

Vers une reconnaissance des voix des personnes proches aidantes : l'apport de l'évaluation du fonctionnement social

Hélène Brassard, M.A., Chercheuse, ÉCOBES – Recherche et transfert, Cégep de Jonquière
helenebrassard@cegepjonquiere.ca

France Desjardins, DMP, Chercheuse, ÉCOBES – Recherche et transfert, Cégep de Jonquière
francedesjardins@cegepjonquiere.ca

Béatrice Clin, M.A., Auxiliaire de recherche, ÉCOBES – Recherche et transfert, Cégep de Jonquière
beatriceclin@cegepjonquiere.ca

RÉSUMÉ :

Les recherches antérieures ont montré que les personnes proches aidantes (PPA) ont des besoins spécifiques et variés en raison de leur situation. Cependant, un enjeu demeure puisque ceux-ci sont souvent abordés à travers l'évaluation des personnes aidées, sans interroger les PPA de manière distincte. Cette approche tend à instrumentaliser les PPA et à minorer leur qualité de vie. Pour mieux reconnaître les besoins des PPA et y répondre, l'évaluation du fonctionnement social (ÉFS) permettrait de reconnaître leurs voix et de les soutenir de manière adaptée. Cet article, issu d'une recherche qualitative descriptive avec une approche inductive, explore les besoins des PPA indépendamment de ceux de la personne aidée, ainsi que les obstacles à leur recours à l'aide. Il met en avant l'importance du rôle des personnes travailleuses sociale et l'ÉFS comme un moyen de suivre l'évolution des besoins des PPA et de mieux les soutenir en tenant compte de leurs spécificités individuelles et interactions sociales.

77

MOTS-CLÉS :

Évaluation du fonctionnement social, besoins, non-recours à l'aide, proche aidance, personnes proches aidantes

INTRODUCTION

Depuis les années 1970, les instances politiques et administratives québécoises tentent de mobiliser et de soutenir les personnes proches aidantes (PPA), afin de mieux répondre aux besoins des personnes aidées (Guberman et Lavoie, 2012; Van Pevenage et al., 2020). Selon l'article 2 de la Loi qui vise à reconnaître et à soutenir les PPA (Gouvernement du Québec, R1-1), une :

personne proche aidante désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.

Bien que cette loi, adoptée en 2020, tende à reconnaître et à soutenir les PPA, leurs rôles et responsabilités demeurent encore peu valorisés (Deshaies, 2020). Au Québec, plus d'une personne sur cinq âgées de 15 ans et plus est considérée comme une PPA (Statistique Canada, 2020). Considérant l'ampleur du phénomène, il est devenu nécessaire de les reconnaître afin de mieux les soutenir (Girard-Marcil et al., 2023).

Pour répondre aux besoins des personnes aidées, des outils d'évaluation sont utilisés par les institutions publiques afin de prolonger le plus possible leur soutien à domicile. Des recherches recommandent de développer des outils d'évaluation adaptés à leurs réalités singulières (Kuhlmann et al., 2023; Lamarche et al., 2023; Tallant et al., 2023). Des auteurs insistent aussi sur la nécessité de documenter les besoins spécifiques des PPA, en soulignant l'importance de les inclure davantage dans les recherches empiriques, distinctement de la situation de la personne aidée (Lamarche et al., 2023; Leduc et al., 2023; Nicholas et al., 2022; Patel et al., 2022; Tallant et al., 2023).

À cet égard, les autrices du présent article ont effectué une recherche sur les situations vécues par les proches aidantes jamésiennes, une région au nord du Québec. Les objectifs de cette recherche, réalisée en 2022, consistaient à décrire les situations vécues des proches aidantes, leurs défis, leurs stratégies en matière de proche aidance ainsi que les services publics et communautaires disponibles. Au total, ce sont 22 femmes jamésiennes proches aidantes et six intervenantes qui ont pris part à la recherche. Celles-ci ont exprimé détenir plusieurs rôles, avoir différents besoins et rencontrer plusieurs obstacles pour recevoir du soutien (Desjardins et al., 2023). Cet article permettra de mieux comprendre les motifs pour lesquels les PPA n'ont pas recours aux ressources d'aide qui leur sont destinées, par exemple en raison d'une non-reconnaissance de leur rôle de PPA (Girard-Marcil et Reiss, 2023), d'une méconnaissance des ressources (Revil et Gand, 2022) ou du changement fréquent du personnel intervenant dans les institutions (Beaudet et Allard, 2020). Par ailleurs, en concordance avec les résultats de la recherche, cet article propose une seconde analyse des résultats afin de reconnaître les voix de chaque PPA et ultimement de mieux planifier les formes de soutien à leur offrir. Pour ce faire, l'article met en avant l'importance du rôle des personnes travailleuses sociales et l'évaluation du fonctionnement social comme moyen de suivre l'évolution des besoins des PPA et de mieux les soutenir en tenant compte de leurs spécificités individuelles et interactions sociales.

Pour répondre aux objectifs soulevés, une problématique décrira les besoins des PPA, les spécificités du contexte des proches aidantes en Jamésie ainsi que le soutien à domicile, y compris les outils d'évaluation. La méthodologie utilisée dans le cadre de la recherche sera détaillée, suivie de la présentation des résultats et des recommandations. Enfin, la conclusion mettra en lumière les contributions de l'article.

1. La proche aidance : enjeux, besoins et réalités

Les besoins des PPA varient selon des facteurs individuels (ex. sexe, âge, origine ethnoculturelle), relationnels (ex. lien entre la personne aidée et aidante), de santé (ex. type d'incapacité de la personne aidée, état de santé global de la PPA), socioéconomiques (ex. revenus disponibles, admissibilité aux prestations gouvernementales, soutien de la part du réseau social) et résidentiels (ex. domicile séparé ou commun, milieu d'hébergement) (Revil et Gand, 2022). D'autres facteurs comme le nombre d'heures d'aide fournies par la PPA, sa disponibilité, sa situation de vie (ex. personne en activité ou retraitée), ses capacités physiques, le type d'aide fourni (ex. transport, soins personnels, organisation des soins), ainsi que le nombre de PPA s'occupant d'une même personne aidée sont aussi à considérer (Van Pevenage et al., 2020). L'évolution des besoins, souvent accentués par une

maladie dégénérative de la personne aidée ou la perte d'un membre de l'entourage, nécessite des ajustements constants des PPA afin de faire face aux défis et responsabilités de la proche aidance (Charlap et al., 2020).

Ces défis mettent en lumière l'importance pour les PPA de disposer de ressources adaptées. Sur le plan émotionnel, les PPA ressentent un besoin de répit pour éviter l'épuisement associé à leur rôle et à leurs responsabilités. Un soutien psychologique est souvent nécessaire pour les aider à surmonter certaines tensions émotionnelles (Grant, 2014) et gérer le stress afin de prévenir l'épuisement psychologique. Pour les PPA qui travaillent, la conciliation entre vie professionnelle et soins demeure un défi. Elles expriment un besoin de flexibilité au travail (par exemple, le télétravail, les congés payés, etc.) pour pouvoir assumer leurs responsabilités de proche aidance sans compromettre leur carrière (Gagnon et Beaudry, 2019). Par ailleurs, de nombreuses PPA sont confrontées à d'importantes difficultés financières parce qu'elles assument des dépenses liées à des soins le plus souvent non rémunérés. Pour alléger ce fardeau, des PPA expriment un besoin de compensations financières ou de crédits d'impôt (Gagnon et al., 2020).

En plus de ces aspects, les PPA cherchent une meilleure reconnaissance de leur rôle et de leurs responsabilités. Elles souhaitent avoir à leur disposition des réseaux de soutien pour partager leurs expériences et pour obtenir des informations ou être orientées vers les services d'aide appropriés, un besoin crucial pour celles qui se sentent isolées en raison de leurs responsabilités (Beatie et al., 2021; Girard-Marcil et Reiss, 2023).

Malgré ces connaissances, pour Van Pevenage et al. (2020), le soutien offert aux PPA est peu adapté aux diverses réalités et comporte de nombreux enjeux. Un premier enjeu est financier puisque les activités de proche aidance engendrent souvent un appauvrissement, d'autant plus important pour les PPA ayant un statut socio-économique précaire, alors que les mesures de soutien (ex. crédit d'impôt non remboursable) contribuent à la reproduction des inégalités sociales. Un deuxième enjeu est lié au fait que les programmes de soutien peuvent aussi mener à l'instrumentalisation des PPA si leur implication est perçue comme indispensable à la prise en charge de la personne aidée. Un troisième enjeu est la professionnalisation des PPA, par exemple en leur offrant des formations pour des soins médicaux ou en leur permettant d'effectuer des actes habituellement réservés aux personnes professionnelles. La formalisation de l'aide, par des mesures de régulation comme la légifération ou la rémunération, pourrait faire glisser l'aide des PPA de la sphère informelle vers une sphère plus formelle. Enfin, le soutien offert peut augmenter le sentiment d'obligation et le fardeau des PPA, en les amenant à se sentir davantage tenues de poursuivre leur rôle malgré les conséquences négatives sur leur qualité de vie et leur bien-être.

2. Spécificités du contexte des personnes proches aidantes en Jamésie

La Jamésie est une région géographique située dans la partie sud de la région du Nord-du-Québec, où se retrouvent sept villes et territoires allochtones : Chibougamau, Chapais, Villebois, Valcanton (fusion de Beaucanton et Val-Paradis), Matagami, Lebel-sur-Quévillon et Radisson (qui sont identifiés par une étoile dans la figure 1). Sa superficie représente 22 % du territoire québécois avec 0,5 % de sa population et la taille moyenne des ménages privés se situe autour de deux personnes (Statistique Canada, 2021).

Figure 1 Carte de la Jamésie



Source : Google Map

L'économie de cette région repose principalement sur l'exploitation des ressources naturelles et la gestion de l'hydroélectricité. Sur le territoire, plusieurs organismes communautaires sont présents, mais aucun n'est dédié spécifiquement à la proche aide.

3. Entre outils cliniques et réalités de terrain : regards critiques sur des évaluations

Afin de planifier et de coordonner les soins et les services de soutien à domicile, les outils de cheminement clinique informatisé (OCCI) sont souvent utilisés (Belzile, 2018; Grenier et al., 2024; Salles, 2016). Des résultats issus de l'utilisation des OCCI permettent d'établir un portrait des besoins de la personne en matière de services, d'évaluer l'écart entre les besoins réels et l'offre de services et de proposer un plan d'action (Grenier et al., 2024). Leur recours est d'abord justifié par la complexité et l'étendue des défis liés au vieillissement de la population ainsi que l'optimisation des coûts individuels et sociaux qui en découlent (Belzile, 2018; Benoit et al., 2007; Lacombe et al., 2007).

Un regard porté sur les pratiques professionnelles a cependant permis de relever plusieurs disparités entre les résultats des OCCI, les plans d'action et les réalités observées sur le terrain en ce qui concerne la disponibilité et l'accessibilité des ressources et des services (Belzile, 2018). Les personnes intervenantes critiquent, entre autres, la longueur du questionnaire associé à l'évaluation standardisée, qui augmente le temps nécessaire pour le remplir et le mettre à jour (Belzile, 2018; Salles, 2016). L'aspect rigide d'un outil standardisé peut être perçu comme un mécanisme de contrôle, ce qui peut influencer la manière dont les services sont offerts et reçus (Turcotte et al., 2021). Ces derniers soulignent que la manière d'employer les services et les ressources, ainsi que de mesurer l'implication des PPA, crée souvent des contraintes rigides. Celles-ci peuvent éloigner les personnes aidées et les PPA de leur milieu de vie naturel et les rapprocher d'un environnement plus institutionnel.

Selon Salles (2016), les OCCI tendent à éclipser l'utilisation d'autres outils potentiellement plus adaptés aux PPA, certaines institutions ne percevant pas toujours la nécessité d'y recourir après la réalisation d'une évaluation standardisée. Toutefois, la programmation des paramètres d'une évaluation standardisée exclut le recours à d'autres services et ressources qui pourraient être disponibles dans l'environnement immédiat de la personne aidée et de la PPA. Ainsi, au lieu de maximiser l'utilisation des services et des ressources disponibles à proximité, seuls les services ciblés par l'évaluation standardisée sont privilégiés. De plus, la standardisation des plans d'action ne tient pas toujours compte des facteurs individuels, sociaux, familiaux et environnementaux propres à chaque situation de proche aidance, ni de la perception des personnes concernées concernant les services et ressources proposés (Gilbert, 2019; Robichaud et al., 2024; Somme et al., 2010). Pour Gilbert (2019), la standardisation des évaluations des besoins des PPA est une dévaluation de l'expertise des personnes T.S.

4. Méthodologie

Pour reconnaître les voix de chaque PPA et ultimement mieux planifier les formes de soutien à leur offrir, la méthodologie de la recherche est de type qualitatif à visée descriptive avec une approche inductive. La méthodologie qualitative intègre la pluralité des situations vécues selon les personnes qui les vivent. Cette méthodologie renvoie au fonctionnement des personnes dans leur environnement tout en considérant les particularités des situations. Pour Paillé et Mucchielli (2021), il s'agit de décrire le sens attribué aux situations et aux émotions selon les personnes participantes à la recherche. L'intérêt de cette méthodologie est de permettre une compréhension du phénomène selon les personnes concernées, donc expertes de leur vécu.

Cette recherche encadrée par une certification éthique octroyée par le comité d'éthique de la recherche du Cégep de Jonquière a été réalisée par une équipe de deux chercheuses et une auxiliaire de recherche d'ÉCOBES – Recherche et transfert du Cégep de Jonquière avec la collaboration du Comité de la condition féminine de la Baie-James. L'objectif de cette recherche était de documenter la situation de la proche aidance au féminin sur le territoire de la Jamésie (Desjardins et al., 2023).

4.1 Collecte de données

Le recrutement des personnes participantes a été réalisé en collaboration avec une coordonnatrice spécialisée en proche aidance au sein du conseil régional de la santé et des services sociaux de la Baie-James. Celle-ci a sollicité la participation de proches aidantes de la région de la Jamésie. L'équipe de recherche a réalisé des entrevues semi-dirigées par téléphone, d'une durée de 60 à 75 minutes, entre les mois de janvier et d'avril 2023. Les thèmes abordés durant ces entrevues sont la description de la situation personnelle et professionnelle des PPA, le déroulement de leur

journée, leur relation avec la personne aidée, l'aide extérieure reçue ou désirée, les incidences (financières, professionnelles, personnelles, familiales, sociales, etc.) et le soutien idéal souhaité. L'ensemble des entrevues ont été enregistrées sur un support audionumérique, après avoir obtenu le consentement des personnes interrogées.

La collecte de données a été réalisée auprès de 22 proches aidantes jamésiennes, réparties à travers les territoires de Chibougamau, Chapais, Matagami, Lebel-sur-Quévillon, Villebois et Valcanton. Celles-ci soutenaient, par des soins et des services, un conjoint ou un membre de leur famille proche (une mère, un père ou un beau-parent) afin qu'ils puissent continuer de vivre au sein de leur domicile. La composition des ménages est variable parmi ces femmes âgées entre 40 et 84 ans, certaines étant veuves (la personne aidée était décédée depuis peu), séparées ou célibataires, d'autres étant en couple avec ou sans enfants à charge. Quant à leur statut, certaines sont retraitées, sans emploi ou en emploi à temps plein ou à temps partiel.

4.2 Analyse des données

Les entrevues ont été transcrites textuellement pour une analyse plus fine des besoins et des parcours des personnes informatrices à l'aide du logiciel NVivo™. Pour préserver la confidentialité des propos des personnes rencontrées, aucune information nominale ou permettant de les identifier n'a été transcrite. Le contenu de chacun des rapports a ensuite été codifié en utilisant des catégories de sens. Ainsi, les besoins des PPA ont été classés en trois catégories : individuels (liés à la personne proche aidante), familiaux/sociaux (liés à une personne de son entourage) et communautaires/institutionnels (liés à un organisme communautaire ou une institution publique). Lors de la codification, des personnes informatrices ont exprimé des motifs pour expliquer leur non-recours à un soutien pour répondre aux besoins. Ces raisons émergentes ont aussi été classées dans les trois mêmes catégories : motifs individuels, familiaux/sociaux et communautaires/institutionnels.

Ces opérations de catégorisation et de codification s'inscrivent dans une démarche itérative privilégiant des allers-retours constants entre l'analyse et les données. Cette démarche a permis de dégager les éléments significatifs soulevés par les personnes interrogées, ainsi que de faciliter le travail de synthèse des informations pour chaque aspect et sous-aspect abordé en entrevue (Paillé et Mucchielli, 2021).

4.3 Limites

Certaines limites sont à souligner. Les limites méthodologiques de la recherche qualitative sont bien connues. La connaissance issue de ces entrevues a un potentiel théorique ou analytique (Maxwell et Chmiel, 2014). De plus, elles se sont déroulées dans un court délai. Les personnes participantes étaient des PPA qui reconnaissaient leur propre rôle, ce qui a pu laisser dans l'ombre des personnes ayant d'autres besoins.

5. Résultats

5.1 Besoins diversifiés et uniques des personnes proches aidantes

Les PPA participantes à la recherche reconnaissent qu'elles détiennent un rôle important en soutenant et accompagnant des personnes ayant des besoins spécifiques. Toutefois, elles expriment que cette contribution se fait souvent au détriment de leur propre bien-être et de leur qualité de vie. Conscientes que leurs besoins évoluent avec le temps et en fonction des situations vécues, elles soulignent l'importance de recevoir un soutien adapté à cette réalité dynamique.

5.1.1 Besoins individuels

Selon les PPA rencontrées, le besoin prioritaire est le répit. Le répit se traduit par de l'aide externe où les PPA pourraient prendre du temps pour elles afin de se reposer et de se ressourcer. Cette aide externe peut provenir de la famille, du cercle social ou du milieu institutionnel, comme le nomme cette personne (PPA_F) :

C'est sûr que s'il y avait plus de monde qui allait la voir, parce que là, c'est juste moi présentement qui y allais et ma sœur, mais il n'y a pas de ses amis ou enfants qui vont la voir présentement parce que plusieurs sont décédés ou sont déménagés [...]. Si quelqu'un d'autre allait la voir, je n'aurais pas besoin d'y aller, ça serait une aide.

La reconnaissance et l'application des limites personnelles sont également un besoin verbalisé par des PPA. Celles-ci ont besoin de reconnaître le moment où la situation de proche aidance dépasse leurs limites personnelles, mais également d'être en mesure de nommer celles-ci, de les respecter et de les faire respecter auprès des membres de l'entourage. En ce sens, une proche aidante mentionne (PPA_E) :

Je vais dire que je ne suis plus capable et qu'il faut que quelqu'un fasse quelque chose, quand je vais être rendue-là, parce qu'il faut que j'apprenne à connaître mes limites, à être capable de reconnaître mes limites. Ça, il faut que j'apprenne ça, être capable de le dire et de dire que c'est trop.

5.1.2 Besoins familiaux et sociaux

Concernant les besoins familiaux et sociaux, les PPA soulignent l'importance d'être accompagnées et d'obtenir de l'aide supplémentaire pour l'accomplissement des tâches. Elles précisent que la présence d'autres personnes est importante non seulement pour l'accompagnement, mais aussi pour assurer un soutien social, jugé essentiel. Cette demande de soutien auprès du réseau familial peut être justifiée par le sentiment de ne pas posséder les compétences ou l'énergie nécessaire pour effectuer seule les tâches. Une PPA partage (PPA_F) :

L'idéal, c'est sûr que si moi je ne suis pas disponible et qu'il fait beau à l'extérieur et que ma mère est en forme, qu'il y ait quelqu'un qui prendrait la relève pour lui faire prendre une marche à l'extérieur, ça c'est quelque chose, parce que la vitamine soleil, ça en prend et ils sont encabanés dans la maison à ne pas sortir, je trouve qu'il y a un manque.

Plusieurs PPA ressentent le besoin de discuter de leur situation et de leurs émotions avec d'autres personnes confrontées à des situations similaires. Pour elles, le partage d'expériences similaires revêt une grande importance, car l'ambiguïté des émotions semble difficile à exprimer sans craindre d'être jugées.

5.1.3 Besoins envers le milieu communautaire et institutionnel

Plusieurs PPA mentionnent le besoin d'être entendues par le milieu institutionnel. Elles disent être trop peu souvent écoutées et consultées alors qu'elles se perçoivent comme des expertes de leur situation et de celle de la personne aidée. Certaines précisent qu'elles ont besoin de savoir que leur parole est entendue par le milieu institutionnel et qu'elle sera considérée au regard des services offerts. Une proche aidante raconte (PPA_S) :

Écouter les proches aidants, parce que dans le milieu de santé, notre idée ne compte pas beaucoup. Nous, on la connaît la personne qu'on aide, on est avec elle 24 heures sur 24 et je ne suis pas la première à le dire, je ne suis pas la première à le vivre, les proches aidants c'est ça qu'ils disent, quand on arrive à l'hôpital, ils ne nous écoutent pas. [...], ils ne prennent presque jamais en considération ce qu'on leur dit. Ça, c'est dur.

Un autre besoin concerne l'accès à des informations relativement à l'évolution du diagnostic de la personne aidée, à leurs responsabilités en tant que PPA et à l'ampleur de leur implication. Ce besoin d'information dépasse la compréhension des situations médicales ou sociales; il s'agit également de les outiller pour mieux naviguer à travers leur rôle.

L'accès à des ressources financières supplémentaires est également un besoin mentionné par les PPA. Ces ressources financières supplémentaires sont, entre autres, justifiées par la nécessité de couvrir les coûts liés aux soins, aux équipements médicaux et aux services de soutien. Qui plus est, les tâches associées à la proche aide engendrent souvent des répercussions sur le plan professionnel, comme des absences répétées, une diminution du nombre d'heures de travail, etc. Celles-ci peuvent engendrer une perte de revenu et un déséquilibre dans la gestion du quotidien, ce qui accentue le besoin de soutien financier pour compenser ces effets.

Un autre besoin soulevé par des PPA est de recevoir de l'aide des services publics et communautaires pour l'accomplissement de certaines tâches, comme l'entretien ménager, la gestion de la médication et le transport. Cette aide pourrait alléger leur fardeau, tout en leur permettant de consacrer plus de temps et d'énergie à leur rôle de soutien.

5.1.4 Émergence de motifs pour un non-recours à l'aide

84

Malgré la présence et l'expression de ces besoins, les PPA mentionnent ne pas bénéficier de certaines offres qui leur sont destinées, pour des motifs d'ordre individuel, social, familial, institutionnel ou communautaire. Ces motifs ont été exprimés de manière spontanée par les personnes participantes à la recherche.

Motifs individuels de non-recours

Certaines PPA rencontrées refusent l'aide, soit parce qu'elles ne souhaitent pas la présence de personnes étrangères à leur domicile, préférant ainsi assumer seules les responsabilités, soit parce que la personne aidée elle-même n'accepte pas de recevoir de l'aide d'autrui. D'autres PPA hésitent à demander de l'aide, soit par gêne, par peur de déranger, parce qu'elles estiment ne pas avoir besoin d'un soutien supplémentaire ou parce qu'elles ne savent pas à qui s'adresser. La méconnaissance des ressources disponibles est en effet un frein à demander de l'aide. Certaines PPA disent ne pas connaître les services d'aide qui leur sont disponibles ou les procédures pour en obtenir. Comme l'exprime une personne proche aidante (PPA_H) : « Des fois, l'aide est là, mais elle n'est pas prise en compte peu importe la raison, les proches aidants ne la demandent pas, des fois les proches aidants ne la connaissent pas. »

Finalement, l'évolution imprévisible des incapacités de la personne aidée peut rendre difficile la planification de l'aide nécessaire; pour certaines PPA, coordonner les changements des services impose une charge mentale supplémentaire.

Motifs de non-recours à l'aide familiale

Selon des PPA, le manque d'investissement ou l'absence des autres membres de la famille et de l'entourage sont aussi des causes de non-recours à l'aide. L'éloignement géographique, la situation personnelle et professionnelle, le manque d'intérêt ainsi que le peu d'importance portée à la personne aidée sont autant de motifs qui expliquent, selon elles, pourquoi les membres de la famille et de l'entourage s'investissent peu ou pas. Une proche aidante (PPA_G) en témoigne : « J'ai des nièces à X (anonymisation), mais elles ne vont pas voir mes parents, ce n'est pas assez important les grands-parents. »

Motifs de non-recours aux services des organismes communautaires et des institutions publiques

Le manque de personnel dans les services d'aide et une rotation fréquente du personnel peuvent décourager les PPA à recourir aux services. Selon elles, le manque de personnel peut également entraîner des délais d'attente prolongés et des réponses négatives lorsque l'aide est demandée, en raison de la surcharge de travail ou de l'incapacité à répondre efficacement aux demandes.

Certaines PPA ont exprimé ne pas s'être senties suffisamment écoutées ou comprises par des membres du personnel des institutions publiques. Ce manque de reconnaissance ou d'empathie perçu peut constituer un frein au recours d'aide. Une participante partage (PPA_C) :

On dirait qu'ils ne me croyaient pas, ils disaient que ça arrivait de rêver, d'être somnambule. Je leur disais que oui, mais pas au point où il était. Je me suis mis des sonneries après les portes parce qu'au milieu de la nuit il sortait dehors et j'avais peur qu'il sorte sans que je m'en rende compte.

Finalement, la complexité et la rigidité du fonctionnement des institutions publiques et des règles institutionnelles, souvent assorties de procédures administratives fastidieuses et de critères d'éligibilité stricts, sont un autre motif évoqué de non-recours à l'aide. Cette surcharge tend en effet à compliquer le processus de recherche d'aide. Une personne verbalise (PPA_C) :

Un moment donné, tu deviens démoralisé quand il est toujours malade et comme je te dis, tu ne peux jamais rien faire. Quand tu vas à l'hôpital, ils te le retournent au bout de deux jours parce qu'il est correct, mais toi tu le sais qu'il n'est pas correct.

En somme, les PPA expriment des besoins variés, qu'elles ne cherchent pas nécessairement à combler pour différents motifs.

6. Discussion

L'analyse des résultats met en lumière la diversité des besoins des PPA, quelle que soit la situation de la personne aidée, et montre que ceux-ci viennent renforcer ceux déjà identifiés dans les écrits scientifiques. Les principaux besoins individuels des PPA sont le répit et le respect de leurs limites personnelles, comme le soulignent Steben-Chabot et al. (2018). Les besoins familiaux et sociaux concernent l'accompagnement, l'échange et la discussion, comme le mentionnent les travaux de Martel et Légaré (2001). Enfin, les besoins communautaires et institutionnels renvoient à des besoins documentés par d'autres recherches, notamment l'écoute et la considération (Nogues et Tremblay, 2016), le soutien financier (Turcotte, 2013) ainsi que le transport et l'entretien ménager (Steben-Chabot et al., 2018).

L'originalité de la présente discussion réside dans le constat que, malgré l'identification de ces besoins, les PPA peuvent rencontrer des difficultés à les combler ou choisir de ne pas le faire

pour divers motifs. Certains de ces motifs appuient les résultats de différentes études, dont ceux de Revil et Gand (2022), lorsque la personne aidée exprime un refus ou une méconnaissance des ressources, ainsi que ceux de Martel et Légaré (2001), dans les situations où la PPA se retrouve seule ou lorsque les autres membres de la famille refusent de s'investir. Enfin, certaines PPA évoquent les longs délais d'attente comme motif de refus de recourir à une aide extérieure, comme le soulignent Beaudet et Allard (2020). D'autres motifs peu documentés émergent de l'analyse des résultats, notamment l'évolution imprévisible de l'état de santé et de la situation de la personne aidée, les règles institutionnelles trop rigides ou mal adaptées à cette situation, ainsi que le manque de personnel pour assurer la prestation de soins ou de services.

En somme, l'analyse des résultats souligne qu'il ne suffit pas, après avoir évalué et précisé les besoins, de créer un plan d'action. À cet effet, un accompagnement est nécessaire pour surmonter les motifs qui freinent la demande d'aide. Cette discussion des résultats permet de mieux comprendre les interactions entre les besoins des PPA, la personne aidée et les différents environnements (Kuhlmann et al., 2023; Lamarche et al., 2023; Tallant et al., 2023).

7. Recommandations

Afin de reconnaître la voix de chaque PPA et de planifier les formes de soutien à leur offrir tout en respectant leurs motifs au regard du non-recours, l'équipe de recherche recommande de maintenir la réalisation de l'évaluation du fonctionnement social, une activité professionnelle centrale des personnes travailleuses sociales (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2018), malgré l'utilisation des autres outils standardisés. L'évaluation du fonctionnement social (ÉFS) est une pratique au cœur de la profession de la personne T.S. et constitue une étape essentielle de l'intervention sociale. Selon Boily et Bourque (2011, p. 37), elle vise principalement à :

Produire une compréhension de la situation d'une personne à un moment précis, avec sa participation, pour ensuite émettre des hypothèses cliniques, formuler une opinion professionnelle et dégager des recommandations qui servent de base pour l'action, en s'appuyant sur les savoirs issus de la pratique, les connaissances scientifiques et les assises théoriques.

L'ÉFS vise à comprendre de manière globale la situation d'une personne en analysant ses caractéristiques en interaction avec celles de son environnement immédiat et sociétal et des problèmes sociaux auxquels elle peut faire face (Chamas et al., 2024). Il s'agit d'un processus continu, dynamique et non linéaire (Chamas et al., 2024; Grenier et al., 2024). L'ÉFS donne la parole aux PPA afin qu'elles soient entendues, afin de favoriser ainsi leur pouvoir d'agir en leur permettant de participer aux décisions qui les concernent (Grenier et al., 2024). Cette approche repose sur une relation dialogique entre la personne T.S., la PPA et ses divers environnements (familial, social, communautaire et institutionnel). En tenant compte des expériences, des forces et des aspirations de la PPA, l'ÉFS permet d'établir un équilibre entre la satisfaction des besoins individuels et les ressources disponibles (Grenier et al., 2024; OTSTCFQ, 2020). À cet effet, l'ÉFS intègre les interactions systémiques entre les personnes aidées et aidantes, ainsi que les ressources disponibles dans leur environnement, en tentant d'éviter toute forme d'oppression ou d'instrumentalisation (Deshaies, 2020; Éthier et al., 2013; Éthier et al., 2014).

Pour accompagner, soutenir et répondre adéquatement aux PPA, la personne T.S. met en œuvre un plan d'intervention adapté qui tient compte de leurs besoins spécifiques (OTSTCFQ, 2018). L'intervention sociale vise, entre autres, à valider leurs émotions, à redonner confiance en leurs

capacités, à reconnaître leur apport, à identifier et à respecter leurs limites pour ainsi créer un filet de sécurité aidant à prévenir l'épuisement (Beaudet et Allard, 2020). La PPA, en tant qu'experte de sa propre situation, de ses actions et de ses émotions, doit être au cœur de l'élaboration de réponses adaptées à sa réalité (Beaudet et Allard, 2020). Bien que l'ÉFS ne soit pas une finalité (Grenier et al., 2024), elle permet d'établir un plan d'intervention adapté aux besoins de la PPA en fonction des ressources réellement disponibles dans son environnement, comme le soulignent Alberio (2020) et Deshaies (2020). Dans un contexte où les besoins sont présents, mais les ressources limitées, les personnes T.S. peuvent collaborer avec les organismes communautaires locaux, secteur où émergent le plus grand nombre de pratiques pour les PPA (Girard-Marcil et Reiss, 2023), et d'autres acteurs du milieu pour optimiser l'utilisation des ressources disponibles et développer des solutions alternatives.

À la lumière des résultats, il pourrait être pertinent que l'ÉFS comprenne des questions et des réflexions sur la situation des PPA. Les personnes T.S. doivent maintenir une approche systémique dans leur analyse de la proche aidance, en tenant compte à la fois de la personne aidée et aidante. L'ajout d'une section dédiée aux PPA dans l'ÉFS pourrait donc faciliter cette prise en compte. Par ailleurs, pour soutenir la personne aidée dans son désir de demeurer à domicile, l'alliance entre les personnes T.S. et les PPA joue un rôle central. En soutenant également les PPA dans leurs besoins spécifiques, comme l'évoquent Grenier et al. (2024), cette alliance favorise une reconnaissance accrue de leurs voix et contribue à un accompagnement plus global et inclusif. Ainsi, lors de l'émission de l'opinion professionnelle et des recommandations, la personne T.S. pourrait :

- Préciser le soutien qu'elle pourra apporter à la PPA;
- Accompagner la PPA dans ses démarches pour favoriser le recours à l'aide;
- Veiller à l'adéquation entre les besoins, les ressources et les services disponibles;
- Collaborer avec les autres professionnels de la santé pour renforcer la confiance dans le système.

Cette approche reflète une vision globale et centrée sur les besoins individuels de chaque PPA, en soulignant l'importance de prendre en compte la diversité des parcours d'accompagnement (Boily et Bourque, 2011).

CONCLUSION

Au Québec, plus d'une personne sur cinq assume le rôle de proche aidant. Pour plusieurs auteurs, il est devenu nécessaire de documenter leurs besoins spécifiques indépendamment de ceux de la personne aidée (Lamarche et al., 2023; Leduc et al., 2023; Nicholas et al., 2022; Patel et al., 2022; Tallant et al., 2023). Cette situation renvoie à la nécessité de développer des outils d'identification des besoins des PPA, comme le mentionnent Kuhlmann et al. (2023), Lamarche et al. (2023) et Tallant et al. (2023). L'analyse des résultats révèle que les PPA participantes à la recherche ont identifié différents besoins documentés au sein des recherches empiriques (Charlap et al., 2020; Martel et Légaré, 2001; Steben-Chabot et al., 2018). Toutefois, les PPA ont également besoin de faire alliance avec les personnes T.S. afin de faire reconnaître leurs voix auprès des autres personnes présentes dans leurs environnements (ex. familial, social, professionnel, communautaire, institutionnel).

La première contribution de cet article consiste à faire ressortir l'importance de l'identification des besoins des PPA selon leurs réalités, indépendamment des outils d'évaluation utilisés auprès des personnes aidées, comme le soulignent plusieurs auteurs (Lamarche et al., 2023; Leduc et al., 2023; Nicholas et al., 2022; Patel et al., 2022; Tallant et al., 2023). Sa deuxième contribution est une meilleure compréhension des interactions entre les besoins des PPA, la personne aidée et les

différents environnements (Kuhlmann et al., 2023; Lamarche et al., 2023; Tallant et al., 2023). Le présent article permet de mieux comprendre les motifs pour lesquels les PPA n'ont pas recours aux ressources d'aide qui leur sont destinées, par exemple en raison d'une reconnaissance de leur rôle de PPA (Girard-Marcil et Reiss, 2023), d'une méconnaissance des ressources (Revil et Gand, 2022) ou du changement fréquent du personnel intervenant dans les institutions (Beaudet et Allard, 2020).

ABSTRACT :

Previous research shows that caregivers (hereinafter “PPA”) have specific and varied needs due to their unique circumstances. However, these needs are often addressed through assessment tools designed for care recipients, without directly engaging caregivers as distinct subjects. This approach tends to instrumentalize caregivers and overlook their quality of life. To better address caregivers’ needs, adapting social functioning assessments could help amplify their voices and identify appropriate forms of support. This article, based on a qualitative descriptive study with an inductive approach, examines caregivers’ needs independently of those of the care recipient, as well as the barriers preventing them from seeking help. It highlights the critical role of social workers and the potential of social functioning assessments to track the evolution of caregivers’ needs and provide tailored support that considers their individual circumstances and social interactions.

KEYWORDS:

Assessment of social functioning, needs, non-use of help, caregiving, caregivers

RÉFÉRENCES

- Alberio, M. (2020). Aider les aidants : quel espace pour l'innovation sociale dans le soutien aux proches aidants en région? *Revue Organisations & Territoires*, 29(2), 93-103. <https://doi.org/https://doi.org/10.1522/revueot.v29n2.1153>
- Beatie, B. E., Mackenzie, C. S., Funk, L., Davidson, D., Koven, L. et Reynolds, K. A. (2021). Caregiver identity in care partners of persons living with mild cognitive impairment. *Dementia*, 20(7), 2323-2339. <https://doi.org/10.1177/1471301221994317>
- Beaudet, C. et Allard, A. (2020). La proche aidance au cœur de nos interventions : récit de pratique au service Info-aidant de L'Appui pour les proches aidants d'âinés. *Intervention*, 151, 95-106.
- Belzile, L. (2018). *Usages de l'outil d'évaluation multichientèle dans l'intervention gérontologique au Québec*. Université de Sherbrooke.
- Benoit, D., Tousignant, M., Allard, G., Bergeron, M., Dubuc, N. et Hébert, R. (2007). Mesure de l'adéquation de l'offre de services et des besoins des usagers du programme de soutien à domicile : le passage d'un projet de recherche vers une intégration de données utiles à des fins de gestion. Dans R. Hébert, A. Tourigny et M. Raïche (dir.), *L'intégration des services : les fruits de la recherche pour nourrir l'action* (p. 397-407). Edisem.
- Boily, M. et Bourque, S. (2011). *Cadre de référence sur l'évaluation du fonctionnement social*. Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.
- Chamas, G., Grenier, J. et Fay, R. (2024). Introduction. Dans G. Chamas, J. Grenier et R. Fay (dir.), *L'intégration du fonctionnement social aux champs de pratique*. Presses de l'Université du Québec.
- Charlap, C., Caradec, V., Chamahian, A. et Kushtanina, V. (2020). Trajectoires d'aide au fil du temps. Articuler, désarticuler, réarticuler. *Gérontologie et société*, 42(161), 147-170.
- Deshaiés, M.-H. (2020). Les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole. *Intervention*, 151, 5-19.
- Desjardins, F., Clin, B. et Brassard, H. (2023). *Les stratégies favorables à l'empowerment individuel des femmes jamésiennes proches aidantes*. ÉCOBES - Recherche et transfert, Cégep de Jonquière.

- Éthier, S., Boire-Lavigne, A.-M. et Garon, S. (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie et société*, 144(1), 121. <https://doi.org/10.3917/g.s.144.0121>
- Éthier, S., Boire Lavigne, A.-M. et Garon, S. (2014). Plus qu'un rôle d'aidant : s'engager à prendre soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer est une responsabilité morale. *Vie et vieillissement*, 11(3), 5-13.
- Gagnon, M. et Beaudry, C. (2019). Le bras de fer de la conciliation vie professionnelle-responsabilités de soins des aidantes en emploi : entre équilibre et décrochage. *Enfances, familles, générations*, (32). <https://doi.org/10.7202/1064513ar>
- Gagnon, M., Beaudry, C. et Hessou, F. C. (2020). Les aidantes dans la tourmente entre soins et activité de travail rémunérée : le recours aux regroupements d'aidants, point de salut? *Intervention*, 151, 21-32.
- Gilbert, N. (2019). *The social and interpersonal dimensions of measuring loss of autonomy: expectations among family caregivers and home care social workers in Québec* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. <http://central.bac-lac.gc.ca/redirect?app=damspub&id=b1323cc4-bff4-4743-8632-45aa13d1d783>
- Girard-Marcil, C. et Reiss, M. (2023). *La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes : enjeux et pratiques*. Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
- Girard-Marcil, C., Reiss, M. et Montpetit, C. (2023). *Caregiver Recognition and Self-Recognition: Challenges and Practices*. Observatoire québécois de la proche aide, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
- Grant, A. (2014). *Caregivers in Canada: The effect of formal support needs on stress and mental health* [thèse de doctorat, Université de Guelph]. <https://atrium.lib.uoguelph.ca/items/b95f1c46-5244-4f27-8d1b-6c7c31321fc6>
- Grenier, J., Lévesque, M., Selaimia, C. et Boucher, Y. (2024). L'évaluation du fonctionnement social auprès des personnes et de leurs proches. Dans G. Chamas, J. Grenier et R. Fay (dir.), *L'intégration de l'évaluation du fonctionnement social aux champs de pratique*. Presses de l'Université du Québec.
- Guberman, N. et Lavoie, J.-P. (2012). Politiques sociales, personnes âgées et proches aidant-es au Québec : sexisme et exclusion. *Canadian Woman Studies/Les cahiers de la femme*.
- Jaeger, M. (2007). Les enjeux sociaux et politiques de l'évaluation. Dans M. J. B. Bouquet et Y. Sainsaulieu (dir.), *Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale* (p. 4-19). Dunod.
- Kuhlmann, N., Lécuyer, J., Thomas, A. et Blain-Moraes, S. (2023). Piece of Mind: Mobilizing Scientific and Experiential Knowledge of Dementia through the Arts. *Leonardo*, 56(5), 463-470. http://dx.doi.org/10.1162/leon_a_02372
- Lacombe, G., Hébert, R. et Carrier, R. (2007). Évaluation clinique de la personne âgée. Dans M. A. R. Hébert (dir.), *Précis pratique de gériatrie* (p. 93-114). Edisum.
- Lamarche, J., Cusson, A., Nissim, R., Avery, J., Wong, J., Maheu, C., Lambert, S. D., Laizner, A. M., Jones, J. et Esplen, M. J. (2023). It's time to address fear of cancer recurrence in family caregivers: usability study of a virtual version of the Family Caregiver - Fear of Recurrence Therapy (FC-FORT). *Frontiers in Digital Health*, 5, 1129536.
- Leduc, R. D., Bier, N., Couture, M., Ansaldo, A. I., Belleville, S., Gaiéd, N. B., Chesneau, S., Belchior, P., Fonseca, R. et Hebblethwaite, S. (2023). Social Isolation of Older Adults Living in a Neighbourhood of Montreal: A Qualitative Descriptive Study of the Perspectives of Older Adults and Community Stakeholders. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 42(3), 434-445. <https://doi.org/10.1017/S071498082300003X>
- Martel, L. et Légaré, J. (2001). Avec ou sans famille proche à la vieillesse : une description du réseau de soutien informel des personnes âgées selon la présence du conjoint et des enfants. *Cahiers québécois de démographie*, 30(1), 89-114. <https://doi.org/10.7202/010300ar>
- Maxwell, J. A. et Chmiel, M. (2014). Generalization in and from qualitative analysis. *The SAGE handbook of qualitative data analysis*, 7(37), 540-553. <https://doi.org/10.4135/9781446282243.n37>
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: a methods sourcebook* (3^e éd.). SAGE Publications, Inc.
- Nicholas, D. B., Mitchell, W., Ciesielski, J., Khan, A. et Lach, L. (2022). A Qualitative Examination of the Impact of the COVID-19 Pandemic on Individuals with Neuro-developmental Disabilities and their Families. *Journal of Child and Family Studies*, 31(8), 2202-2214. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02336-8>

- Nogues, S. et Tremblay, D.-G. (2016). Concilier travail et soins à un proche au Canada : quel soutien des acteurs communautaire? *Canadian journal of nonprofit and social economy research*, 7(2). <https://doi.org/https://doi.org/10.22230/cjnser.2016v7n2a229>
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (2018). *L'évaluation du fonctionnement social et le plan d'intervention en contexte de collaboration interprofessionnelle ou d'outils d'évaluation*.
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (2020). *Conduite professionnelle attendue pour les travailleurs sociaux en matière d'évaluation*.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5^e éd). Armand Colin.
- Patel, S., Rivard, M., Mello, C. et Morin, D. (2022). Parenting stress within mother-father dyads raising a young child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 99, 102051.
- Revil, H. et Gand, S. (2022). Comprendre les besoins des proches aidants pour mieux agir : une problématisation au prisme du non-recours. *Informations sociales*, 208, 120-127. <https://doi.org/https://doi.org/10.3917/inso.208.0120>
- Robichaud, M.-J., Rouleau-Danis, I., Pagé, G. et Monette Drevillon, M.-F. (2024). L'intégration de l'évaluation du fonctionnement social aux champs de pratique. Dans G. Chamas, J. Grenier et R. Fay (dir.), *L'évaluation du fonctionnement social dans les services de la protection de la jeunesse*. Presse de l'Université du Québec.
- Salles, M. (2016). *L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées : contribution de la didactique professionnelle à la formation des travailleuses et des travailleurs sociaux au Québec* [thèse de doctorat, Université de Sherbrooke]. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/9596>
- Somme, D., Couturier, Y., Gervais, P., Hébert, R., Henrard, J. et Kieffer, A. et al. (2010). *Projet POEM : étude de la pertinence des outils d'évaluation multidimensionnelle dans le cadre du plan national Alzheimer*. Fondation nationale de gérontologie.
- Statistique Canada (2020). *Les aidants au Canada*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00007-fra.htm>
- Statistique Canada (2021). *Recensement de la population*. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=F>
- Steben-Chabot, J., Jacob-Wagner, S. et Charron, H. (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon les sexes : portrait*. Conseil du statut de la femme, Gouvernement du Québec. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/3429851>
- Tallant, J., Pakzad-Shahabi, L., Lambert, S. D., Williams, M., Wells, M. et Custers, J. (2023). Quality of Life in Caregivers of Patients with Brain Tumours: A Systematic Review and Thematic Analysis. *European Journal of Cancer Care*, 2023, 1-12. <https://doi.org/10.1155/2023/2882837>
- Turcotte, M. (2013, septembre). Être aidant familial : quelles sont les conséquences? *Regards croisés sur la société canadienne*, Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.htm>
- Turcotte, P.-L., Holmes, D. et Perron, A. (2021). L'outil d'évaluation multi-clientèle comme mécanisme de contrôle des soins à domicile : une analyse poststructuraliste. *Recherche en soins infirmiers*, (3), 7-18.
- Van Pevenage, I., Dauphinais, C., Dupont, D. et Bourgeois-Guérin, V. (2020). Proche aidance et conjugalité aux âges avancés : motivations et postures. *Gérontologie et société*, (1), 3742-161. <https://doi.org/10.3917/gsl.161.0037>