette aide ?</p> <p> Comment avez-vous demandé cette aide ?</p> <p> Comment vous sentez-vous lorsque vous faites des demandes ?</p> <p> Comment est-ce que ça s'est organisé cette aide de la famille ?</p> <p> Comment avez-vous pris la décision de recourir aux services extérieurs ?</p>
	<p> Quand avez-vous pensé faire appel à l'aide extérieure ?</p>	







BLOC 2) DOCUMENTER LE RECOURS AU SERVICES

Intervieweur : On va maintenant parler des services.

Questions principales	Questions de relance	Questions de clarification
<p> Qu'est-ce que vous saviez à propos des services avant de les recevoir ?</p>	<p> Comment avez-vous été informée à propos des services ?</p> <p> Pouvez-vous me dire ce que votre parent/conjoint savait à propos des services avant de le recevoir ?</p>	<p> Aviez-vous des attentes à propos des services?</p> <p> Comment l'avez-vous informé des services ?</p> <p> Quelle était son <u>opinion</u> à propos des services ?</p> <p> Comment vous a t-il informé de son opinion a propos des services ?</p> <p> Quel impact son opinion a-t-elle eu sur vous ?</p>









		<p> Qu'est-ce que votre conjoint/parent attendait des services ?</p> <p> Comment vous a t-il informé de ses attentes a propos des services ?</p> <p> Comment votre parent en est-il venu à accepter les services ?</p> <p> En avez-vous discuté avec eux ?</p> <p> Comment vous en ont-ils fait part de leur opinion?</p> <p> Comment avez-vous utilisé leur opinion?</p> <p> Pourquoi en avez-vous discuté (ou pas discuté) avec d'autres personnes ?</p> <p> Quelle a été la réaction de ces personnes lorsqu'ils ont appris que vous receviez des services ?</p>
<p> J'aimerais savoir quels services vous recevez présentement ?</p>	<p> Pouvez-vous me dire ce que vos proches ou amis impliqués dans l'aide à votre parent/conjoint savaient au sujet des services avant de les recevoir?</p> <p>- CSSS - Organismes communautaires (Société Alzheimer de Montréal) - Entreprise économie sociale</p>	<p> Parmi ces services, lequel est arrivé en premier ?</p>

















	<p data-bbox="427 716 480 1304">  Lors de ce premier contact, comment était l'attitude de l'intervenant ? </p> <p data-bbox="821 716 875 1304">  Qu'est-ce qui s'est passé suite à cette première rencontre ? </p>	<p data-bbox="293 247 375 674">  Pensez-vous être une personne qui de la difficulté ou facilité à s'affirmer ? </p> <p data-bbox="391 247 444 674">  L'intervenant acceptait-il votre opinion ou votre avis ? </p> <p data-bbox="461 247 514 674">  L'intervenant était-il réceptif/ouvert ? </p> <p data-bbox="531 247 584 674">  Vous a-t-on informé des services que vous recevrez ? </p> <p data-bbox="600 247 654 674">  Avez-vous accepté tous les services proposés ? </p> <p data-bbox="670 247 784 674">  Est-ce que ces services répondaient à vos attentes? À vos besoins ? À ceux de votre parent/conjoint ? </p> <p data-bbox="800 247 854 674">  Avez-vous demandé des services supplémentaires ? Comment ? </p> <p data-bbox="870 247 924 674">  Avez- vous contacté d'autres organismes ? Dans quel but ? </p> <p data-bbox="940 247 993 674">  Comment êtes-vous entrée en contact avec ces services ? </p> <p data-bbox="1010 247 1063 674">  Comment avez-vous perçu l'attitude des autres intervenants ? </p> <p data-bbox="1079 247 1161 674">  Pensez-vous que votre premier contact à influencer vos relations avec les autres intervenants ? </p>
--	--	--

	<p> Parlez-moi maintenant des autres services que vous recevez présentement.</p>	<p> Comment êtes-vous entrée en contact avec ces services ?</p> <p> Les intervenants ce sont-ils intéressés à vos besoins ou à votre vision de la situation ?</p> <p> Vous a-t-on expliqué les services offerts ?</p> <p> Quels étaient vos attentes envers ces services ?</p> <p> Répéter au besoin certaines questions du Bloc 2 et 3 pour documenter les autres services reçus.</p>
--	---	---

BLOC 4) DOCUMENTER LES SERVICES ET LES INTERACTIONS



Intervieweur : On va maintenant parler de votre relation avec les intervenants et les services

Question principale	Questions de relance	Questions de clarification
<p> Comment ça se passe avec tous ces services au quotidien ?</p>	<p> Comment ça s'organise ?</p> <p> Est-ce que les services répondent à vos besoins ?</p>	<p> Qui s'occupe de la planification des services ?</p> <p> Est-ce que cela vous convient ?</p> <p> Aimeriez-vous avoir plus de services ?</p> <p> Avez-vous demandé plus de services ou des services différents ?</p> <p> Comment avez-vous fait ces demandes ?</p>

	<p> Parlez-moi de vos contacts avec les personnes qui assurent ces services ?</p>	<p> Quelle est la fréquence de vos contacts avec les intervenants ?</p> <p> Quelle évaluation faites-vous de ces rapports ? (<i>Qu'est-ce que ça représente pour vous?</i>)</p> <p> Vous sentez-vous à l'aise en présence des intervenants ?</p> <p> Qu'est-ce qui favorise les relations avec les intervenants ?</p>
	<p> Sur quoi portent vos échanges avec les personnes qui assurent les services?</p>	<p> Discutez-vous des services avec les intervenants ?</p> <p> Parlez-vous de leur façon de faire leur travail ou de leur approche avec votre parent/conjoint ? Comment ?</p> <p> Comment réagissent-ils à vos commentaires ?</p> <p> Faites-vous des demandes spéciales aux intervenants ?</p> <p> Croyez-vous que vos échanges avec les intervenants influencent les services que vous ou votre conjoint/parent recevez ?</p>
	<p> Peut-on dire que parfois, on est amenés à négocier avec les personnes/intervenants ?</p>	<p> Ça serait quoi pour vous de négocier ?</p> <p> Qu'est qui est négociable et qu'est qui ne l'est pas ?</p> <p> Comment on négocie ?</p> <p> Avez-vous vécu une situation de</p>

	<p>négociation avec un intervenant ?</p>
--	--

FIN DE L'ENTRETIEN

Question complémentaire	
<p> Avez-vous autre chose à ajouter à propos des échanges que vous avez avec les intervenants au sujet des services ?</p>	<p> Quels sont les aspects positifs que vous retirez de vos échanges avec les intervenants ?</p>

REMERCIEMENTS

<p>Merci d'avoir pris le temps de me parler de votre expérience avec les services et les intervenants. Les informations que vous avez fournies me seront utiles pour réfléchir sur la relation entre et les intervenants et les proches d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Dans cette discussion, nous avons abordé plusieurs sujets, me permettez-vous de vous recontacter au besoin si il s'avérait nécessaire de clarifier certaines choses?</p> <p>Merci.</p>

ANNEXE 5

Grille d'analyse

1- Parcours de la proche-soignante

- 1.1 Contexte d'entrée dans le rôle de proche-soignante
 - 1.1.1 Annonce du diagnostic
- 1.2 Contexte de recours aux services formels
- 1.3 Préconception des services formels

2- Rapport aux services formels

- 2.1 Processus de réception des services formels
- 2.2 Information sur les services formels
- 2.3 Démarches de la proche- soignante
- 2.4 Perception des services

3- Rapport aux intervenants

- 3.1 Motifs de contacts avec les intervenants
- 3.2 Fréquence des contacts avec les intervenants
- 3.2 Résultats des contacts avec les intervenants
- 3.4 Conséquences des contacts avec les intervenants

4- Configuration et influence du réseau de soutien

- 4.1 Configuration du réseau de soutien
- 4.2 Influence du réseau de soutien

ANNEXE 6

Vignette de trajectoire : proche-soignante 1

Madame est âgée de 71 ans et son mari est âgé de 79 ans. Elle agit à titre de proche-soignante auprès de son époux atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 2007. Auparavant, elle exerçait sa profession de travailleuse sociale en psychiatrie.

Le couple a deux enfants, une fille et un garçon. La fille est âgée d'environ trente ans. Elle est travailleuse sociale et étudiante en art thérapie. Elle emménagera prochainement dans un appartement de la propriété du couple, un duplex situé sur l'île de Montréal. Selon madame, ce déménagement procurera des avantages financiers à sa fille et il lui permettra d'être présente pour ses parents sans avoir à se déplacer. Madame apprécie le soutien moral que lui procure sa relation avec sa fille.

Relativement aux services, madame mentionne qu'elle n'aime pas faire de demande et qu'elle préfère se débrouiller seule. Elle a toutefois fait appel aux services du CLSC suite aux recommandations d'une travailleuse sociale qu'elle rencontrait pour des raisons personnelles. Elle considère que son premier contact avec une représentante des services a été positif. Toutefois, elle mentionne qu'elle a rencontré plusieurs intervenantes depuis le début de l'utilisation des services.

Au moment de l'entretien, son époux atteint de la maladie d'Alzheimer recevait 7 services dans le cadre de son soutien à domicile soit, 2 services communautaires en provenance de la société Alzheimer et d'un organisme de répit, un service public de travail social ainsi que 4 services privés dont de l'aide domestique, des services d'un centre de jour et de l'aide professionnelle pour l'aidé et la proche-soignante.

Vignette de trajectoire : proche-soignante 2

Madame est âgée de 52 ans et est originaire de l'Amérique Latine, pays où réside sa famille. Au moment de l'entretien, elle est active sur le marché du travail et agit à titre d'intervenante sociale dans un institut de santé psychiatrique de la région de Montréal. Elle n'a pas d'enfant.

Elle est mariée depuis 14 ans et soutient son mari atteint de la maladie d'Alzheimer depuis près de 4 ans. Monsieur est retraité et il exerçait auparavant la profession d'ingénieur. Il a trois enfants issus d'une union précédente. Selon madame, les enfants de son époux la soutiennent peu dans son rôle de proche-soignante. Elle a certes formulé des demandes aux enfants de son conjoint ainsi qu'à certains membres de leur entourage, mais ne reçoit pas de soutien de leur part.

Le couple loue un appartement dans un triplex situé sur l'île de Montréal. Ils ont des revenus annuels d'environ 60 000 dollars. Madame mentionne qu'elle a fait appel à l'aide extérieure suite au conseil d'une amie. Dans le même sens, elle soutient qu'elle est entrée en contact avec le centre de jour suite à une référence formulée par le médecin de famille de son époux.

Au moment de l'entretien, son époux atteint de la maladie d'Alzheimer recevait 7 services dans le cadre de son soutien à domicile, soit 4 services communautaires (Société Alzheimer de Montréal, répit, service de repas livrés à domicile, service d'accompagnement), 3 services publics (répit, centre de jour, travail social) et 1 service d'alerte médicale privé.

Quant à son expérience avec les intervenantes, madame raconte qu'elle a remontré plusieurs intervenantes dont, quatre travailleuses sociales depuis le début de l'utilisation des services.

Vignette de trajectoire : proche-soignante 3

Madame est âgée de 71 ans. Elle est la proche-soignante de son époux atteint de la maladie d'Alzheimer qui est âgé de 78 ans. Le couple a 2 enfants. Un garçon qui vit au Québec et une fille qui habite à l'extérieur du pays. Son fils et son petit fils âgé de 15 ans, la soutienne dans son rôle de proche-soignante.

Selon madame, son mari a complété une maîtrise et il a eu une belle carrière. Le couple loue un appartement dans un immeuble luxueux sur l'île de Montréal. Au moment de l'entretien, son époux reçoit deux services communautaires (société Alzheimer de Montréal et répit), deux services publics (travail social et centre de jour) et un service privé d'aide domestique. Au surplus, il importe de mentionner que cette proche-soignante a participé à un programme de soutien destiné aux proches-aidants dont elle a ressenti des bienfaits.

Lorsque questionnée sur sa motivation à recourir aux services extérieurs, madame informe qu'elle a contacté le CLSC car elle était épuisée. Au cours du processus de réception de services, elle a rencontré 2 travailleuses sociales et elle mentionne qu'elle a exercé des pressions auprès des intervenantes pour que son conjoint reçoive des services. Enfin, relativement à la relation avec les intervenantes, madame soutient qu'elle maintient un bon lien de communication.

Vignette de trajectoire : proche-soignante 4

Madame est âgée de 56 ans. Elle exerçait une profession du domaine informatique avant de devenir proche-soignante. Au moment de l'entretien elle révèle qu'elle suit des cours en gérontologie à l'Université et mentionne qu'elle souhaite éventuellement effectuer un retour au travail. Elle est mariée et a une fille qui est également étudiante à l'université. Dans l'immédiat, les revenus annuels de son conjoint lui permettent de s'occuper à plein temps de son père âgé de 90 ans et de sa belle-mère qui est elle aussi très âgée. Ils sont tous les deux atteints de la maladie d'Alzheimer.

Le père et la belle-mère sont mariés depuis quarante-sept ans. Cependant, au moment de l'entretien, ils ne font plus vie commune depuis un an, en raison des soins requis par leurs conditions. Madame soutient que la situation de sa belle-mère requiert plus de soins et de services que celle de son père, mais que ce dernier accepte mieux l'aide et les services.

Avant de prendre sa retraite, le père était haut-gradé dans l'armée. Selon madame, ce statut a fait en sorte qu'il s'est habitué à commander et à se faire servir. Pour sa part, la belle-mère était femme à la maison. Madame mentionne que c'est sa belle-mère qui l'a élevée et soutient qu'elle a un bon lien affectif avec elle.

Au moment de l'entretien, le père et la belle-mère reçoivent deux services communautaires (Société Alzheimer de Montréal et répit), deux services publics (travail social et centre de jour) ainsi que deux services privés (aide domestique et préposées au bénéficiaire).