UTILISER OU NE PAS UTILISER DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE? UNE TENTATIVE DE RÉPONSE

PAR
MANON THÉOLIS

POUR LE COMPTE
DU REGROUPEMENT
DES CENTRES D'ACTION BÉNÉVOLE
AFFILIÉS DE LANAUDIÈRE

AVRIL 1998

La réalisation de cette recherche a été rendue possible grâce à une subvention conjointe du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière dans le cadre du programme de subventions pour projets d'intervention, d'études et d'analyses en santé communautaire.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES 2

LISTE DES TABLEAUX 5

LISTE DES TABLEAUX EN ANNEXE 6

1.0 INTRODUCTION 7

1.1 LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE 8

2.0 MÉTHODE DE LA RECENSION 9

2.1 L'OBJET DE LA RECENSION 9

2.2 LES CONCEPTS CLÉS DE LA RECENSION 9

2.3 LE REPÉRAGE DES ÉCRITS 9

2.4 LES ÉCRITS SÉLECTIONNÉS 10

2.5 L'ANALYSE DE LA DOCUMENTATION 11

3.0 LES FACTEURS LIÉS À L'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES 13

3.1 APPROCHES THÉORIQUES 13

3.1.1 Le modèle béhavioriste de Andersen et Newman 14

3.1.2 La version modifiée du modèle béhavioriste par Bass et Noekler (1987) 15

3.2 LES FACTEURS PRÉDICTIFS DE L'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES 15

3.2.1 Description des études recensées 15

3.2.2 Examen détaillé des résultats des études 18

3.3 RÉSUMÉ 22

3.3.1 Distinctions selon les mesures d'utilisation des services 22

3.3.2 Tendances communes 23

3.4 CONCLUSION 25

4.0 LES FACTEURS QUI FONT OBSTACLE À L'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES 28

4.1 LES FACTEURS INDIVIDUELS 29

4.1.1 Les besoins 29

4.1.1.1 L'absence de besoin 29

4.1.1.2 Des besoins jugés trop importants 29

4.1.1.3 Des besoins particuliers 30

4.1.2 La connaissance des services 31
4.1.3 Les attitudes et les valeurs 32
4.1.3.1 Les attitudes liées à la qualité des services 33
4.1.3.2 Les attitudes liées à l'acceptabilité de recourir à de l'aide formelle 34

4.2 LES FACTEURS LIÉS AUX CONDITIONS MATÉRIELLES D'EXISTENCE 36
4.2.1 Le milieu de résidence rural et urbain 36
4.2.2 Le transport 37
4.2.3 Le coût des services 38

4.3 LES FACTEURS LIÉS AU RÉSEAU D'AIDE FORMEL 38
4.3.1 La part des intervenants 38
4.3.2 La part des organismes 40
4.3.3 Résumé 41

5.0 DISCUSSION 43

5.1 LE POINT DE VUE DES ORGANISMES DISPENSATEURS DE SERVICES 44

5.2 LA QUESTION DES BESOINS 44

5.3 L'INTERFACE ENTRE LES RÉSEAUX D'AIDE FORMEL ET INFORMEL 46

5.4 LA SINGULARITÉ DES SITUATIONS DE SOUTIEN 48

6.0 MÉTHODE DE L'ÉTUDE 50

6.1 L'OBJET DE CETTE ÉTUDE 50

6.2 DESCRIPTION DES POPULATIONS À L'ÉTUDE ET DE L'ÉCHANTILLONNAGE 50
6.2.1 Le recrutement 51
6.2.2 Description des échantillons 52

6.3 CADRE D'ANALYSE ET GUIDE D'ENTREVUE 53

6.4 RECUEIL DES DONNÉES 57
6.4.1 Consultations individuelles 57
6.4.2 Consultations groupe 58

6.5 MÉTHODE D'ANALYSE ET PRÉSENTATION DES RÉSULTATS 58

7.0 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE 60

7.1 PORTRAIT GÉNÉRAL DES UTILISATEURS ET DES NON-UTILISATEURS DE SERVICES COMMUNAUTAIRES 60
7.1.1 Les caractéristiques sociodémographiques 60
7.1.2 Les ressources économiques 61
7.1.3 Le milieu de vie et le degré d'implantation 63
7.1.4 Le réseau de socialisation 64
7.1.5 La perception de l'état de santé 64
7.1.6 Le bien-être psychologique 65
7.1.7 Les pertes d'autonomie 66
7.1.8 La consommation de médicaments 68
7.1.9 Le réseau d'aide informel 68
7.1.10 L'aide disponible pour les tâches quotidiennes 69
7.1.11 L'aide disponible pour les difficultés majeures 70

7.1.12 La connaissance des ressources formelles 70
7.1.13 Le recours à de l'aide formelle 71
7.1.14 L'appréciation de l'aide communautaire 72

7.2 TYPOLOGIE DES PERSONNES AYANT RECOURS À DE L'AIDE 75
7.2.1 Les utilisateurs de services communautaires n'ayant pas recours à leur réseau d'aide informel 76
7.2.1.1 Les caractéristiques 76
7.2.1.2 De la perception de la santé à l'évaluation du besoin d'aide 77
7.2.1.3 Le réseau d'aide informel 78
7.2.1.4 Le processus de recours à de l'aide 78
7.2.2 Les utilisateurs de services communautaires ayant recours à leur réseau d'aide informel 79
7.2.2.1 Les caractéristiques 79
7.2.2.2 De la perception de la santé à l'évaluation du besoin d'aide 80
7.2.2.3 Le réseau d'aide informel 80
7.2.2.4 Le processus de recours à de l'aide 81
7.2.3 Les non-utilisateurs de services communautaires n'ayant pas recours à leur réseau d'aide informel 82
7.2.3.1 Les caractéristiques 82
7.2.3.2 De la perception de la santé à l'évaluation du besoin d'aide 82
7.2.3.3 Le réseau d'aide informel 83
7.2.3.4 Le processus de recours à de l'aide 83
7.2.4 Les non-utilisateurs de services communautaires ayant recours partiellement à leur réseau d'aide informel 86
7.2.4.1 Les caractéristiques 86
7.2.4.2 De la perception de la santé à l'évaluation du besoin d'aide 86
7.2.4.3 Le recours au réseau d'aide informel 86
7.2.4.4 Le processus de recours à de l'aide 87
7.2.5 Les non-utilisateurs de services communautaires ayant recours à leur réseau d'aide informel 87
7.2.5.1 Les caractéristiques 87
7.2.5.2 De la perception de la santé à l'évaluation du besoin d'aide 88
7.2.5.3 Le recours au réseau d'aide informel 88
7.2.5.4 Le processus de recours à de l'aide 88

8. CONCLUSION 90

ANNEXE A CARACTÉRISTIQUES DES ÉTUDES SUR L'UTILISAITON DES SERVICES PAR LES PERSONNES ÂGÉES ET LEURS PERSONNES SOUTIEN 95

ANNEXE B CADRE D'ANALYSE DÉTAILLÉ DE LA RECHERCHE ET GUIDE D'ENTREVUE 97

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 105

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 FACTEURS PRÉDICTIFS DU TAUX D'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES PAR LES PERSONNES ÂGÉES EN PERTES D'AUTONOMIE ET LEURS PERSONNES-SOUTIEN 20

TABLEAU 2 FACTEURS PRÉDICTIFS DU VOLUME D'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES PAR DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE ET LEURS PERSONNES-SOUTIEN 21

TABLEAU 3 DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON DE DISPENSATEURS DE SERVICES COMMUNAUTAIRES ET BÉNÉVOLES 52

TABLEAU 4 DESCRIPTION DES ÉCHANTILLONS D'UTILISATEURS ET DE NON-UTILISATEURS DE SERVICES SELON LEUR MILIEU DE VIE 53

TABLEAU 5 CADRE D'ANALYSE DU PROCESSUS DE RECOURS À DE L'AIDE COMMUNAUTAIRE 55

TABLEAU 6 RÉPARTITION DES SUJETS SELON LEUR ÂGE, LEUR SEXE ET LEUR STATUT MATRIMONIAL 61

TABLEAU 7 RÉPARTITION DES SUJETS SELON LEUR STATUT OCCUPATIONNEL, LEUR REVENU ET LEUR STATUT ÉCONOMIQUE PERÇU 63

TABLEAU 8 RÉPARTITION DES SUJETS SELON LEUR PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ 65

TABLEAU 9 RÉPARTITION DES SUJETS SELON LEUR BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE 66

TABLEAU 10 RÉPARTITION DES SUJETS SELON LE DEGRÉ PERÇU DES PERTES D'AUTONOMIE 68

TABLEAU 11 RÉPARTITION DES SUJETS SELON LEUR RÉSEAU SOCIAL ET L'AIDE DISPONIBLE POUR LES TRAVAUX DOMESTIQUES ET LES DIFFICULTÉS MAJEURES 69

TABLEAU 12 RÉPARTITION DES SUJETS SELON LE RECOURS À DE L'AIDE FORMELLE 71

TABLEAU 13 TYPOLOGIE DES PERSONNES AYANT RECOURS À DE L'AIDE 76

LISTE DES TABLEAUX EN ANNEXE

TABLEAU A1 CARACTÉRISTIQUES DES ÉTUDES SUR L'UTILISATION DES SERVICES PAR LES PERSONNES ÂGÉES ET LEURS PERSONNES SOUTIEN 95

1.0 INTRODUCTION

L'idée de cette recherche a surgi dès la mise en chantier d'un précédent travail. Celui-ci, amorcé au cours de l'année 1992-1993, a été initié par le Regroupement des Centres d'action bénévole affiliés de Lanaudière. Ce travail porte sur les organismes communautaires et bénévoles oeuvrant dans le secteur du maintien à domicile afin de connaître ce qu'ils sont, ce qu'ils font et pour qui, ce qu'ils en pensent et ce qu'ils en disent (Théolis, 1995a, b, c, d).

Cette recherche a permis de décrire les organismes concernés et d'effectuer une analyse de leurs activités et de leurs clientèles. L'ensemble de cette démarche a été l'occasion de mettre à jour les pratiques communautaires de soutien à domicile de la région, démarche entreprise pour orienter la gestion et l'action ainsi que pour soutenir la prise de décision et les choix à venir. Ces visées demeurent au centre de la poursuite de cette démarche de recherche. Or, après avoir répondu à trois questions élémentaires mais indispensables, à savoir qui sont-ils, que font-ils et pour qui, les objectifs de la présente recherche vise à élucider les réponses à trois autres, à savoir qui utilise et qui n'utilise pas les services communautaires et pourquoi.

Ces questions sont posées dans l'optique d'une meilleure adéquation entre les ressources disponibles et les besoins de la population. C'est par le biais d'une démarche à la portée des organismes communautaires que nous désirons apprécier la valeur de l'aide offerte aux personnes âgées et leurs modes de fonctionnement. En ce sens, l'étude du processus de recherche d'aide représente une voie pour le développement des connaissances sur les pratiques de soutien à domicile. Pour disposer de paramètres évaluatifs mieux définis, il importe de connaître qui et pourquoi ainsi que les conditions ou circonstances qui font en sorte que les personnes âgées et leurs familles-soutien ont recours ou non à de l'aide communautaire. Forcément, ce type de recherche évaluative renvoie aux utilisateurs eux-mêmes et à la nécessité de saisir leur point de vue.

A la suite d'une revue de la littérature, cette recherche est entreprise selon certaines orientations. Il s'agit d'effectuer, sans être exhaustif, un portrait qui se veut pertinent et éloquent pour la région de Lanaudière et sensible aux spécificités sous-régionales et donc, aux différences de milieux de vie ruraux et urbains. Bien que le point de mire s'avère être les personnes âgées en perte d'autonomie, l'intérêt est également d'examiner la situation des personnes-soutien et de l'aide qui leur est fournie. Ces personnes-soutien, qui sont en majorité des femmes, représentent la principale

source d'aide apportée à leurs proches et peuvent intervenir dans le processus de recours par des personnes âgées. Enfin, il s'agit de joindre à la perspective des personnes âgées et de leurs proches celle des intervenants du réseau communautaire pour mieux envisager le rapport entre l'aide disponible et les demandes d'aide à domicile.

Dans le cadre de ce travail, les services en cause sont des services de soutien à domicile dispensés par des organismes communautaires et bénévoles. Or, ce qui est désigné comme services de soutien à domicile équivaut à ce qui l'est comme services communautaires. Ces termes sont donc utilisés de manière interchangeable.

1.1 LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Les objectifs de cette étude sont :

1) D'abord d'identifier les facteurs favorables au recours de services de soutien à domicile et ceux qui y font obstacle. Il s'agit de déterminer la nature des facteurs qui interviennent dans le recours à de l'aide ainsi que l'importance de leurs influences.

2) Ensuite, d'effectuer un examen du rôle joué par ces facteurs auprès d'individus provenant de différents milieux de vie.

3) Enfin, de diffuser les résultats de la recherche.

Pour accomplir ce travail, la contribution de certaines personnes s'est avérée précieuse. De l'élaboration du projet de recherche à sa finalisation, je tiens à remercier la participation active et généreuse de Louise Auger, directrice du Centre d'action bénévole Des Moulins, de Robert Beauparlant, directeur du Centre communautaire bénévole Matawinie, de Louise Bergeron, directrice du Centre d'action bénévole Émilie Gamelin et de Lyne Sauriol, directrice du Regroupement bénévole Montcalm. Également, je tiens à souligner la contribution de Al Winner, vice-président du Centre d'action bénévole Des Moulins pour la correction des épreuves finales et de Jacinthe Bélisle pour la mise en page de ce document.

2.0 MÉTHODE DE LA RECENSION

2.1 L'OBJET DE LA RECENSION

Cette première partie de cette étude est réalisée afin de relever la contribution des travaux antérieurs. Conformément aux objectifs de ce travail, l'examen de la littérature vise à identifier les facteurs favorables à l'utilisation des services communautaires de soutien à domicile et ceux qui y font obstacle. Il s'agit également de déterminer l'ordre d'importance du rôle joué par ces facteurs. Avant de présenter les résultats de cette recension, la méthode utilisée est exposée. Les concepts-clé qui ont orienté la recherche bibliographique ainsi que le repérage des écrits, leur sélection et l'analyse de la documentation sont décrits.

2.2 LES CONCEPTS CLÉS DE LA RECENSION

Pour initier la recherche bibliographique, deux concepts clés ont été établis, à savoir 1) **les services de soutien à domicile dispensés par des organismes communautaires, 2) les personnes âgées avec des pertes d'autonomie physique et mentale et leurs familles-soutien.**

On reconnaît que les services de soutien à domicile couvrent une large gamme de services et peuvent prendre des formes variées. Dans le cadre de cette recension, nous avons donc considéré au départ une vaste littérature englobant tous les écrits portant sur les services non institutionnels qui ont en commun l'objectif d'offrir une aide aux personnes âgées dépendantes et à leurs familles vivant dans leur milieu naturel.

2.3 LE REPÉRAGE DES ÉCRITS

Plusieurs sources d'information ont été utilisées pour repérer l'ensemble des études de cette revue; ce sont des périodiques, des livres, des thèses et des travaux non publiés. C'est par la voie d'un repérage informatisé et d'un repérage manuel que les écrits ont été relevés. La littérature de l'Amérique du Nord et d'Europe a été prise en compte et ce, à partir des années '80.

Le repérage informatisé a donné accès aux archives de douze banques de données dont le choix a été guidé par le répertoire de Bernal et Renner (1990). Ces banques de données sont AGELINE, Bibliothèque nationale française, Books in print, CINAHL, HEALTH, Health planning and administration, MEDLINE, PSYINFO, Repères, SANTÉCOM, SOCIOFILE, Thèses Canada. Ce repérage a été effectué après avoir établi au préalable une liste de mots clés se rapportant aux deux concepts clés énoncés plus haut. Ces mots clés ont été adaptés pour se conformer aux répertoires indexés (Thésaurus) des banques de données consultées.

En complément, un repérage manuel a permis de scruter diverses sources de références bibliographiques qui sont: a) des revues bibliographiques sur les services communautaires, sur les services à domicile et sur les interventions auprès des personnes-soutien (Bader, 1985; Benjamin, 1992; Doty, 1986; Gallagher, 1985, 1989; Gosselin, 1986; Granger et Lefebvre, 1991; Kane et Kane, 1990; Montgomery, 1989, 1992; Petty, 1990; Viens, 1988; Weissert, Cready et Pawelak, 1989; Zarit, 1990; Zarit et Anthony, 1986; Zarit et Teri, 1991; Zarit et Zarit, 1982), b) des sommaires de périodiques (Gérontologie et société, Gerontologist, Home health care services quaterly, International journal of geriatric psychiatry, Journal of aging and health, Journal of applied gerontology, Journal of gerontology, Journal of gerontological work, Pride institute of long term home health care, Psychology and aging, Research on aging, Revue canadienne du vieillissement), c) des périodiques de références bibliographiques (Abstracts in social gerontology, Current litterature on aging), d) des références incluses dans les documents recueillis ainsi que des références obtenues par des contacts personnels.

2.4 LES ÉCRITS SÉLECTIONNÉS

À la suite du repérage, un nombre considérable de publications susceptibles de nous intéresser ont été identifiées. De cet ensemble, certains documents ont été éliminés en raison du a) manque de pertinence (ex.: commentaire, document d'information générale et de sensibilisation, publication sans support empirique), b) du manque d'information (ex.: publication rapportant peu ou insuffisamment d'information pour apprécier les aspects descriptifs ou évaluatifs des services de répit) et c) de la redondance des notations bibliographiques. Aussi, ont été rejetés d) les écrits sur les services destinés à des populations d'âge juvénile et adulte, e) les écrits sur les services qui n'étaient pas en opération lors de la publication. Finalement, quelques publications n'ont pu être incluses dans cette recension, faute de n'avoir pu les obtenir. Ces derniers, au nombre de dix-sept, sont des articles de périodiques non disponibles dans les bibliothèques du Canada.

Conformément aux objectifs de cette recension, les écrits sélectionnés se divisent en deux groupes: ceux portant sur l'utilisation de services de soutien à domicile et de services communautaires par des personnes âgées et leurs familles et ceux portant sur les obstacles à leur utilisation.

Pour la plupart, ces études ont été publiées à partir de la fin des années '80, dénotant ainsi l'intérêt croissant porté aux questions posées dans cet examen de la littérature. Presque toutes ces études sont américaines et, conséquemment, très peu d'informations permettent de spécifier la situation de la population canadienne et celle, plus particulièrement, de la population québécoise. La majorité des études recensées sont des recherches de nature descriptive. Leur principale contribution consiste à fournir des données empiriques, traitées selon des méthodes quantitatives. Face au cumul de ces données, peu de travaux tentent de faire le point, de donner du sens et d'apporter un regard critique, de sorte que ces travaux qui mettent à contribution les connaissances acquises forment une mince minorité dans la littérature actuelle.

Néanmoins, certains travaux offrent une synthèse ou une réflexion critique sur la littérature actuelle portant sur les services communautaires de soutien à domicile, leur utilisation et ses obstacles et permettent de considérer des questions plus spécifiques, telles que les rapports entre l'aide formelle et informelle et ceux qui examinent le rôle des dispensateurs de services.

2.5 L'ANALYSE DE LA DOCUMENTATION

L'analyse de la documentation de cette recension s'appuie sur la méthode décrite par Miles et Huberman (1991). Cette méthode d'analyse en est une de type qualitatif où l'on procède à un dépouillement suivi d'un classement et d'une synthèse de l'information provenant des écrits sélectionnés.

Plus précisément, tous les travaux ont été dépouillés pour relever et annoter l'information pertinente pour chacun des deux objectifs de cette revue. L'information recueillie des travaux empiriques a été classée selon un cadre d'analyse. Celui élaboré pour les études sur l'utilisation des services comprend les caractéristiques de la clientèle, l'information sur l'échantillon, les services utilisés, le type de mesure de l'utilisation des services, la méthode d'analyse et les résultats sur le taux et les facteurs prédictifs de l'utilisation des services. Le cadre d'analyse attitré aux écrits sur

l'absence d'utilisation a été élaboré après le dépouillement des écrits compte tenu de leur diversité et du caractère exploratoire de bon nombre d'études. Ce cadre présenté au début du chapitre sur les obstacles à l'utilisation des services permet une classification selon les types de motifs de non recours.

Le présent rapport comporte l'ensemble de l'information ainsi dépouillée et classée, laquelle est présentée dans la synthèse des écrits de cette revue et les tableaux qui l'accompagnent.

3.0 LES FACTEURS LIÉS À L'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES

Qui utilise des services de soutien à domicile dispensés par des organismes communautaires? Comment les utilisateurs se caractérisent-ils? En somme, quels facteurs interviennent dans le recours aux services communautaires? Bien que la littérature sur l'utilisation de services formels porte principalement sur les services médicaux (Chappell et Blandford, 1991), de nombreuses études apportent des réponses à ces questions. Dans ce travail, nous passerons en revue les études les plus indicatives, voire celles qui contiennent des estimés sur la valeur prédictive de différents facteurs liés à l'utilisation de services communautaires. Or, ces facteurs sont par définition les caractéristiques qui augmentent la probabilité d'utiliser ces services. Tous ces estimés concernent à la fois des personnes âgées en perte d'autonomie physique et mentale et leurs familles-soutien puisque «le bénéficiaire direct est inséparable de son réseau de soutien» (Zuniga, 1994; p. 167).

Avant d'examiner les résultats de ces études, un aperçu des développements théoriques pour expliquer l'utilisation des services sera présenté. Parmi tous les modèles théoriques existants, celui qui s'impose est le modèle élaboré par Andersen et Newman (1973). Une version élargie de ce modèle théorique effectuée par Bass et Noekler (1987) intègre la perspective des personnes-soutien à celle des personnes âgées pour expliquer le recours à de l'aide communautaire. Dans l'optique de cette recension, ce dernier modèle offre le cadre de référence le plus pertinent à notre propos et sera exposé plus loin.

3.1 APPROCHES THÉORIQUES

Déjà, il y a vingt-cinq ans, McKinlay (1972) reconnaissait l'abondance des travaux portant sur l'utilisation des services. Ce dernier auteur identifiait alors six approches théoriques à l'intérieur de cette littérature: les approches économique, sociodémographique, géographique, psychosociale, socioculturelle et organisationnelle. De cet ensemble, l'approche sociodémographique a mérité l'attention de nombreux chercheurs, notamment en recherche épidémiologique. S'inscrivant dans cette approche sociodémographique (Wolinsky, Coe et Mosely II, 1987), le modèle béhavioriste de Andersen et Newman (1973) est un modèle théorique largement utilisé en gérontologie au cours des dernières années.

3.1.1 Le modèle béhavioriste de Andersen et Newman

Selon Wolinsky, Coe et Mosely II (1987), «le modèle béhavioriste représente le paradigme dominant pour l'étude des comportements liés à la santé et à la maladie chez les personnes âgées» (traduction libre). A l'origine, Andersen et Newman (1973) ont développé un cadre général avec l'ambition de définir et d'expliquer de manière globale l'utilisation de services formels par la contribution de trois ordres de déterminants. Toutefois, suite à un rapide survol de la littérature, ce qui ressort des travaux qui ont repris ce modèle théorique est que seuls les déterminants d'ordre individuel sont pris en compte, mettant en veilleuse deux autres types de déterminants; ceux-ci sont d'ordre sociétal et réfèrent, en premier lieu, aux caractéristiques du système de dispensation de services ainsi qu'aux changements reliés à la technologie médicale et réfèrent, en second lieu, aux normes reliées à la définition et au traitement des maladies.

Trois catégories de déterminants individuels font partie du modèle béhavioriste de l'utilisation des services formels formulé par Andersen et Newman (1973). La première catégorie fait appel à des facteurs liés aux prédispositions de recourir à des services. Elle se subdivise en trois sous-catégories de caractéristiques antécédentes à l'apparition des maladies: les facteurs sociodémographiques, ceux liés à la structure sociale et ceux liés aux croyances face à la maladie et la santé. La deuxième catégorie représente les ressources liées aux conditions et aux moyens qui rendent possible l'accès aux services. Plus précisément, ces ressources incluent le statut socio-économique et la disponibilité de l'aide formelle et informelle. La troisième catégorie est constituée de facteurs liés aux besoins d'aide formelle. Ces besoins sont évalués par le biais de l'état subjectif et objectif de la santé des utilisateurs. Andersen et Newman (1973) envisagent que l'influence de ces trois catégories de facteurs sur l'utilisation des services s'exerce de manière séquentielle, de sorte que l'influence des facteurs liés aux prédispositions précède l'influence des facteurs liés aux ressources, laquelle précède à son tour l'influence des facteurs liés aux besoins.

Bien que le modèle béhavioriste ait été choisi comme cadre théorique dans de nombreuses études, il a été rarement repris de manière intégrale et, qui plus est, a été appliqué avec plusieurs variantes (Chappell et Blanbford, 1987). Une des raisons justifiant les modifications apportées à ce modèle est que le pouvoir explicatif des trois catégories de déterminants est relativement faible (Wan, 1989; Wolinsky, Coe et Mosely II, 1987), de sorte que la variance totale expliquée par ces déterminants excède rarement 20 % (Wolinsky et Arnold, 1988).

3.1.2 La version modifiée du modèle béhavioriste par Bass et Noekler (1987)

Pour mieux expliquer l'utilisation des services par les personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans la communauté, Bass et Noekler (1987) ont modifié le modèle béhavioriste pour tenir compte des caractéristiques des principales personnes-soutien s'occupant des personnes âgées. Le postulat ayant conduit à cette modification est que les personnes-soutien peuvent influencer l'utilisation des services à domicile des personnes âgées dans la mesure où ils représentent la source principale d'aide apportée à leurs proches. Dans cette version élargie du modèle béhavioriste, la principale contribution d'ordre théorique consiste à ajouter une quatrième catégorie de facteurs liés spécifiquement aux besoins des personnes-soutien aux trois précédentes. Selon ce modèle, ces besoins qui découlent des exigences de la prise en charge sont mesurés par le degré de restriction des activités, des changements de la perception de la santé et du fardeau lié aux tâches.

Le modèle de Bass et Noekler (1987) est adopté comme cadre de référence pour faciliter la comparaison des résultats des études recensées. Or, l'influence des déterminants de l'utilisation de services communautaires est examinée selon les quatre catégories de facteurs présentées dans la version modifiée du modèle béhavioriste de Andersen et Newman (1973).

3.2 LES FACTEURS PRÉDICTIFS DE L'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES

Dans cette recension, le choix s'est arrêté sur cinq études; toutes confirment le rôle prédictif joué par différents facteurs sur l'utilisation de services communautaires à l'aide d'analyse de régression (Bass, Looman et Ehrlich, 1992; Bass et Noekler, 1987; George, 1987; Gonyea et Silverstein, 1991; Mullan, 1993). Avant de rapporter leurs résultats, une brève description méthodologique de l'ensemble des études est présentée. L'annexe A contient des informations complémentaires pour chacune des études de cette recension.

3.2.1 Description des études recensées

A) Les personnes consultées

Dans cette recension, les échantillons regroupent des personnes âgées et leurs personnes-soutien vivant dans la communauté. Deux études font exception et sont incluses dans cette revue en raison de leur pertinence: celle de Gonyea et Silverstein (1991) se compose d'un échantillon dont

une part des personnes âgées (46 %) résident dans des centres d'accueil et celle de George (1987) qui s'appuie sur un échantillon comprenant une fraction de 28 % de personnes âgées institutionnalisées.

Toutes ces études font appel à des échantillons non probabilistes composés d'individus référés et sélectionnés à partir des registres de ressources ou d'organismes formels (c.f. groupes de support, sociétés d'Alzheimer, associations de centres de jour, agences de services, regroupements paroissiaux) ou des individus qui se portent volontaires au recrutement effectué par des médias (c.f. journaux locaux et régionaux, radio).

A l'instar de la littérature récente portant sur les personnes âgées et leurs personnes-soutien, Barer et Johnson (1990) constatent que le mode d'échantillonnage employé dans la quasi-totalité de ce type de recherches s'appuie sur la sélection d'individus qualifiés «d'auto-sélectionnés». Ce type d'échantillons se compose d'une majorité d'individus qui ont plus souvent qu'autrement eu des contacts à un moment ou à un autre avec des services formels. En conséquence, ce mode d'échantillonnage tend à surepresenter la part des utilisateurs au détriment d'une partie de la population anonyme, ayant aucun contact avec des services et peu d'information (Barer et Johnson, 1990).

Pour la totalité de ces cinq études, les renseignements sont recueillis auprès de dyades composées de personnes âgées en perte d'autonomie physique et mentale et de leurs principales personnes-soutien. Certaines de ces études (George, 1987; Gonyea et Silverstein, 1991; Mullan, 1993) se penchent sur le cas de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs et leurs personnes-soutien.

Ces dernières études ont été retenues puisque aucune conclusion définitive permet de différencier les personnes âgées selon leur statut, lucide ou non, à l'égard de l'utilisation des services communautaires. En effet, des résultats divergents ressortent des travaux ayant examinés dans quelle mesure la présence de troubles de démence influencent l'utilisation des services (Birkel et Jones, 1989; Campbell et coll., 1983; Frank et coll., 1988; Kirwin, 1988; Montgomery et coll., 1990; O'Connor et coll., 1989). De surcroît, Shapiro et Roos (1989) concluent dans une revue que la présence de pertes cognitives n'influence pas l'utilisation des services à domicile. Toutefois, contrairement à la présence de troubles démentiels, soulignons que le rôle joué par la sévérité des troubles cognitifs s'avère plus concluant, de sorte que ce facteur semble intervenir

significativement, de manière à augmenter le recours, la quantité et la fréquence des services utilisés.

B) Les services communautaires

Toutes ces études portent sur l'utilisation de services communautaires variés, utilisés par les personnes âgées et leurs familles. Ces services sont dispensés à domicile et, dans quelques cas, une mince fraction de ces services est dispensée à l'extérieur du domicile.

L'examen comparatif des études de cette recension s'avère contraint par la diversité des services communautaires auxquels on fait référence. D'abord, il faut dire que peu ou pas de spécifications sont apportées sur la nature des services considérés. A partir des renseignements dont nous disposons, ce qui est désigné par «services communautaires» peut varier d'une étude à l'autre. Ensuite, les intervalles de temps de référence pour estimer l'utilisation des services varient de la période actuelle à plusieurs mois selon les études qui les spécifient. Enfin, il convient de mentionner que la disponibilité et l'accessibilité des services offerts peuvent varier selon les populations étudiées et ce, dans une marge qu'il est difficile de définir. Ainsi, différents facteurs comme le nombre de services offerts, leur coût, la proximité géographique des organismes dispensateurs, les incitatifs d'ordre politique (Benjamin, 1986; Scanlon, 1980; Swan et Harrington, 1986; voir Benjamin, 1992), peuvent intervenir de manière différentielle dans le recours à des services. Enfin, toutes les études de cette recension sont américaines. Selon Chappell et Blandford, 1987), le système canadien diffère en raison de son accès gratuit et universel aux services de soutien à domicile.

C) Les cadres théoriques

L'analyse des données s'appuie sur un cadre théorique explicite dans le cas de trois de ces cinq dernières études. Deux d'entre elles utilisent une version modifiée du modèle béhavioriste de Andersen et Newman (1973): celle, évidemment, de Bass et Noekler (1987) et celle de Bass, Looman et Ehrlich (1992). Dans le cas de la troisième étude, celle de Mullan (1993), l'analyse repose sur un cadre théorique basé sur les processus liés au stress (Pearlin, Mullan, Semple et Skaff, 1990).

D) Les mesures d'utilisation des services

Dans les cinq études recensées, les facteurs prédictifs sont évalués en fonction de deux types de mesure d'utilisation des services, soient le taux d'utilisation (George, 1987; Gonyea et Silverstein, 1991 ; Mullan, 1993) et le volume d'utilisation (Bass, Looman et Ehrlich, 1992). Une seule étude fait appel également au taux et au volume d'utilisation des services (Bass et Noekler, 1987).

Les résultats de ces études apparaissent dans les tableaux 1 et 2. Le tableau 1 présente les résultats établis à partir du volume d'utilisation, lequel inclut les résultats de Bass et Noekler (1987) portant à la fois sur le taux et le volume d'utilisation des services communautaires. Le tableau 2 regroupe les résultats établis à partir du taux d'utilisation.

3.2.2 Examen détaillé des résultats des études

L'étude de **Bass et Noekler (1987)** comporte deux contributions notables, à savoir les développements théoriques (présentés ci-haut) ayant conduit à la version modifiée du modèle béhavioriste de Andersen et Newman (1973) et le fait de comparer les résultats selon deux types de mesure, soient le taux et le volume d'utilisation de services à domicile. Dans cette étude, les facteurs qui prédisent le taux d'utilisation sont examinés au même titre que ceux prédisant le volume d'utilisation des services. En général, excluant quelques points communs, deux portraits se profilent selon le type de mesure utilisé.

D'abord, la variance totale expliquée par l'ensemble des facteurs prédictifs passe de 15 % pour le taux d'utilisation à 20 % pour le volume d'utilisation des services. Ensuite, pour chacun des deux types de mesures, la majorité des facteurs prédictifs diffère. Le fait d'utiliser des services (taux d'utilisation) dépend de huit facteurs significatifs dont la plupart est liée aux besoins des personnes âgées et de leurs personnes-soutien (Bass et Noekler, 1987). Ces besoins découlent de l'incontinence et de la paralysie chez les aidés et du fardeau, des changements de l'état de santé physique et les restrictions d'activités chez les aidants (tableau 4). Cependant, le fait d'obtenir une quantité d'aide importante chez les utilisateurs (volume d'utilisation) dépend de quatre facteurs significatifs. Ces facteurs sont la présence de troubles mentaux qui s'ajoutent aux trois déterminants déjà mentionnés (c.f. la race, l'appui d'aidants secondaires et le revenu du ménage).

Par ailleurs, deux des quinze facteurs analysés prédisent significativement et dans le même sens le taux et le volume des services. Ces deux facteurs sont la race et le fait d'avoir de l'appui d'aidants secondaires. Un seul facteur qui a une forte influence et qui prédit à la fois le taux et le volume d'utilisation mais dans des sens contraires est le revenu du ménage. Le fait de disposer d'un faible revenu incite le recours à des services bien qu'il comporte le risque de recevoir une aide moins importante.

Une deuxième étude est celle de **Bass, Looman et Ehrlich (1992)**, effectuée en considérant deux groupes d'utilisateurs de services à domicile: les utilisateurs de services de santé (n=97) et les utilisateurs de services sociaux (n=246). Pour le premier groupe composé d'utilisateurs de services de santé, deux seuls prédicteurs expliquent 42 % de la variance totale, ce qui apparaît comme la variance expliquée la plus élevée de toutes les études antérieures sur l'utilisation des services (Wan et Arling, 1983; voir Bass, Looman et Ehrlich, 1992). Les problèmes liés à la douleur chez les personnes âgées expliquent à eux seuls 24 % de la variance totale tandis que les effets interactifs entre la sévérité des troubles cognitifs et quatre autres facteurs comptent pour 19 % de la variance totale.

Pour le deuxième groupe constitué d'utilisateurs de services sociaux, cinq des six prédicteurs sont des facteurs liés aux prédispositions et aux ressources qui expliquent 19 % de la variance totale. Ces cinq facteurs sont le fait de vivre avec l'aidant ou une autre personne, l'âge et le sexe des aidés, le revenu et la présence d'aidants secondaires. Comme sixième prédicteur, seule la dépression chez les personnes âgées se démarque comme significatif parmi tous les facteurs liés aux besoins des aidés ou des aidants. La relation entre la dépression et le volume des services est négative, de sorte qu'un niveau élevé de symptomatologie dépressive des aidés contribue à recevoir moins de services.

George (1987) observe que deux seuls facteurs sont des facteurs prédictifs significatifs, lesquels expliquent 8 % de la variance totale. La probabilité d'utiliser des services communautaires est significativement plus élevée chez les personnes-soutien de personnes âgées vivant en milieu institutionnel. C'est le cas aussi des aidants qui ont de nombreuses activités sociales (contacts téléphoniques, visites familiales, fréquentation de l'église et de clubs sociaux, activités de loisirs et de relaxation). Par contraste, le besoin perçu de support social et la satisfaction face à la vie sociale, voire les mesures subjectives du support social, ne s'avèrent pas significatives.

TABLEAU 1
FACTEURS PRÉDICTIFS DU TAUX D'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES PAR LES PERSONNES ÂGÉES EN PERTES D'AUTONOMIE ET LEURS PERSONNES-SOUTIEN

FACTEURS	GEORGE (1987)	GONYEA ET SILVERSTEIN (1991)	MULLAN (1993)
FACTEURS LIÉS AUX PRÉDISPOSITIONS			
1. âge des personnes âgées	--	S+	--
2. âge des personnes-soutien	NS	S-	--
3. sexe des personnes âgées	--	NS	--
4. sexe des personnes-soutien	NS	NS	--
5. statut matrimonial des personnes-soutien	--	NS	--
6. type de relation entre les personnes-soutien et âgées	NS	NS	--
7. résidence institutionnelle des personnes âgées	S+	NS	--
8. résidence avec les personnes-soutien	NS	--	NS
9. type de communauté de résidence	--	--	S+
FACTEURS LIÉS AUX RESSOURCES			
1. revenu du ménage	NS	NS	S+
2. statut économique perçu	NS	--	NS
3. statut occupationnel	NS	NS	NS
4. scolarité	NS	--	S+
5. nombre de personnes/ménage	--	--	S-
6. contacts téléphoniques	--	--	NS
7. rencontres sociales	--	--	--
8. activités sociales	S+	--	--
9. support émotionnel perçu	--	--	S+
10. satisfaction face à la vie sociale	NS	--	--
11. relations conflictuelles entre les personnes âgées et soutien	--	--	S+
12. besoin perçu de support social	NS	--	--
13. connaissance des services	--	S+	--
14. participation à des groupes de support	--	S+	--
15. durée de participation à des groupes de support	--	S+	--
16. fréquence de participation à des groupes de support	--	S+	--
FACTEURS LIÉS AUX BESOINS DES PERSONNES ÂGÉES			
1. santé perçue	--	NS	NS
2. pertes d'autonomie fonctionnelle	--	NS	S+
3. troubles du comportement	--	NS	NS
4. sévérité des troubles cognitifs	--	--	S+
FACTEURS LIÉS AUX BESOINS DES PERSONNES-SOUTIEN			
1. santé perçue	NS	NS	NS
2. problèmes de santé physique	--	--	NS
3. stress	NS	--	--
4. dépression	--	--	NS
5. fardeau	--	--	NS
6. durée de la prise en charge	--	--	NS
MESURE DE L'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES	TAUX	TAUX	TAUX
VARIANCE EXPLIQUÉE	8 %	20 %	(n.d.)

N.B: 1) NS, S- et S+ indiquent respectivement une relation non significative, une relation prédictive négative et une relation prédictive positive, p=0.5.

2) Les tirets «--» apparaissant dans le tableau signale qu'aucun résultat ne se rapporte à ce type de facteur.

TABLEAU 2
FACTEURS PRÉDICTIFS DU VOLUME D'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES
PAR DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE ET LEURS PERSONNES-SOUTIEN

FACTEURS	BASS ET NOEKLER (1987)		BASS, LOOMAN ET EHRLICH (1992)	
			GROUPE 1: Utilisateurs de services de santé	GROUPE 2: Utilisateurs de services sociaux
FACTEURS LIÉS AUX PRÉDISPOSITIONS				
1. âge des personnes âgées	NS	NS	NS	S-
2. âge des personnes-soutien	NS	NS	--	--
3. sexe des personnes âgées	--	--	NS	S+
4. sexe des personnes-soutien	NS	NS	--	--
5. race des personnes âgées	S+	S+	NS	NS
6. type de relation entre les pers. soutien et âgées	NS	NS	--	--
7. résidence avec les personnes-soutien	--	--	NS	S-
FACTEURS LIÉS AUX RESSOURCES				
1. revenu du ménage	S-	S+	NS	S+
2. support familial perçu	NS	NS	--	--
3. présence d'aidants secondaires	NS	NS	NS	S-
4. nombre de tâches assistées	S+	S+	--	--
4. durée de l'utilisation des services	--	--	NS	NS
FACTEURS LIÉS AUX BESOINS DES PERSONNES ÂGÉES				
1. problèmes de santé chroniques	NS	NS	NS	NS
2. présence de troubles cognitifs	--	--	NS	NS
3. diagnostic de troubles mentaux	NS	S+	--	--
4. dépression	--	--	NS	S-
5. incontinence	S+	NS	--	--
6. paralysie	S+	NS	--	--
7. problèmes liés à la douleur	--	--	S+	NS
FACTEURS LIÉS AUX BESOINS DES PERSONNES-SOUTIEN				
1. problèmes de santé physique	--	--	NS	NS
2. changements de l'état de santé	S+	NS	--	--
3. tensions émotionnelles	--	--	NS	NS
4. fardeau	S+	NS	NS	NS
5. restrictions d'activités	S+	NS	--	--
MESURE DE L'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES	TAUX	VOLUME	VOLUME	VOLUME
VARIANCE EXPLIQUÉE	15 %	20 %	42 %	19 %

N.B: 1) NS, S- et S+ indiquent respectivement une relation non significative, une relation prédictive négative et une relation prédictive positive, p>0.5.

2) Les tirets «--» apparaissant dans le tableau signale qu'aucun résultat ne se rapporte à ce type de facteur.

Gonyea et Silverstein (1991) ont porté une attention spéciale sur le rôle que peut jouer la participation à des groupes de support sur l'utilisation de services communautaires. Ces auteurs constatent qu'un rôle significatif est joué par certains facteurs dont l'ensemble explique 20 % de la variance totale; ceux-ci sont, par ordre d'importance, le fait de connaître des services communautaires, le grand âge des aidés, le fait de participer à des groupes de support, le fait d'y participer fréquemment et depuis longtemps et, finalement, le jeune âge des aidants.

Mullan (1993) rapporte que plusieurs facteurs favorisent l'utilisation des services communautaires. Ceux-ci sont, par ordre d'importance, le fait de vivre à San Francisco plutôt qu'à Los Angeles, le niveau élevé du revenu du ménage et de scolarité des aidants, la sévérité des troubles cognitifs, les pertes fonctionnelles des aidés, l'existence de conflits familiaux sur la manière dont la personne âgée est traitée, le petit nombre de personnes par ménage et l'accès à du support émotionnel chez l'aidant.

3.3 RÉSUMÉ

Dans la littérature, cinq études effectuées auprès de personnes âgées dépendantes et leurs personnes-soutien ont été identifiées. Elles ont été consultées afin de déterminer les facteurs ayant un pouvoir prédicteur sur l'utilisation de services communautaires (Bass, Looman et Ehrlich, 1992; Bass et Noekler, 1987; George, 1987; Gonyea et Silverstein, 1991; Mullan, 1993). La version modifiée par Bass et Noekler (1987) du modèle béhavioriste a été appliquée comme cadre pour l'analyse comparative de l'ensemble des facteurs relevés dans cette recension.

3.3.1 Distinctions selon les mesures d'utilisation des services

Les conclusions de ces études reposent sur deux façons de mesurer l'utilisation des services, soit par le taux ou le volume. A l'instar des autres études utilisant l'une ou l'autre mesure, Bass et Noekler (1987) font la démonstration que les facteurs qui prédisent le fait de recourir ou non à des services (taux) diffèrent des prédicteurs de la quantité de services utilisés (volume).

Présentons un bref portrait de ce qui distingue, selon les mesures utilisées, l'ensemble des facteurs qui franchissent le seuil de signification. Si l'on tient compte des résultats de Bass et Noekler (1987), de George (1987), de Gonyea et Silverstein (1991) et de Mullan (1993), le fait

d'utiliser ou non des services communautaires (taux) apparaît liés à des prédicteurs s'inscrivant dans les quatre catégories de facteurs du modèle de Bass et Noekler (1987), à savoir les facteurs liés aux ressources, prédispositions et aux besoins des personnes âgées et de leurs personnes-soutien. La première catégorie de facteurs est la principale: la majorité des prédicteurs du taux d'utilisation des services dépend des ressources des personnes à l'étude. En contrepartie, si l'on tient compte des résultats de Bass, Looman et Ehrlich (1992) et de Bass et Noekler (1987), le fait d'utiliser peu ou beaucoup de services communautaires (volume) se rattache presque également à trois catégories de facteurs, soient ceux liés aux dispositions, aux ressources et aux besoins des personnes âgées.

3.3.2 Tendances communes

L'examen comparatif des résultats de cette recension conduit à cerner des tendances communes malgré quelques réserves. En effet, il y a lieu de rappeler que cet examen comparatif se heurte à certaines limites qui découlent des méthodes d'échantillonnage ainsi que du manque de consensus sur la définition des services communautaires et des paramètres de leur dispensation.

A) Les facteurs liés aux prédispositions

Dans chaque étude de cette recension, on relève un ou quelques déterminants de l'utilisation des services communautaires faisant partie des facteurs liés aux prédispositions. On observe que l'âge et le sexe des personnes aidées (Bass, Looman et Ehrlich, 1992; Gonyea et Silverstein, 1991), l'âge des personnes-soutien (Gonyea et Silverstein, 1991), la race des personnes âgées (Bass et Noekler, 1987), le type de communauté de résidence (Mullan, 1993) et le fait que les personnes âgées résident ou non avec leurs personnes-soutien (Bass, Looman et Ehrlich, 1992; Bass et Noekler, 1987; George, 1987) favorisent l'utilisation des services. En somme, cet ensemble de facteurs prédictifs offre un portrait épars, composé de résultats isolés ne se faisant pas écho, à partir duquel il est difficile d'y dégager des tendances communes.

B) Les facteurs liés aux ressources

Sans faire l'unanimité, des indications suggèrent que certains facteurs liés aux ressources d'ordre social puissent contribuer au choix de recourir à des services communautaires ou d'en recevoir davantage. Autrement dit, diverses formes de support du réseau informel et formel semblent favoriser l'utilisation des services: la participation à des activités sociales (George, 1987), le support émotionnel reçu et la qualité des relations entre les personnes âgées et soutien (Mullan,

1993), l'assistance reçue par les personnes âgées pour exécuter certaines tâches (Bass et Noekler, 1987) et, par ailleurs, la participation à des groupes de support de manière fréquente et assidue (Gonyea et Silverstein, 1991).

Par ailleurs, on ne peut discerner de tendances communes parmi les résultats portant sur les facteurs liés à la condition socio-économique des personnes âgées et de leurs personnes-soutien. Aucune étude ne rapporte qu'un rôle significatif est joué par le statut occupationnel ou le statut économique perçu sur l'utilisation de services communautaires. Quant au revenu du ménage, les résultats sont divergents et offrent un tableau fort disparate. Tantôt le revenu ne semble pas influencer le recours à des services communautaires (George, 1987; Gonyea et Silverstein, 1991), tantôt le revenu participe significativement à expliquer le taux d'utilisation (Mullan, 1993) ou le volume d'utilisation (Bass et Noekler, 1987; Bass, Looman et Ehrlich, 1992). Dans les derniers cas, les résultats indiquent que les personnes ayant les revenus les plus élevés ont tendance à recourir plus que les autres à de l'aide communautaire ou à recevoir une plus grande quantité de services. Toutefois, bien que Bass et Noekler (1987) observent une relation positive entre le revenu et le volume d'utilisation, une relation inverse est observée dans le cas du revenu et du taux d'utilisation. Dans ce cas précis, un faible revenu est une caractéristique déterminante pour faire partie des utilisateurs et parmi eux, ceux qui disposent d'un revenu élevé risquent de recevoir plus d'aide.

C) Les besoins des personnes âgées

Il est courant de relever dans la littérature que les principaux facteurs ayant un pouvoir prédicteur sur l'utilisation des services formels sont ceux liés aux besoins des personnes âgées (Coulton et Frost, 1982; Wolinsky et coll., 1983; voir Bass, Looman et Ehrlich, 1992). Ces prédicteurs font appel notamment aux problèmes de santé physique et aux pertes d'autonomie fonctionnelle des personnes âgées pour expliquer l'utilisation des services (Benjamin 1992; Shapiro et Roos, 1989; Wan, 1989).

Des cinq études recensées, la catégorie des facteurs liés aux besoins des personnes âgées n'apparaît pas déterminante. Donc, peu de facteurs de cette catégorie se démarquent comme significatifs: les pertes d'autonomie fonctionnelle et la sévérité des troubles cognitifs (Mullan, 1993) ainsi que l'incontinence et la paralysie (Bass et Noekler, 1987) contribuent à recourir à de l'aide communautaire tandis que la présence de troubles mentaux (Bass et Noekler, 1987), des

problèmes de douleur et une faible symptomatologie dépressive (Bass, Looman et Ehrlich, 1992) sont déterminantes sur le volume d'aide reçue.

D) Les besoins des personnes-soutien

Hormis les résultats de Bass et Noekler (1987) concernant exclusivement le taux d'utilisation (et non pas sur le volume), les besoins des aidants semblent ne pas influencer de manière significative l'utilisation des services communautaires. Ces résultats indiquent que les problèmes de santé physique ou mentale des personnes-soutien et leur santé perçue ainsi que d'autres indices retenus comme conséquences de la prise en charge, tels que le stress, un fardeau élevé, les restrictions de temps ou la durée de la prise en charge n'interviennent pas dans le fait d'utiliser ou non des services communautaires ou dans le fait d'en recevoir davantage.

3.4 CONCLUSION

En général, on retient que de 8 % à 42 % de la variance totale est expliquée par des prédicteurs dont le nombre et la nature varient selon les études. Également, on retient que les résultats de Bass, Looman et Ehrlich (1992) représentent un précédent dans la littérature actuelle: pour un sous-échantillon, 42 % de la variance totale est expliquée en partie par des effets interactifs. En guise de dernières remarques à cet examen de la littérature, relevons deux points de discussion.

D'abord, certains résultats révèlent l'importance des effets interactifs entre différents facteurs comparativement à ceux d'un facteur analysé isolément. Par exemple, l'influence de la sévérité des troubles cognitifs sur le volume d'utilisation des services n'est pas assez forte à elle seule pour apparaître significative; elle s'annonce déterminante seulement lorsqu'elle agit avec le concours de la dépression, du fardeau, de la présence d'aidants secondaires et du fait de vivre avec l'aidant ou une autre personne (Bass, Looman et Ehrlich, 1992). Il ressort avec évidence que ces interactions sont complexes.

Les résultats de Mullan (1993) sont également éloquents. Dans son étude, l'importance des effets interactifs surgit en seconde analyse. Cet auteur constate que conformément au modèle théorique retenu, c'est le cumul de différentes conditions qui participent au stress de la prise en charge par les aidants qui encouragerait le recours à des services. Dans cette étude, les facteurs qui interagissent

avec la sévérité des troubles cognitifs sont principalement la dépression et le niveau de scolarité des aidants. Pour illustrer ces constats, signalons que la présence de symptômes dépressifs réduit significativement la probabilité d'utiliser des services seulement lorsque les personnes âgées dont ils prennent soin manifestent des troubles cognitifs importants. Aussi, un niveau faible de scolarité produit l'effet contraire chez les aidants s'occupant de personnes âgées ayant des troubles comparables. L'analyse des effets combinés de ces deux facteurs révèle que, parmi ceux qui viennent en aide aux personnes âgées sévèrement atteintes, ceux qui ont un niveau de scolarité élevé et qui manifestent peu de symptômes dépressifs utilisent six fois plus de services que ceux venant en aide à des personnes âgées légèrement atteintes. Toutefois, spécifions que l'inverse n'est pas significatif. Plus clairement, ceci indique que chez les aidants qui ont un niveau de scolarité faible et un indice élevé de dépression, le degré de sévérité ne joue pas un rôle significatif. Ces derniers aidants utilisent les services dans des proportions comparables aux autres utilisateurs.

Bien que, dans ces cas-ci, les effets interactifs observés concernent la sévérité des troubles cognitifs et d'autres facteurs, il apparaît d'emblée que le rôle joué par d'autres facteurs pourrait s'exprimer par le biais d'effets interactifs. Or, les travaux de Bass, Looman et Ehrlich (1992) et de Mullan (1993) sont des exemples qui nous encouragent à penser que le fait d'opter en faveur de stratégies d'analyse plus sophistiquées permet un examen plus attentif de la situation et offre des chances supplémentaires de donner du sens aux résultats obtenus. L'emploi de stratégies d'analyse élaborées apparaît prometteur pour nuancer davantage le portrait des utilisateurs et pour mieux expliquer le manque de consistance de certains résultats.

Ensuite, Bass, Looman et Ehrlich (1992) observent que des facteurs prédictifs distincts contribuent à expliquer le volume d'utilisation des services selon les sous-échantillons étudiés. En effet, ces auteurs remarquent que leurs résultats d'analyse seraient apparus obscurs s'ils avaient été tirés des deux sous-échantillons réunis plutôt que séparés. De l'avis de ces derniers auteurs, les prédicteurs qui s'appliquent singulièrement au sous-échantillon de petite taille -voire les utilisateurs de services de santé, auraient été, lors de l'analyse, estompés, sinon confondus dans le traitement des résultats de l'ensemble de l'échantillon. Ainsi, le fait de ne pas traiter la population âgée et leurs familles comme une population homogène peut offrir l'avantage de discerner davantage la contribution de certains déterminants et d'augmenter du même coup le pouvoir explicatif de l'ensemble des prédicteurs considérés. Cette dernière observation ressort des revues de Hugues

(1985,1989) et de l'étude Weissert (1988) qui démontrent la pertinence de spécifier les effets selon différents sous-groupes pour mettre à profit leurs résultats.

Faut-il le préciser, donner du sens aux résultats obtenus exige certes l'affinement des stratégies d'analyse (Benjamin, 1992) -voire même l'affinement des stratégies méthodologiques en général, sans oublier le recours souvent inévitable à des méthodologies qualitatives, plus souples et orientées vers la compréhension des phénomènes, mais relève aussi de l'appui de modèles théoriques suffisamment élaborés pour affronter la complexité des observations empiriques et pour les interpréter.

4.0 LES FACTEURS QUI FONT OBSTACLE À L'UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES

Il existe une autre façon d'aborder le processus de recours aux services communautaires. Bien que les utilisateurs de services constituent le centre d'intérêt dans la littérature, la situation de ceux qui n'y ont pas recours a été examinée pour savoir **quels facteurs font obstacle à l'utilisation des services communautaires**.

En gérontologie, on retrouve des réponses à cette question. Plusieurs études relèvent les raisons motivant l'absence de recours à de l'aide formelle. Dans cette recension, nous avons misé sur les études qui ont interrogé les personnes-soutien et leurs proches âgés ayant des pertes d'autonomie physique et mentale face à l'utilisation de services communautaires. Bien que l'optique des personnes-soutien figure au premier plan dans la plupart des études recensées, on nous instruit également du point de vue des personnes âgées dépendantes.

L'idée à la base de ce relevé de la littérature consiste à identifier et à décrire les obstacles à l'utilisation des services communautaires. Le but est d'offrir un tableau général de cet ensemble. Lorsqu'on rassemble la littérature sur ce sujet, ce tableau se compose d'éléments variés et singulièrement disparates. Alors, pour faciliter leur examen, l'ensemble des obstacles a été classifié selon trois regroupements. Ce découpage s'inspire du modèle de classification des barrières à l'utilisation des services établie par Lasoski (1986). La majorité de ces obstacles réfère directement à l'individu et constitue donc le premier groupe de facteurs. Deux autres groupes portent respectivement sur les facteurs rattachés aux conditions matérielles d'existence et sur les facteurs liés au réseau d'aide formelle.

Bien que la majorité des études ait une portée descriptive, il convient de mentionner que d'autres permettent de faire un pas de plus. Certaines études établissent l'ordre d'importance des raisons motivant l'absence de recours en rapportant la proportion des individus ou la part de la variance expliquée selon ces motifs. Enfin, Paquet (1996a) traite de manière approfondie du phénomène de la réticence. Le travail de ce chercheur permet de faire éclore une compréhension de ce phénomène à la lumière du contexte social, économique, politique et culturel de notre société.

4.1 LES FACTEURS INDIVIDUELS

4.1.1 Les besoins

4.1.1.1 L'absence de besoin

Selon les estimations tirées des études de Caserta et coll. (1987) et de Mullan (1993), la raison majeure qui amène les personnes-soutien à ne pas utiliser de services communautaires est l'absence de besoin. La moitié (50 %) des non-utilisateurs échantillonnés dans l'étude de Mullan (1993) et presque autant (46 %) de non-utilisateurs ayant participé à l'étude de Caserta et coll. (1987) affirment ne pas avoir besoin de services communautaires.

Ces auteurs s'intéressent aux caractéristiques des non-utilisateurs et s'interrogent sur le degré de cohérence avec les raisons évoquées. Mullan (1993) constate que les aidants qui estiment ne pas avoir besoin de services s'occupent de personnes âgées en meilleure santé, présentant peu de pertes d'autonomie fonctionnelle et peu de comportements perturbateurs. De plus, ces aidants sont plus souvent qu'autrement des conjoints et manifestent peu de symptômes dépressifs et un fardeau peu élevé. De leur côté, Caserta et coll.(1987) distinguent d'autres traits différenciant les utilisateurs des non-utilisateurs: ils sont plus jeunes, ressentent un fardeau moins élevé et s'occupent de personnes plus jeunes qui présentent moins de troubles cognitifs.

4.1.1.2 Des besoins jugés trop importants

Des besoins jugés trop importants en raison de difficultés perçues comme sévères conduisent à ne pas recourir à de l'aide communautaire (Biegel et coll., 1993; Coulton et Frost, 1982; Montgomery et Hatch, 1987). En l'occurrence, les besoins singuliers des personnes âgées démentes peuvent porter les aidants à croire que ces dernières ont trop de difficultés et de besoins pour être compris et comblés convenablement par d'autres intervenants (Collins, Stommel, King et Given, 1991b; O'Connor, 1995). C'est le cas de 7 % des aidants consultés par Caserta et coll. (1987) qui affirment que les difficultés de leurs proches âgés sont trop grandes pour être relevées par d'autres intervenants.

Le cumul des difficultés éprouvées par les aidants et leurs proches âgés doit être également pris en compte. En effet, Noekler et Townsend (1987) soutiennent que certaines résistances conduiraient particulièrement les aidants qui assistent des proches ayant des pertes sévères d'autonomie et qui connaissent un fardeau important, à être peu enclins à accepter une aide extérieure à la famille dans la mesure où elle risque de représenter un élément nouveau dans une situation jugée suffisamment complexe et stressante. Dans l'étude de Bass et Noekler (1987), le fardeau et la sévérité des troubles cognitifs interagissent aussi avec le volume des services reçus, de sorte que, lorsque le fardeau est élevé, le fait de recevoir plus de services est moins probable dans le cas de troubles cognitifs très sévères et l'est davantage dans le cas de troubles cognitifs peu sévères. Également, rappelons les résultats de Mullan (1993) indiquant que les aidants manifestant des troubles dépressifs ont tendance à moins utiliser des services seulement lorsque les personnes âgées dont ils prennent soin manifestent des troubles cognitifs importants.

Dans la même veine, Sévigny (1995) observe que les personnes âgées ayant des pertes d'autonomie importantes sont plus susceptibles de renoncer à l'aide communautaire. «Délisle (1992) affirme à cet égard que, dans le cas de sérieuse perte d'autonomie, les groupes communautaires ne sont presque jamais identifiés comme sources de services par les personnes âgées.» (Sévigny, 1995; p.112). Les résultats de Kosloski et Montgomery (1994) vont dans le même sens: dans le cas de conjoints prenant soin de personnes âgées ayant des pertes d'autonomie sévères, les services communautaires comme le centre de jour, le transport et l'aide alimentaire ont tendance à être peu utilisés. Toutefois, ces dernières personnes ont tendance à avoir davantage recours à des consultations médicales.

4.1.1.3 Des besoins particuliers

Sévigny (1995) indique que le refus d'utiliser des services peut découler du fait qu'ils ne répondent pas à des besoins particuliers. Cette situation met en évidence l'inadéquation entre des services planifiés et des besoins singuliers et «le fait que les aînés utilisent certains services (...) parce qu'ils répondent à un besoin, alors qu'inversement, certains aînés abandonnent un service s'ils le jugent moins approprié à leurs besoins» (Roy et coll., 1992; voir Sévigny, 1995; p.123). À son tour, Paquet (1997) illustre l'inadéquation qui peut subvenir entre des services programmés et des besoins particuliers des personnes-soutien :

> «Il arrive que si une personne soutien obtienne du gardiennage à domicile, celle-ci soit obligée de respecter une consigne qui ne lui convient pas toujours, soit de sortir de la maison durant le temps du répit accordé. Or, ce n'est pas l'exception que des personnes-soutien ne savent pas trop que faire de ce temps de répit passé à l'extérieur du domicile. D'ailleurs, plusieurs aimeraient profiter de cette période de relâche comme une opportunité de vaquer librement à des activités courantes de la vie quotidienne: «Moi, je voudrais rester à la maison et m'occuper de mes affaires personnelles ou faire de la cuisine sans être dérangé, mais ils m'obligent à sortir à l'extérieur» (p. 119).

4.1.2 La connaissance des services

La connaissance des services est évidemment une condition inévitable à leur utilisation. En gérontologie, la connaissance des services figure fréquemment parmi les premiers prédicteurs de l'utilisation de services formels (Cohen, 1991; Krout, 1983, 1985; Lasoski, 1986; McCaslin, 1989; Silverstein, 1984; Snider, 1980; Starrett et coll., 1990). Certes, le fait de savoir qu'ils existent, qu'ils sont disponibles dans la région, à quel coût ou qui sont éligibles à en bénéficier peut influencer cette prise de décision (Montgomery, 1992).

Quatre études nous fournissent des informations sur le degré de méconnaissance des services. Premièrement, Mullan (1993) signale que 8 % des non-utilisateurs le sont en raison du manque de connaissances des services communautaires. Ce sont particulièrement les conjoints et ceux qui prennent soin de personnes âgées ayant peu de perte d'autonomie fonctionnelle qui ne connaissent pas les services.

Deuxièmement, Caserta et coll.(1987) mentionnent que 21 % de tous les aidants consultés affirment ne connaître aucun des services communautaires existants et 36 % avouent ne pas savoir si ces services sont disponibles dans leur région.

Troisièmement, Gonyea et Silverstein (1991) constatent que certains services sont davantage méconnus et considérés comme non disponibles que d'autres: notamment, 52 % des aidants méconnaissent les services de répit et les soins infirmiers à domicile dans leur communauté, 38 % des aidants ne savent pas s'il existe des services à domicile généraux et 44 % ne savent pas s'il existe des services d'information et de référence. Ces auteurs ajoutent que certaines caractéristiques sont corrélées positivement à la connaissance des services: le revenu, l'emploi et le jeune âge des

personnes-soutien, le fait d'être un aidant secondaire, le fait d'être un enfant plutôt que le conjoint du proche âgé et, finalement, la santé des personnes âgées.

Quatrièmement, d'après Collins, Stommel, Given et King (1991a), rares sont les aidants qui ne connaissent aucun des services communautaires existants. Toutefois 59 % des aidants ne savent pas si ces services sont disponibles dans leur région. Ces auteurs relèvent que bien que le niveau de scolarité ne soit pas corrélé avec la connaissance des services, plus les aidants sont âgés et plus ils présentent des symptômes dépressifs, moins ils connaissent un nombre élevé de services disponibles dans leur communauté.

4.1.3 Les attitudes et les valeurs

Dans la littérature actuelle, plusieurs arguments sont en faveur de l'importance des attitudes et des valeurs et de l'attention à leur accorder pour mieux comprendre le processus de recours à des services communautaires par les personnes âgées et leurs familles (Becker et Kaufman, 1988; Kane et Kane, 1987; voir Benjamin, 1992; Bass et Noekler, 1987; Doty, 1986; Mullan, 1993; Seltzer, Ivry et Litchfield, 1987; Sévigny, 1995; Paquet, 1996a; Wister, 1992).

La plupart des travaux sélectionnés dans cette recension permettent simplement d'identifier, souvent de manière anecdotique, les attitudes, les valeurs et les croyances du réseau d'aide familial des personnes âgées dépendantes qui compromettent le recours à de l'aide formel. Cette littérature contribue à repérer un ensemble d'attitudes et de valeurs qui interviennent dans l'absence d'utilisation de services communautaires. Dans le cadre de cette recension, cet ensemble est présenté selon deux types de catégories formulés par Collins, Stommel, King et Given (1991b): les attitudes liées à la qualité des services et les attitudes liées à l'acceptabilité de recourir à de l'aide formelle.

De toutes les études présentées, une seule permet d'établir dans quelle mesure les attitudes interviennent dans le recours à des services communautaires (Collins, Stommel, King et Given, 1991b). La variance expliquée par cinq types d'attitudes est de 6 % pour la fréquence des services utilisés à court terme et de 5 % pour le nombre de services utilisés depuis toujours. La contribution de ces attitudes apparaît notable compte tenu, rappelons-le, que la part de la variance expliquée par d'autres types de facteurs excède rarement 20 % de la variance totale.

4.1.3.1 Les attitudes liées à la qualité des services

Le manque de **confiance en la qualité des services et en la compétence des intervenants** semble freiner à l'utilisation des services. King (1991) rapporte que les aidants peuvent mettre en doute la capacité d'autres intervenants à offrir des soins comparables à ceux qu'ils donnent eux-mêmes. Le manque de confiance s'illustre de cette façon: «On ne sait qui sont ces intervenants et comment ils prennent soin de nos proches âgés lorsque vous n'y êtes pas» (King, 1991). Sévigny (1995) rapporte que ce manque de confiance pour accomplir des tâches convenablement s'applique à l'endroit des bénévoles. Cette attitude est justifiée ainsi: «les bénévoles sont bien souvent âgés eux-mêmes et ne peuvent accomplir des tâches régulières et trop lourdes comme l'entretien ménager ou le grand ménage saisonnier» (p.122).

D'après Mullan (1993), cette attitude semble être partagée par peu de personnes-soutien puisque c'est une faible proportion (5 %) d'aidants qui justifient ainsi l'absence de recours à des services. Également, selon Collins, Stommel, King et Given (1991b), la confiance en la qualité des services ne joue pas un rôle significatif sur l'utilisation des services.

Par ailleurs, ce manque de confiance peut se traduire par certaines craintes manifestées par les aidants. En effet, recourir à des services semble parfois signifier **l'abandon de la famille et de la maisonnée au contrôle des étrangers** et comporte le risque que leur vie privée soit atteinte ou que les aidés soient traités de manière inadéquate (Dunn, 1986; Gwyther, 1990; Zarit, Malone-Beach et Spore, 1988; voir Collins, Stommel, King et Given, 1991b; Gwyther, 1989; Paquet, 1996a). Caserta et coll. (1987) précisent que cette crainte est exprimée par 16 % des non-utilisateurs de services. Cette crainte semble tenir du fait qu'ils ressentent une gêne en exposant leur vie privée à des étrangers et sont donc mal à l'aise de recourir à des aides extérieures à la famille en ce qui concerne certaines tâches jugées trop personnelles (Montgomery et Hatch, 1987).

En dernier lieu, Sévigny (1995) observe que des personnes âgées manifestent des sentiments de méfiance et de malaise à l'égard des organismes communautaires. Cette auteure mentionne qu'une perception négative ainsi que des images stéréotypées défavorables (Roy et coll., 1992; voir Sévigny, 1995) contribuent à la réticence face à l'aide communautaire. Au demeurant,

cette **image négative** peut s'appliquer à des établissements du réseau public et privé et fait appel à ce qui peut être désignée comme une attitude anti-institutionnelle (Paquet, 1996b; p.218).

4.1.3.2 Les attitudes liées à l'acceptabilité de recourir à de l'aide formelle

Les attitudes liées à l'acceptabilité de recourir à des services font appel à la **réticence à accepter de l'aide formelle**, fréquemment mentionnée dans la littérature comme obstacle à l'utilisation de services (Brody et coll., 1989; Heagerty et coll., 1988; voir Granger et Lefebvre, 1991; Barush, 1988; Biegel, Shore et Gordon, 1985; Montgomery, 1984; Montgomery et Borgatta, 1989; Olsen 1980; Reever, 1984; Sommer et Shields, 1987; Dunn, 1986; Gwyther, 1989; Kuhn et Kallish, 1991; Paquet, 1996a; Schmall et Pratt, 1989; Sévigny, 1995). De manière générale, cette réticence signifie que le recours à l'aide formelle est considéré par les personnes-soutien et leurs personnes âgées dépendantes comme une solution peu ou pas acceptable et prend appui sur diverses valeurs et croyances.

Pour certains auteurs, il est possible de reconnaître chez les personnes-soutien (Collins, Stommel, King et Given, 1991b), comme chez les personnes âgées (Krout, 1983; Poweras et Bultena, 1974), **une forte volonté d'assumer une vie indépendante**, sans l'appui de services formels. Selon King (1991), la volonté d'être indépendant ressort avant tout comme une valeur personnelle importante chez certains aidants. D'après Collins, Stommel, King et Given (1991b), cette attitude prédit significativement l'utilisation des services. Assumer une vie indépendante est synonyme de ne pas être obligé de se fier sur les autres et s'exprime par la fierté de pouvoir se débrouiller seul et de ne pas demander de l'aide extérieure à la famille (Collins, Stommel, King et Given, 1991b; King, 1991).

Selon King (1991), les personnes-soutien peuvent préférer refuser de l'assistance en raison du manque de **réciprocité des échanges** avec des intervenants du réseau communautaire. Certains aidants reconnaissent ne pas vouloir accepter de l'aide lorsqu'ils envisagent qu'ils ne pourront établir de relations réciproques et rendre la pareille.

Souvent, c'est lorsque la santé des aidants est en péril et «l'épuisement est consommé ou bien près de l'être» (Corbin, 1992) que l'utilisation de services est considérée comme une option acceptable; elle demeure une **option de dernier recours**. Selon plusieurs chercheurs (Cantor, 1991;

Gonyea, Seltzer, Gerstein et Young, 1988; Gwyther, 1989; Paquet, 1996a; Zarit et Teri, 1991), les aidants ont tendance à demander de l'aide lorsqu'ils font face à des situations de crise et que rien ne va plus. Corbin (1992) indique que ces situations de crise ou de rupture surviennent fréquemment après un long parcours de prise en charge et que «les soignants hésitent souvent à demander de l'aide au début, surtout s'ils n'ont pas beaucoup d'argent. Il est peut être nécessaire de les convaincre que cette aide prévient certains problèmes ultérieurs» (p.43).

Il apparaît, par ailleurs, que la réticence à utiliser des services formels peut provenir de **l'opposition des personnes âgées** elles-mêmes (Gwyther, 1989). Mullan, (1993) observe que 17 % des non-utilisateurs de services évoquent l'opposition de leurs proches âgés pour justifier l'absence de recours à de services. Gonyea, Seltzer, Gerstein, Young (1988) précisent que les personnes âgées sont davantage réticentes que leurs aidants à avoir recours à des services. Paquet (1996a) illustre ce propos:

> «La réticence s'inscrit dans une dynamique familiale et on observe que ce phénomène est présent tant chez les personnes-soutien que chez les personnes âgées aidées et d'autres membres de la famille. En effet, même si une personne soutien est épuisée et qu'elle désire du soutien, il semble que dans les rapports de négociation de choix de solutions pour faire face à la situation, la réticence des personnes aidées prend souvent la forme de refus ou de pressions pour ne pas utiliser les services formels. (...) Fréquemment, les personnes âgées ne désirent pas d'autres personnes que les personnes-soutien pour prendre soin d'elles» (p.138).

Également, Birkel et Jones (1989) et Coyne (1990) indiquent que **la crainte des stigmates sociaux** fait partie des obstacles propres aux gens qui font face aux maladies démentielles. La crainte notamment d'être jugé par les comportements étranges des aidés et les résistances et le manque de compréhension de la population et des intervenants face à la maladie d'Alzheimer sont susceptibles de précipiter graduellement les aidants et leurs proches à vivre un isolement. Or, selon ces derniers auteurs, la prise en charge de personnes âgées avec de troubles cognitifs comporte le risque particulier de renforcer «l'insularité des ménages» concernés.

Selon l'analyse de Collins, Stommel, King et Given (1991b), **la préférence pour l'aide informelle** plutôt que formelle est l'attitude majeure qui fait obstacle à l'utilisation des services communautaires. Ainsi, le fait d'accorder la priorité à l'aide provenant de la famille et des amis

réduit significativement la probabilité d'utiliser des services formels. Cette attitude de préférence pour l'aide informelle est, selon d'autres auteurs, commune à de nombreuses personnes-soutien (Eckert et Smyth, 1988; Paquet, 1996a; Sévigny, 1995).

En lien avec cette dernière attitude, King (1991) observe que **le sens des obligations et des responsabilités familiales** est une raison évoquée par les aidants pour justifier l'absence de recours à de l'aide formelle. La difficulté d'accepter de l'aide qui provient de l'extérieur des frontières familiales repose sur la perception que les problèmes familiaux sont du domaine privé et qu'ils ne doivent pas devenir les problèmes des autres (King, 1991). C'est le cas particulier des conjointes qui peuvent percevoir ces responsabilités comme faisant partie du devoir marital (Bader, 1985; Brody, 1989; Gwyther, 1988; voir Collins, Stommel, King et Given, 1991b; Miller, 1987; Zarit et Zarit, 1982). Selon l'analyse de Paquet (1996a), parmi toutes les croyances et les valeurs capables de compromettre le recours à de l'aide, le sens des responsabilités familiales apparaît centrale et constitue une croyance-pivot. Paquet (1996b) lui confère un statut de norme culturelle puisque «accepter ou demander des services de soutien formels heurte de plein fouet la référence collective socialement sanctionnée qu'est la solidarité familiale» (p.221). Cette solidarité normative apparaît dominante dans nos sociétés contemporaines (Bengtson, Rosenthal et Burton, 1990), bien que certaines communautés culturelles semblent y adhérer plus que d'autres (Fleishman et Schmueli, 1984) et malgré, selon certains auteurs, l'effritement subi par les formes traditionnelles de solidarité dans les sociétés industrialisées (voir Corin, Shérif, Bergeron, 1983; p. 7).

4.2 LES FACTEURS LIÉS AUX CONDITIONS MATÉRIELLES D'EXISTENCE

Certains facteurs qui relèvent des conditions matérielles de la vie des gens peuvent compromettre l'utilisation de services communautaires. Ces facteurs concernent le fait de vivre dans un milieu rural ou urbain, les moyens de transport dont l'on dispose pour accéder aux services ainsi que leur coût.

4.2.1 Le milieu de résidence rural et urbain

On tend à reconnaître que les personnes âgées vivant en milieu rural utilisent moins de services communautaires que celles vivant en milieu urbain (Nyman et coll., 1991). Bien que plusieurs éléments s'offrent à cette analyse comparative (Corin, Sherif et Bergeron, 1983; Blieszner

et coll., 1987; Coward, 1979; Coward et Rathbone-McCuan, 1985; Nyman et coll., 1991), le fait de vivre dans un milieu social «tissé serré» semble comporter le risque que l'anonymat et la confidentialité soient rompues au contact d'intervenants. Les gens des communautés rurales peuvent résister à recourir à de l'aide puisque «le commérage ou le «mémérage» comme on dit est redouté» (Paquet, 1997; p.118). La crainte du jugement d'autrui peut représenter alors un tribut trop cher à payer pour des services rendus. Dans son étude, Sévigny (1995) observe que :«Les personnes âgées du milieu rural se connaissent, connaissent les bénévoles et les responsables des organismes communautaires et certaines d'entre elles craignent les jugements de valeur susceptibles de circuler dans la communauté. Elles préféreront ne pas faire appel aux services des organismes communautaires» (p. 113-4).

4.2.2 Le transport

Souvent, la distance est évoquée comme barrière à l'accessibilité des services et ce, particulièrement en milieu rural (Cohen, 1991; Coward et Cutler, 1989; Lasoski, 1986). Or, selon Krout (1983), le transport joue un rôle déterminant sur l'utilisation de services par des personnes âgées. Contrairement aux personnes âgées vivant en milieu urbain, celles vivant en milieu rural tendent à moins utiliser de services en raison du manque de transport. De fait, compte tenu de la rareté des services de transport en commun dans les communautés rurales, les personnes âgées doivent davantage compter sur l'usage d'un véhicule pour accéder à des services (Windley et Scheidt, 1983). Seulement, près de la moitié des gens âgés de 65 ans et plus disposent d'un véhicule (Bureau de la statistique du Québec, 1986; voir Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987; p. 71).

Le problème du transport ne semble pas se limiter aux communautés rurales. À Montréal, c'est la moitié des gens âgés qui s'estiment capables de se déplacer seuls, ayant recours le plus souvent aux services de transport en commun. Le reste de la population âgée, se déplace en voiture (33 %), en taxi (5 %) ou est dans l'impossibilité de se déplacer (11 %) (Forum des citoyens âgés de Montréal; voir Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987; p. 71). Notons que les personnes les plus susceptibles de ne pas pouvoir se déplacer ont un mauvais état de santé et un âge élevé (Bouchard et Therrien, 1983)

4.2.3 Le coût des services

La décision de recourir à des services formels ou d'en obtenir davantage dépend de la possibilité de les défrayer. En ce qui concerne les personnes âgées en général ainsi que leurs aidants, plusieurs auteurs signalent que le coût des services peut être un obstacle à leur utilisation (Dunn, 1986; Gwyther, 1989; Kuhn et Kallish, 1991; Lasoski, 1986; Paquet, 1996a; Petchers, Biegel et Snyder, 1991; Sévigny, 1995). Benjamin (1992) rapportent, à l'appui de deux études (Liu et coll., 1985; Manton et Soldo, 1985), que 55 % des personnes âgées en perte d'autonomie défraient en partie les coûts des services utilisés tandis que plus de 40 % assument la totalité de ces coûts. Caserta et coll. (1987) indiquent que 20 % des aidants prenant soin de personnes âgées avec des troubles de démence n'utilisent pas des services communautaires en raison du coût des services. Par ailleurs, seulement 5 % des aidants consultés par Mullan (1993) se retrouvent dans cette situation.

4.3 LES FACTEURS LIÉS AU RÉSEAU D'AIDE FORMEL

D'autres obstacles à l'utilisation des services communautaires, formulés par différents auteurs relèvent cette fois du réseau d'aide formel. Ces obstacles font appel tant aux intervenants eux-mêmes qu'à l'organisation des services.

4.3.1 La part des intervenants

D'abord, de l'avis de Benjamin (1992), il y lieu de penser que les professionnels jouent un rôle critique dans la prise de décision de recourir à des services à domicile; ainsi, les attitudes des intervenants, leur connaissance des services communautaires, leur formation et l'orientation vers des services communautaires que ces derniers effectuent sont tous des éléments fréquemment mentionnés comme des obstacles à l'utilisation des services.

En général, quelques études font la démonstration que **les attitudes des intervenants** qui oeuvrent auprès de la population âgée peuvent porter préjudice à la qualité des traitements offerts (Kucharski, Royce et Schratz, 1979; Ford et Sbordone, 1980; voir Lasoski, 1986). Kosberg et Harris (1978; voir Lasoski, 1986) indiquent que ces attitudes défavorables semblent concerner bon nombre d'intervenants indépendamment de leur discipline. Toutefois, si l'on tient compte d'une

étude portant sur les soins à domicile, cette tendance ne se confirme pas. En effet, Wilcox et Taber (1990) constatent que, contrairement à la tendance observée dans d'autres travaux antérieurs, les valeurs des intervenants qui apportent de l'aide à domicile influencent peu la prise de décision effectuée par les personnes-soutien concernant les besoins de leurs proches âgés en perte d'autonomie.

Les médecins agissent comme des intermédiaires importants entre les organismes qui dispensent des services et les utilisateurs (Comstock et Schrager, 1979; voir Henninger et coll. 1986). Il apparaît que le médecin généraliste est le professionnel le plus consulté de tous les autres types de professionnels de la santé par des aidants et leurs proches âgés atteints de démence (Brodaty, Griffin, Hadzi-Pavlovic, 1990). Deimling, Smerglia, Barresi (1990) rapportent que les médecins participent significativement à la prise de décision de recourir à des services à domicile chez le quart de l'échantillon d'aidants prenant soin de personnes âgées en perte d'autonomie.

Or, Yeo et McGann (1986) ont consulté des praticiens en médecine communautaire et observent chez ces derniers une bonne **connaissance des services** destinés aux personnes âgées dispensés en milieu institutionnel mais une moins grande familiarité à l'égard des services à domicile disponibles, tels que des services de répit et des services d'aide alimentaire. Granger et Lefebvre (1991) rapportent, d'après une étude québécoise effectuée par Belliveau (1987), que «plusieurs médecins ne connaissent pas les services offerts par les CLSC Par conséquent, les personnes-soutien et leur parent malade sont souvent tenu dans l'ignorance des ressources communautaires disponibles.» Comme le spécifient ces dernières auteures, le manque de connaissance de ces services a une incidence sur la coordination entre les divers services de santé et les services sociaux.

Les conclusions de Henninger et coll. (1986) indiquent que les médecins généralistes et spécialistes manifestent en général une connaissance des services à domicile plus importante que les services communautaires offerts à l'extérieur du domicile des personnes âgées. D'après cette dernière étude, certains services sont davantage méconnus que d'autres dont les services d'aide alimentaire et les services de référence et d'information.

Kuhn et Kallish (1991) soulignent, quant à eux, **le manque de formation** des intervenants qui offrent des services de répit à domicile aux aidants de personnes âgées atteintes de troubles de

démence de type Alzheimer. Selon ces auteurs, peu ou pas de ces intervenants ont reçu une formation particulière et n'ont pas les qualifications requises pour intervenir auprès de cette clientèle. Qui plus est, ces auteurs ajoutent que ces intervenants sont plus souvent qu'autrement peu rémunérés et sont peu supervisés. Ces résultats font quelque peu contraste avec ceux de Magfaden (1986) et Silverstein et Hyde (1989) qui rapportent que la majorité des ressources communautaires peuvent faire appel à au moins un membre du personnel ayant reçu une formation pour intervenir auprès des personnes âgées démentes et de leurs proches.

Selon Gwyther (1989), Petchers, Biegel et Snyder (1991) et Schmall et Pratt (1989), les intervenants du réseau d'aide formelle jouent un rôle pivot dans l'acheminement de la clientèle ou dans **l'orientation vers des services communautaires.** Ce rôle consiste à premièrement faire reconnaître le besoin de services et deuxièmement à tenter d'éliminer les obstacles à leur utilisation. Schmall et Pratt (1989) rapportent les propos de Dunn (1988) suggérant qu'en effectuant une prescription écrite pour du répit, les médecins risquent de fournir aux aidants la légitimité suffisante pour qu'ils décident de s'offrir de l'aide.

4.3.2 La part des organismes

Finalement, **les difficultés d'ordre organisationnel et le manque de coordination** entre les différents services professionnels à l'intérieur d'un même organisme et entre organismes sont au nombre des obstacles à l'utilisation des services communautaires mentionnés par quelques auteurs (Krout, 1985; Reed, 1980; voir Cohen, 1991). Goodman et Tate (1987\88) ont effectué une étude auprès d'organismes communautaires et mettent en évidence le manque de coordination et de concertation entre les organismes. Ces difficultés ont été dénoncées dans le cadre de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (1987; p. 86): «(...) plusieurs programmes qui contribuent au soutien et au maintien à domicile des personnes âgées (...) sont assumés par divers établissements et fonctionnent sans une coordination adéquate, d'après plusieurs experts».

Aussi, une recherche québécoise réalisée par Panet-Raymond et Bourque (1991) porte un regard éclairé sur les obstacles d'ordre organisationnel. Mentionnons brièvement que les auteurs de cette recherche ont consulté des organismes communautaires de maintien à domicile de la région de Montréal. Ces organismes œuvrent auprès de personnes âgées vivant dans leur milieu naturel. Ces auteurs se penchent sur les déterminants d'un partenariat réussi entre ces organismes et les

établissements publics. Ces déterminants font appel à des facteurs organisationnels, professionnels et humains. Ces facteurs participent à établir des règles de conduite et des principes favorisant la concertation et la complémentarité des réseaux public et communautaire.

Par ailleurs, chaque organisme dispensateur est soumis à des procédures de fonctionnement. Notamment, du point de vue des personnes âgées, **la rotation du personnel** et **les critères d'admission et d'exclusion** sont envisagés comme des freins à leur utilisation (Sévigny, 1995). Peuvent s'ajouter **la rigidité**, **la complexité** et **la lenteur des services** (Paquet, 1996c; p.445). Également, **la rareté des services** disponibles en milieux ruraux s'avère, selon certaines études, un déterminant majeur (Gerritson et coll., 1990; voir Chappell, 1994; Keating, 1991). Enfin, **les choix bureaucratiques et politiques** des ressources formelles interviennent significativement dans le processus de recours à des services à domicile (Benjamin, 1992).

De manière générale, peu de travaux portent une attention sur le rôle joué par les procédures et la structure de fonctionnement des organismes sur l'utilisation des services communautaires. En dépit du fait que leur incidence est grandement méconnue, on peut en saisir la portée lorsque les personnes âgées et leurs familles ouvrent la porte à de l'aide formelle. Toute demande pour obtenir de l'aide nécessite au préalable une démarche d'évaluation entreprise par l'organisme dispensateur.

> «(Ce) lourd et complexe processus d'évaluation de la demande imposée par le système (...) est perçu par les familles comme une ingérence dans leur privé. Demander un service, c'est donc accepter l'ingérence de «l'appareil bureaucratique inquisiteur». C'est accepter l'intrusion d'étrangers sur le terrain de sa propre maisonnée et qui peuvent juger, questionner le pratiques de soins établies ou déranger la routine quotidienne» (Paquet, 1996b; p.220).

4.3.3 Résumé

La littérature a été parcourue sur les motifs qui contribuent à ne pas rechercher de l'aide communautaire. Trois catégories de facteurs ont été dégagées. La première se rattache aux facteurs reliés directement à l'individu et apparaît comme la principale catégorie. De tous les facteurs individuels, l'absence de besoin ressort comme une raison majeure évoquée par les non-utilisateurs. En contrepartie, on retient que des besoins jugés trop importants et des besoins particuliers contribuent à renoncer à l'obtention de services. La méconnaissance des services communautaires fait également obstacle à leur utilisation. Cette méconnaissance fait appel tant à des services

existants mais inconnus des personnes âgées et de leurs familles qu'à des services connus mais reconnus comme non disponibles. Cependant, il s'est avéré à plus d'une occasion que les aidants utilisaient peu les services même s'ils les connaissaient et savaient qu'ils étaient disponibles (George, 1986; Brody et coll. 1989; Zarit, 1990). Dans ce sens, il apparaît à bon nombre d'auteurs que les attitudes et les valeurs peuvent intervenir dans la décision de recourir à des services communautaires. Deux catégories regroupent l'ensemble des attitudes, valeurs et croyances identifiées dans la littérature. Celles-ci réfèrent tant aux attitudes liées à l'acceptabilité de recourir à des services qu'à celles qui se rattachent à la qualité des services et à la compétence des intervenants.

Outre les facteurs individuels, deux autres catégories de facteurs représentent des raisons qui motivent l'absence de recours à des services communautaires. D'abord, on reconnaît le rôle joué par des facteurs liés aux conditions matérielles d'existence, facteurs constituant des contraintes quant à l'accessibilité financière (coût des services) ou géographique (transport) aux services communautaires. Également, on évoque une réticence en lien avec le fait de vivre en milieu rural; la difficulté de préserver l'anonymat dans des petites communautés. Enfin, les facteurs liés au réseau d'aide formel sont mis en cause. On relève l'importance des attitudes et de la formation des intervenants ainsi que, chez les intervenants du réseau public, leur connaissance et l'orientation effectuée vers des services communautaires. Concernant les organismes, les difficultés d'ordre organisationnel et le manque de coordination des services sont plus rarement identifiés et explicités, quoique dénoncés comme des barrières à l'utilisation des services communautaires.

5.0 DISCUSSION

Dans une analyse des politiques à l'endroit des personnes âgées et de leurs familles, Rosenthal (1997) affirme que: «Ces dernières années, dans un contexte de récession et de montée du conservatisme, les politiques sociales ont pris au Canada le «virage milieu» (p.127). Comme le rappelle cette auteure, ce «virage milieu» préconise le passage des soins institutionnels aux soins communautaires puisque «les soins communautaires (...) sont censés produire des économies» et en présupposant que «les familles comblent les éventuelles déficiences du système de soins» (p.128).

Certes, les familles contribuent amplement au soutien de leurs proches âgés dépendants; l'importance de ce soutien ainsi que ses conséquences ont déjà été admises, comptabilisées et largement sanctionnées dans la littérature. Dès lors, tout est en place pour que l'on soit porté à croire que les personnes âgées et leurs familles prennent avantage du soutien offert par les organismes communautaires. Et pourtant, une minorité a recours à de l'aide. En conséquence, la question de la sous-utilisation des services est fréquemment mentionnée dans la littérature (Horowitz, 1985; Montgomery et Hatch, 1987; Montgomery, 1992; Zarit et Teri, 1991). Si l'on tient compte d'études réalisées auprès d'échantillons non probabilistes, au moins une dyade sur cinq utiliserait un ou plusieurs services communautaires[1]. Des estimés plus réalistes peuvent être tirés d'études effectuées auprès d'échantillons représentatifs. Selon Stone, Cafferata et Sangl (1987), il s'agit d'une personne soutien prenant soin d'un proche âgé dépendant sur dix qui reçoit de l'aide formelle. Au Canada, chez les gens âgés de 65 ans et plus, c'est une proportion d'utilisateurs de services communautaires qui varie de 2 % à 11 % selon les services utilisés (Dunn, 1990). Enfin, plus près de nous, sur le territoire lanaudois, c'est une proportion de 8 % de la population qui sont des utilisateurs de services de maintien à domicile[2] (Courchesne et Lapointe, 1997).

---

[1] Ces résultats doivent être considérés avec prudence. Seize études rapportent des taux d'utilisation de services communautaires utilisés (Bass, Looman et Ehrlich, 1992; Bass et Noekler, 1987; Barush et Spaid, 1989; Campbell et coll., 1983; Caserta et coll., 1987; Collins, Stommel, Given et King, 1991a; Cox et coll., 1988; George, 1987; Gonyea et Silverstein, 1991; Jones et Vetter, 1984; Kirwin, 1988; Mullan, 1993; O'Connor et coll., 1989; Pruchno, 1990; Robertson et Reisner, 1982; Snyder et Keefe, 1985). Rapellons que, pour la quasi-totalité de ces études, les estimés se basent sur des échantillons établis par l'entremise d'un réseau d'aide formel. Ce mode d'échantillonage tend à surreprésenter la part des utilisateurs au détriment d'une partie de la population ayant peu d'information et aucun contact avec des services. Également, la prudence est de mise puisqu'en les comparant, les taux d'utilisation diffèrent largement d'une étude à l'autre. Plusieurs raisons participent à l'étalement des estimés rapportés. Notons que la nature et le nombre de services pris en compte varient selon les études ainsi que les intervalles de temps d'utilisation des services. Finalement, la diversité des difficultés éprouvées par les populations étudiées est à considérer.

[2] Cet estimé provient d'un sondage réalisé en 1997 par le Centre d'action bénévole Émilie Gamelin. Ce sondage a été effectué auprès d'un échantillon aléatoire systématique, pondéré selon la population des dix localités de la MRC de Joliette.

Pour tenter de saisir le phénomène de recours à de l'aide communautaire, la littérature a été parcourue pour tenter d'établir qui utilise et qui n'utilise pas des services de soutien à domicile et pourquoi. Les réponses obtenues permettent de projeter l'éclairage sur certains éléments de réflexion qui constitueront des points de mire au cours de la prochaine étape de ce travail.

5.1 LE POINT DE VUE DES ORGANISMES DISPENSATEURS DE SERVICES

D'après la littérature, les facteurs prédictifs au même titre que la plupart des obstacles qui interviennent dans le recours de services communautaires sont principalement des facteurs d'ordre individuel. L'influence des déterminants sociétaux, tels que considérés notamment dans la version originale du cadre théorique de Andersen et Newman (1973) ainsi que les déterminants d'ordre politiques et économiques, organisationnels et structuraux qui interviennent sur l'accessibilité et la disponibilité des services offerts à la population demeure une question peu investie.

L'angle par lequel la littérature traite des pratiques de soutien aux personnes âgées dépendantes tend à insister sur les responsabilités individuelles plutôt que sociales (Abel, 1990), de sorte que «le véritable défi est non pas de soulager le stress des aidants mais plutôt d'organiser la société pour qu'elle puisse prendre soin convenablement de sa population en perte d'autonomie» (traduction libre; Abel, 1990; p. 147).

Sans que l'on questionne la société en général, nous retiendrons le point de vue des organismes dispensateurs des services communautaires. L'utilisation que font les personnes âgées et leurs personnes-soutien des services communautaires dépend forcément de leur disponibilité. Il est donc opportun d'élargir le cadre de notre questionnement pour traiter du rapport entre l'offre et la demande.

5.2 LA QUESTION DES BESOINS

Une des leçons à tirer de l'examen de la littérature est que les besoins des personnes âgées et de leurs personnes-soutien ne s'affichent pas comme des déterminants majeurs. Ce n'est que dans quelques études que les besoins des personnes âgées ressortent comme des facteurs prédictifs

significatifs tandis qu'une seule étude rapporte que les besoins des aidants prédisent l'utilisation des services communautaires (le taux et non pas le volume; Bass et Noekler, 1987).

Ces résultats s'avèrent singuliers comparativement à ceux portant sur l'utilisation de services médicaux (Starrett et coll., 1988). Le cas de l'utilisation des services communautaires donne lieu à de nombreuses spéculations, se résumant à deux types de questionnements. Ceux-ci recoupent essentiellement les deux raisons énoncées par Corin (1993) pour lesquelles le type d'approche adoptée dans la littérature consultée «apparaît simplificatrice à outrance» (p. 27).

D'abord, la façon dont sont mesurés les besoins et la nature des difficultés relevées sont remises en cause par de nombreux auteurs (Chappell et Blandford, 1987; O'Connor, 1995; Starrett et coll., 1988). En effet, l'approche selon laquelle «les problèmes objets de l'intervention sont définis en termes de besoins et leur identification se fait à partir d'une grille objective et standardisée élaborée au départ» conduit à «une simplification de la multidimensionnalité de phénomènes complexes» (Corin, 1993; p.27 et 29). O'Connor (1995) démontre qu'en réponse à leurs besoins, le recours aux services revêt diverses significations selon les individus et puise dans l'histoire et les fondements identitaires de chacun d'eux.

Ensuite, dans les devis des études recensées, la prise en compte des difficultés des personnes âgées et de leurs personnes-soutien comporte le postulat implicite de l'adéquation entre les problèmes et les besoins. On a beau multiplier les mesures, raffiner les indicateurs, élargir les cadres d'analyse, les résultats obtenus suggèrent que les difficultés des personnes en cause, qui pourtant existent, ne se traduisent pas ou rarement selon les résultats escomptés -voire l'utilisation de services communautaires. Or, l'équation s'avère plus complexe et met en évidence :

> « (...) la rapidité avec laquelle est effectué le passage de la notion de problème à celle de besoin d'intervention, puis celle de besoin d'intervention à un service spécifique. Ainsi dans la chaîne complexe des rapports entre problème-besoin-intervention-résultat, on peut dire que c'est essentiellement le premier des éléments qui est objet d'attention et les autres sont censés en découler de manière quasi-automatique» (Corin, 1993; p.27-28).

Plusieurs auteurs ont déjà suggéré que les personnes perçoivent les problèmes différemment et peuvent y réagir de façon variée (McKinlay, 1972). De l'observation de symptômes à leur résolution, différents parcours peuvent être adoptés à l'intérieur desquels différentes étapes ont pu

être déjà identifiées (Strain, 1989). Pour illustrer le caractère complexe et non linéaire de ces parcours, indiquons que la reconnaissance des difficultés précède la perception du besoin d'aide (Montgomery, 1992), laquelle précède ultimement la décision de recourir à de l'aide formelle ou informelle. On sait que le fait de déclarer les besoins d'aide ne conduit pas de manière univoque à l'utilisation subséquente de services (Powers et Bultena (1974). Également, bien que les gens âgés soient au fait des ressources de leur milieu, on évoque la difficulté de cibler et de reconnaître les ressources appropriées pour combler leurs besoins (Silverstein, 1984).

5.3 L'INTERFACE ENTRE LES RÉSEAUX D'AIDE FORMEL ET INFORMEL

De tous les prédicteurs relevés dans la littérature, ce sont principalement les facteurs liés aux ressources des personnes-soutien et de leurs proches âgés qui contribuent au recours des services communautaires. Le rôle joué par ces ressources offre un portrait relativement cohérent: le fait de bénéficier de l'aide communautaire et la quantité d'aide obtenue semblent dépendre de l'existence préalable des diverses formes d'appui du réseau d'aide formel et informel. Ces résultats rejoignent les conclusions d'autres études citées par Corin, Shérif et Bergeron (1983) sur le rôle médiateur joué par les ressources du milieu. D'après Cantor et Mayer (1978), « le facteur qui possède le plus haut pouvoir prédicteur est en effet le fait de posséder déjà un lien quelconque avec la société organisée: à travers une participation à des associations ou le fait de recevoir le bien-être social par exemple» (Corin, Shérif et Bergeron, 1983; p. 75). Également, «Horwitz (1978) avance que ce sont les amis qui constituent les mécanismes médiateurs dans l'accès aux ressources formelles», bien que Friedson (1960) fasse appel à un réseau élargi désigné comme «système de référence non professionnel» et composé de parents, d'amis et de personnes importantes dans la communauté» (Corin, Shérif et Bergeron, 1983; p. 79).

Forcément, ces résultats nous interrogent sur les rapports entre le réseau de soutien informel de personnes âgées dépendantes et les réseaux d'aide formel. Noekler et Bass (1989) présentent une typologie des interfaces entre les services formels et informels. Ce modèle typologique se résume à quatre types de rapports: 1) des **rapports de complémentarité** peuvent caractériser les liens entre l'aide formelle et informelle, de manière à ce que chaque réseau d'aide procure une assistance distincte et spécialisée mais complémentaire, 2) des **rapports de suppléance** dans la mesure où l'aide fournie par le réseau d'aide formel peut être également fournie par les aidants, 3) des

rapports de substitution dans le cas où le réseau d'aide formel se substituerait au réseau d'aide informel, 4) des **rapports d'indépendance** dans la mesure où les familles-soutien n'obtiennent aucune aide extérieure pour assister leurs proches âgés.

Bien qu'«il convient plutôt de parler de «mosaïque de soins» (Gubrium, 1991), exprimant ainsi la complexité des expériences personnelles et leurs rapports variés au système de soins» (Lesemann et Martin, 1993; p. 212), on tend à reconnaître que les services formels ne réduisent pas substantiellement l'aide fournie par les réseaux informels de soutien aux personnes âgées (Frankfather et coll., 1981; Gonyea et coll., 1982; Horowitz et coll., 1983, 1985; Sklar et Weiss, 1983) et, donc, «ne se substituent pas à la famille, ne réduisent pas son implication et n'entrent pas en concurrence avec son travail» (Lesemann et Martin, 1993; p. 213).

La littérature nous indique que des rapports de complémentarité semblent caractériser les liens entre l'aide formelle et informelle lorsque les aidés présentent des changements de leur condition et connaissent une détérioration de leur état (Bass et Noekler, 1989). Cette situation semble amener les aidants à fournir une assistance de manière concertée avec des ressources formelles, bien qu'ils puissent continuer à rendre une aide particulière et spécialisée.

En ce qui a trait à la majorité des familles prenant soin des personnes âgées, elles sont seules à leurs fournir l'assistance (Coward, 1987; Dunn, 1990) et assument donc des rapports d'indépendance avec le réseau d'aide formel. Cette recension a permis d'identifier plusieurs raisons qui motivent l'absence de recours à de l'aide communautaire. Notamment, celles-ci réfèrent à des besoins inexistants, trop importants ou singuliers, la méconnaissance des services, leurs coûts, leur accessibilité ainsi que divers obstacles qui sont du ressort des organismes dispensateurs et de leurs intervenants. En complément, de nombreux facteurs faisant appel aux systèmes de valeurs et de croyances des familles compromettent le recours à de l'aide extérieure. Paquet (1996a) souligne l'importance de ces valeurs et croyances en proposant que: «le soutien familial auprès d'une personne âgée dépendante (...) est structuré par des stratégies de prises en charge qui s'inscrivent dans une logique caractérisée par une «distance relative» par rapport à la logique de prise en charge institutionnelle» (p. 151).

Dès lors, l'utilisation des services de soutien à domicile est évoquée comme une «forme de compromis» (Attias-Donfut, 1991) entre les besoins de la personne et la solidarité familiale,

inévitablement limitée dans ses capacités» (Lesemann et Martin, 1993; p. 214) puisque «dans la gestion des soins, elles (les familles) ne s'attendent pas généralement à recevoir des services» et «s'occuper d'un être cher s'intègre dans les pratiques de soins comme un rôle normatif» (Paquet, 1996b; p. 218). Or, pour reprendre les termes de Paquet (1996b; p. 221), «les personnes-soutien sont réticentes à utiliser des services de soutien formels parce que la norme de solidarité familiale sanctionne, légitimise, donne un sens, une orientation, une finalité aux stratégies de prise en charge mises en oeuvre pour assurer le maintien à domicile de la personne âgée et, de surcroît, son bien-être».

5.4 LA SINGULARITÉ DES SITUATIONS DE SOUTIEN

Au terme de cette recension, il apparaît que l'utilisation des services communautaires ne semble pas nécessairement être déterminée ni par l'âge, le sexe, le revenu, la scolarité ou l'importance des difficultés éprouvées par les aidants et les aidés. On constate que peu d'indications permettent de dresser un portrait circonscrit et bien défini, laissant plutôt place à un portrait d'utilisateurs diversifié, hétérogène et complexe.

L'utilisation des services communautaires constitue un champ d'études où les relations significatives entre les variables étudiées sont peu nombreuses et la variation des résultats d'une étude à l'autre conduit à peu de consensus sur les déterminants du recours à ce type d'aide. L'examen de la littérature laisse donc voir, à l'instar des conclusions de Lesemann et Nahmiash (1993), la forte singularité des situations de soutien : «Les dynamiques des soins vont énormément varier d'une situation familiale à l'autre. L'hétérogénéité plutôt que l'homogénéité, la singularité plutôt que la généralité caractérisent dès lors le domaine des soins à domicile» (p. 162).

De surcroît, on dénonce le manque de consensus qui ressort des conclusions de ces études (Chappell et Blandford, 1987; Harel, Noekler et Blake, 1985) et la nécessité d'envisager une pluralité de facteurs pouvant conduire à une multitude de parcours face à la recherche d'aide (McCaslin, 1988). Dans l'optique d'identifier «les seuils critiques de ce que les familles peuvent légitimement assurer en termes de soutien matériel et affectif d'une personne» (Lesemann et Chaume, 1989; p. 21), Lesemann et Chaume (1990) constatent que: «Chaque aidant fait référence à une situation avant tout singulière, unique, qui n'a rien ou peu à voir avec la situation des autres

sujets eux aussi impliqués dans une situation de soutien d'un proche» et que, par conséquent, «les seuils (de rupture) apparaissant éminemment relatifs, subjectifs et singuliers, particuliers plutôt qu'universels» (p.13). D'emblée, on ne peut qu'admettre avec Lesemann et Nahmiash (1993; p. 162) que «cette prévalence de la singularité des situations devrait évidemment avoir des conséquences au plan de l'organisation des services» (p.13) et qu'il reste à «savoir comment les planificateurs et les gestionnaires vont pouvoir prendre en compte cette hétérogénéité (Chappell, 1989; Shapiro, 1989; Havens, 1989)».

6.0 MÉTHODE DE L'ÉTUDE

6.1 L'OBJET DE CETTE ÉTUDE

Précédemment, la littérature sur le phénomène du recours à de l'aide communautaire a été parcourue. Il s'agit maintenant de l'aborder à partir de la perspective de ceux et celles qui utilisent ou non les services de soutien à domicile. L'idée à l'origine de ce travail demeure: ce qu'on vise est d'identifier et de mieux comprendre ce qui contribue à rechercher ou à s'abstenir de l'aide offerte par les organismes communautaires. Or, l'intérêt est d'effectuer un portrait éloquent et pertinent, c'est-à-dire un portrait capable de donner du sens aux différences de parcours face à la recherche d'aide. Également, il s'agit de réaliser un portrait qui s'applique à la réalité propre de la région de Lanaudière, sensible aux spécificités sous-régionales et aux différences de milieux de vie ruraux et urbains.

L'approche de cette étude est de nature qualitative. Le point de vue des sujets est au centre de cette recherche. Celui des dispensateurs de services communautaires sera traité de manière complémentaire. L'ensemble des dimensions qui y sont explorées est balisé par la littérature que nous venons d'examiner. Cependant, les ambitions de cette étude sont à préciser: compte tenu de l'échantillonnage adopté, ce travail ne peut prétendre apporter des réponses généralisables à l'ensemble de la population mais vise plutôt à clarifier par une analyse approfondie ce qui intervient dans les processus de recherche d'aide communautaire.

Pour présenter la méthode de cette étude, les populations à l'étude, leur recrutement et l'échantillonnage seront exposés. Ensuite, les échantillons seront décrits, suivis de la présentation du cadre d'analyse et du guide d'entrevue, de la cueillette des données et de leur analyse.

6.2 DESCRIPTION DES POPULATIONS À L'ÉTUDE ET DE L'ÉCHANTILLONNAGE

La population à l'étude comprend des personnes provenant de la région de Lanaudière et résidant dans leur milieu de vie naturel. Également, elles doivent connaître un minimum de perte

d'autonomie physique ou mentale pour être susceptibles d'utiliser des services de soutien à domicile dispensés par des organismes communautaires. Parmi cette population, trois groupes de personnes sont visés dans cette étude: celles qui utilisent des services sur une base régulière depuis au moins trois mois, celles qui les utilisent sur une base occasionnelle depuis au moins trois mois et, enfin, celles qui n'en utilisent pas. À l'origine de ce travail, deux groupes composés d'utilisateurs et de non-utilisateurs de services communautaires ont été envisagés. Cependant, il s'est avéré, à l'amorce du recrutement effectué en lien avec les dispensateurs de services communautaires, qu'il était souhaitable de constituer trois groupes plutôt que deux groupes polarisés afin de représenter plus adéquatement la situation des bénéficiaires de l'aide communautaire. En complément, une deuxième population à l'étude qui représente une source secondaire de données se compose des dispensateurs de services communautaires de Lanaudière.

6.2.1 Le recrutement

Le recrutement des sujets de l'étude a été effectué par l'entremise de responsables d'organismes communautaires de la région. Ces responsables, ayant agi comme informateurs clé au cours d'une recherche antérieure (Théolis, 1995a, b, c, d), représentent tous des organismes communautaires et bénévoles dispensant des services de soutien à domicile à la population lanaudoise. Ces responsables, au nombre de quatorze (voir le tableau 3), ont répondu à l'invitation de recrutement et ont pris contact avec des personnes correspondant à leur clientèle type et répondant aux critères des trois groupes cibles à l'étude.

Après que chacun des répondants a été informé du but de la recherche et des modalités de rencontres, et les ayant accepté, l'auteure a pris contact par téléphone pour convenir du moment et du lieu des rencontres. En ce qui concerne le recrutement des dispensateurs de services communautaires, un appel à une participation volontaire a été lancé à la fois par téléphone et par écrit.

TABLEAU 3
DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON DE DISPENSATEURS
DE SERVICES COMMUNAUTAIRES ET BÉNÉVOLES

Types d'organismes	Nombre d'organismes ayant participé au recrutement des sujets et aux consultations de groupe
AQDR (Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées)	1
APH (Association des personnes handicapées)	3
CAB (Centre d'action bénévole)	6
AUTRES (Groupes bénévoles et d'entraide)	4
TOTAL	14

6.2.2 Description des échantillons

Cette étude est réalisée auprès de quatre échantillons. Les trois premiers représentent des utilisateurs et des non-utlisateurs de services d'organismes communautaires et bénévoles oeuvrant dans le secteur du maintien à domicile. Les sujets échantillonnés proviennent des six MRC de la région lanaudoise. Ces échantillons se composent:

1) d'un premier groupe de six (6) personnes utilisant des services sur une base régulière à raison d'un minimum d'une fois par deux semaines depuis au moins six mois,

2) d'un second groupe formé de trois (3) personnes utilisant des services sur une base occasionnelle à raison de moins de dix fois par année depuis au moins un an,

3) d'un troisième groupe formé de huit (8) personnes qui n'ont jamais utilisé de services, sauf une personne qui à deux reprises, il y a dix ans, a eu recours à de l'aide à domicile dispensée par le réseau communautaire.

Le tableau 4 présente la provenance des sujets de ces trois échantillons selon trois types de milieux: 1) le milieu urbain réfère à des municipalités de la région avec des populations allant de 30 000 à plus de 50 000 personnes, 2) le milieu semi-rural renvoie à des villages où résident de 3 000 à 5 000 personnes et, 3) le milieu rural comprend des localités comportant des populations de 2 000 à 3 000 personnes.

Le quatrième et dernier échantillon se compose de quatorze (14) responsables d'organismes communautaires et bénévoles oeuvrant dans le secteur du maintien à domicile. Ceux-ci sont les mêmes individus ayant participé au recrutement des précédents échantillons (voir le tableau 3). Ces responsables représentent des organismes provenant des six MRC de la région.

TABLEAU 4
DESCRIPTION DES ÉCHANTILLONS D'UTILISATEURS ET
DE NON-UTILISATEURS DE SERVICES SELON LEUR MILIEU DE VIE

	Milieu urbain	Milieu semi-rural	Milieu rural	Total
Utilisateurs réguliers	4	1	1	6
Utilisateurs occasionnels	1	1	1	3
Non-utilisateurs	5	2	1	8
Total	10	4	3	17

La taille de ces échantillons a été établie selon la procédure du rendement décroissant, de sorte que, comme l'explique Paquet (1996a; p. 80), «la collecte des données s'est terminée lorsque les informations ont atteint un degré de saturation (Chiglione & Matalon, 1982)».

6.3 CADRE D'ANALYSE ET GUIDE D'ENTREVUE

Le cadre d'analyse a été préparé pour pouvoir être ensuite transposé, point par point, sous la forme d'un guide d'entrevue semi-dirigée auprès des utilisateurs et des non-utilisateurs de services. Ce guide comprend des questions avec des réponses préétablies et des questions ouvertes. Le

tableau 5 illustre sommairement les grands thèmes explorés, lesquels sont présentés de manière exhaustive dans l'annexe B.

Le cadre d'analyse a été élaboré principalement à partir des champs de variables déjà explorées dans la littérature. Pour assurer une continuité entre cette étude et les recherches antérieures, les thèmes abordés reprennent substantiellement, avec toutefois quelques modifications et adaptations, ceux établis dans de nombreuses études. Notamment, le découpage des champs de variables s'inspire en partie du modèle béhavioriste de Andersen et Newman (1974). Également, le point de vue des personnes-soutien a été intégré dans ce cadre d'analyse, conformément au modèle béhavioriste élargi par Bass et Noekler (1987). Le découpage des facteurs faisant obstacle à l'utilisation de services reprend en partie la typologie présentée plus haut dans la recension des écrits. Enfin, plusieurs thèmes portant sur l'état de santé et les ressources sociales reprennent ceux abordés dans l'enquête Santé Québec. L'idée est de disposer de points de repère permettant de comparer la situation des personnes consultées à celle de la population générale.

Le premier champ de variables porte sur les **facteurs liés aux prédispositions et aux ressources socio-économiques**. Cette première section vise à décrire les sujets selon leur situation démographique et socio-économique. Ces variables reprennent les questions d'usage sur les caractéristiques des sujets (âge, sexe et leur statut matrimonial), leur milieu de vie et le degré d'implantation (composition du ménage, type de résidence, type de milieu et durée) et leurs ressources économiques (scolarité, statut occupationnel et revenu actuel). Une question portant sur le statut économique perçu est emprunté à l'enquête Santé Québec (1995) et y reprend en partie les catégories de réponses.

TABLEAU 5
CADRE D'ANALYSE DU PROCESSUS DE RECOURS À DE L'AIDE COMMUNAUTAIRE

FACTEURS LIÉS AUX PRÉDISPOSITIONS ET AUX RESSOURCES SOCIO-ÉCONOMIQUES	FACTEURS LIÉS À LA SANTÉ	FACTEURS LIÉS AUX RESSOURCES SOCIALES ET AU RÉSEAU D'AIDE INFORMEL	FACTEURS LIÉS AU RECOURS D'AIDE EXTÉRIEURE AU RÉSEAU INFORMEL	DÉMARCHES DE RECHERCHE D'AIDE	
1) caractéristiques socio-démographiques (âge, sexe, statut matrimonial)	1) perception subjective de la santé	A) Réseau d'aide informel	1) perception de la nature et de la sévérité des problèmes de santé	1) aucune démarche	
2) milieu de vie et degré d'implantation (composition du ménage, type de résidence, type de milieu et durée)	2) perception subjective de la santé en comparaison avec d'autres personnes de son âge	1) nombre et types, mode de contact et fréquence	2) évaluation du besoin d'aide 3) processus de décision de recourir ou non à des services (qui, quand, pourquoi)	2) démarche orientée vers les ressources personnelles	
3) ressources économiques (scolarité, statut occupationnel, revenu actuel et statut économique perçu)	3) nature des pertes d'autonomie	2) disponibilité de l'aide pour les tâches quotidiennes (qui, durée, appréciation)	4) attentes et perception de l'aide extérieure au réseau d'aide informel 5) connaissance et perception de la disponibilité des ressources formelles	3) démarche orientée vers les ressources informelles	PROCESSUS DE DEMANDE D'AIDE
	4) degré perçu des pertes d'autonomie	3) disponibilité de l'aide en cas de difficultés majeures (qui, durée, appréciation)		4) démarche orientée vers les ressources formelles	1) processus de demande d'aide (qui, quand, types d'organismes approchés, pourquoi)
	5) consommation de médicaments	4) satisfaction face au support reçu		4.1 ressources communautaires et bénévoles 4.2 ressources publiques 4.3 ressources privées	2) description et perception de l'acheminement de la demande (délai, coût, autres) 3) description des services utilisés (nature des services, durée, fréquence, appréciation) 4) perception et attitudes face aux intervenants et aux services
	6) bien-être psychologique (moral)	B) Réseau de socialisation			
		5) participation à des groupes ou associations (nombre, types et durée) 6) degré de satisfaction face à la participation 7) degré de satisfaction face à la vie sociale en général		5) démarche orientée vers des ressources mixtes	

Le deuxième champ des variables réfère aux **facteurs liés à la santé**. Cette section fait appel à des questions formulées dans la première version de l'enquête Santé Québec (1987). La question sur la perception de l'état de santé en comparaison à d'autres personnes de son âge a été reprise intégralement (question #1 du QAA) et celle portant la perception de l'état de santé a été adaptée à partir de cette dernière. La formulation des autres questions s'inspire des thèmes abordés dans cette enquête. Ces questions concernent le bien-être psychologique de la personne aidée et de la personne-soutien principale, le nombre, la nature et le degré perçu des pertes d'autonomie et la consommation de médicaments.

Le troisième champ rassemble les **facteurs liés aux ressources sociales et au réseau d'aide formel**. Plusieurs questions de cette section reprennent certains thèmes abordés dans le rapport de l'enquête Santé Québec (1995). Un premier groupe de variables vise à décrire le réseau social des sujets (nombre et types, modes de contact et fréquence) et la disponibilité de l'aide provenant de ce réseau (provenance et appréciation de l'aide pour les tâches domestiques et pour les difficultés majeures). Le deuxième groupe de variables a été formulé en s'inspirant non seulement des thèmes abordés dans l'enquête Santé Québec mais aussi de ceux apparaissant dans l'enquête sur la santé et les limitations d'activités (Dunn, 1990). Ces variables visent à déterminer le degré de socialisation des sujets en relevant la participation à des groupes ou des associations locales (nombre, types, durée et appréciation) et le degré de satisfaction face à cette participation. Une seule question, celle sur la satisfaction face à la vie sociale (question 86 du QAA), est tirée intégralement de la première version de l'enquête Santé Québec (1987).

Le quatrième champ de variables concerne les **facteurs liés au recours d'aide extérieure au réseau informel**. Les dimensions explorées dans cette section ont été inspirées principalement des travaux de Corin (1993) et de Strain (1989). C'est ici que l'on tente de cerner les éléments clé qui ont conduit à la décision de recourir ou non à de l'aide communautaire. Ce qui est considéré est la perception de la nature et de la sévérité des problèmes de santé, l'évaluation du besoin d'aide (qui, quand, pourquoi), le processus de décision face au choix de recourir ou non à des services (qui, quand, pourquoi), les attentes et les perceptions de l'aide extérieure au réseau informel ainsi que la connaissance et la perception de leur disponibilité.

Le cinquième champ de variables permet de classifier l'orientation des **démarches de recherche d'aide** selon les ressources formelle, informelle, personnelle ou mixte. Cette classification, développée à partir des travaux de Chappell (1987), de Krause (1990) et de Strain

(1989), a permis de situer les préférences des personnes consultées quant aux ressources utilisées. Dans le cas des individus ayant adopté une démarche orientée vers les ressources formelles, le sixième champ de variables vise à préciser la démarche de recours à ces services en considérant le **processus de demande d'aide** (qui, quand, types d'organismes approchés, pourquoi), la description et la perception de l'acheminement de la demande d'aide, la description des services utilisés (nature, fréquence, durée et appréciation) ainsi que la perception et les attitudes face aux dispensateurs de services (attitudes face la compétence des intervenants et à la qualité des services, attitudes liées à l'acceptabilité de recevoir de l'aide extérieure au réseau informel, facteurs liés aux caractéristiques des intervenants et ceux liés aux conditions de dispensation et à la coordination des services).

Contrairement au guide d'entrevue destiné aux utilisateurs et aux non-utilisateurs de services, celui qui s'adresse aux dispensateurs de services se résume à deux questions ouvertes qui ont lancé des discussions de groupe. Ces questions ont été formulées ainsi: 1) Selon vous, quels sont les **facteurs favorables** à l'utilisation des services de maintien à domicile dispensés par les organismes communautaires et bénévoles de votre MRC? et 2) Selon vous, quels sont les **facteurs défavorables** à l'utilisation des services de maintien à domicile dispensés par les organismes communautaires et bénévoles de votre MRC?

6.4 RECUEIL DES DONNÉES

Le recueil des données a été réalisé par le biais d'entrevues individuelles auprès des utilisateurs et des non-utilisateurs de services et d'entrevues de groupe auprès des dispensateurs de services. Chacune de ces rencontres a été enregistrée avec évidemment le consentement des répondants.

6.4.1 Consultations individuelles

Des entrevues individuelles ont été réalisées auprès de dix-sept (17) personnes durant les mois de mars et d'avril 1996. Dans le cas de cinq (5) d'entre elles, les personnes interviewées étaient accompagnées de leur personne-soutien principale. Ces personnes-soutien sont des conjoints (3) et des filles (2) de personnes dépendantes. Parmi les dix-sept personnes interviewées, une seule répondante témoignait à la fois pour elle-même et en tant que personne-soutien en raison des pertes cognitives importantes de la personne aidée.

La durée des entrevues a varié de 90 à 135 minutes. Ces entrevues ont toutes été effectuées au domicile des répondants à un moment convenu. Chaque rencontre, réalisée par l'auteure de ce rapport, se conformait à un entretien semi-dirigé bien qu'elle se soit déroulée dans un climat de conversation libre.

6.4.2 Consultations groupe

Trois (3) consultations de groupe ont été entreprises avec quatorze (14) responsables d'organismes communautaires et bénévoles oeuvrant dans le secteur du maintien à domicile de Lanaudière. Ces rencontres, d'une durée moyenne de deux heures, rassemblaient de quatre à cinq personnes selon les rencontres et ont eu lieu dans des locaux d'organismes communautaires. Elles ont été produites pendant les mois de janvier et février 1996.

Chaque consultation a été introduite par deux questions ouvertes énoncées ci-haut. Une discussion libre entre les participants a permis d'approfondir les thèmes de cette étude et de traiter de questions complémentaires. Ces rencontres se sont terminées par un compte-rendu écrit par chacun des répondants sur la nature et l'importance relative des facteurs favorables et défavorables liés à l'utilisation de services communautaires de leur localité.

6.5 MÉTHODE D'ANALYSE ET PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Comme pour la recension des écrits, le traitement des données recueillies fait appel à une analyse s'appuyant sur le modèle d'analyse qualitative élaboré par Miles et Huberman (1991). Cette méthode d'analyse comporte trois types d'activités distinctes et successives qui sont le dépouillement, le classement et la compilation des données. Dans le cadre de ce travail, l'ensemble de ces activités a été exécuté manuellement.

Après avoir réalisé les entrevues de recherche, l'ensemble des données enregistrées ont été retranscrites dans des grilles de dépouillement. Le dépouillement des données vise à réduire et à retenir les données pertinentes selon un schème de codage. Ce dernier est fondé sur l'ensemble des catégories d'analyse apparaissant dans le cadre d'analyse présenté plus haut. Ce schème de codage est appliqué à l'ensemble des données afin d'effectuer un découpage systématique des données. Ce schème de codage a été développé initialement lors de l'élaboration du cadre d'analyse et a été

complété et raffiné a posteriori lors notamment de l'annotation des données constituées du discours des répondants à partir des thèmes émergeants.

Le classement des données dépouillées a permis d'ordonner le corpus en fonction de trois groupes de répondants, soient les utilisateurs réguliers, les utilisateurs occasionnels et les non-utilisateurs de services et des trois types de milieux de vie, soit le milieu rural, semi-rural et urbain.

La compilation des données a permis de synthétiser les données recueillies pour chacune des catégories d'analyse. C'est à partir de ces compilations qu'un examen comparatif des données a été exécuté et que la synthèse a été préparée afin de présenter les résultats de cette étude.

C'est à la dernière étape de l'analyse que nous avons constaté que l'ensemble des thèmes abordés par les dispensateurs de services communautaires l'a été par les utilisateurs et les non-utilisateurs de services. Dans la présentation des résultats, nous avons donc choisi de ne retenir que les données provenant des entretiens de recherche effectués auprès de ces derniers. Rappelons que leur point de vue est au centre de cette étude et que les thèmes ont pu être explorés de manière plus approfondie dans le cadre d'entretiens individuels que d'entretiens de groupe. Or, pour éviter les redondances, les informations tirées des entretiens réalisées auprès des dispensateurs ont été retranchées sauf celles portant sur la question du rapport de l'offre et la demande.

7.0 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Une synthèse est présentée afin de rendre compte des données et des résultats de cette étude. Une première partie trace à grands traits un tableau de l'ensemble des répondants. L'analyse des données recueillies mise principalement sur la comparaison des sujets selon leur statut d'utilisateur régulier ou occasionnel et de non-utilisateur. Également, sur plusieurs points, l'ensemble des répondants sera comparé à la population lanaudoise à partir d'informations tirées de l'analyse régionale de l'enquête Santé Québec (Goneau et coll., 1996). Or, à défaut de reposer notre étude sur un échantillon statistiquement représentatif, il s'agit de déterminer les différences ou similitudes des personnes échantillonnées par rapport à la population du même âge.

En complément, la deuxième partie porte sur une typologie d'utilisateurs et de non-utilisateurs qui a été dégagée à la suite d'une seconde analyse des données. En considérant de nombreux facteurs, un découpage permet de rallier les répondants en sous-groupes, offrant ainsi une clarification du processus de recours à des services communautaires.

7.1 PORTRAIT GÉNÉRAL DES UTILISATEURS ET DES NON-UTILISATEURS DE SERVICES COMMUNAUTAIRES

7.1.1 Les caractéristiques sociodémographiques

Dans cette étude, les personnes échantillonnées sont à l'image des clientèles des organismes communautaires et bénévoles lanaudois oeuvrant dans le secteur du maintien à domicile (Théolis, 1995a). Les échantillons sont composés principalement de femmes âgées de 65 ans et plus (voir le tableau 6).

Pour les trois échantillons de sujets, l'âge moyen est de 67.5 ans. Le groupe des utilisateurs réguliers et occasionnels se compose de personnes dont la moyenne d'âge est moins élevée que celui des non-utilisateurs en raison de deux sujets d'âge adulte, sujets dont l'âge est de 24 et 35 ans. La proportion de femmes est plus importante parmi les non-utilisateurs (87,5 %) que les utilisateurs de services (78 %).

Enfin, c'est une majorité de personnes sans conjoint (71 %) qui font partie des trois échantillons. Ces personnes sont veuves (47 %), divorcées (12 %) ou célibataires (12 %). Peu de différences notables apparaissent entre les échantillons, bien que c'est parmi les utilisateurs de services que l'on retrouve la proportion la moins élevée de personnes sans conjoint (67 %). Sur ce point, les personnes consultées se démarquent nettement de la population lanaudoise chez qui, 34 % des gens âgés de 65 ans et plus sont sans conjoint (Goneau, 1996; p. 20). Enfin, indiquons que ni le sexe, l'âge et le statut matrimonial distinguent les répondants selon leur milieu de vie.

TABLEAU 6
RÉPARTITION DES SUJETS SELON LEUR ÂGE,
LEUR SEXE ET LEUR STATUT MATRIMONIAL

Personnes échantillonnées	Nombre	Âge	Âge moyen	Sexe		Statut matrimonial	
				Féminin	Masculin	vivant avec conjoint	vivant sans conjoint
Utilisateurs réguliers	6	de 24 à 77 ans	65.2 ans	6	0	2	4
Utilisateurs occasionnels	3	de 35 à 83 ans	58.3 ans	1	2	1	2
Total utilisateurs	9	de 24 à 83 ans	62.8 ans	7 (78 %)	2 (22 %)	3 (33 %)	6 (67 %)
Non-utilisateurs	8	de 61 à 86 ans	72.6 ans	7 (87.5 %)	1 (12.5 %)	2 (25 %)	6 (75 %)
Total	17	de 24 à 86 ans	67.5 ans	14 (82 %)	3 (18 %)	5 (29 %)	12 (71 %)

7.1.2 Les ressources économiques

La majorité des personnes échantillonnées est retraitée (82 % ; voir le tableau 7) ; c'est le cas de la totalité des personnes qui n'utilisent pas de services et celui des deux tiers de celles qui en utilisent. Les autres personnes sont considérées invalides (12 %) et une seule est étudiante (6 %). Indiquons que la proportion des personnes retraitées est similaire à celle observée dans la population lanaudoise (80 %; Goneau et coll., 1996; p. 24).

Le nombre d'années de scolarité est relativement similaire parmi les sujets de cette étude; chez les utilisateurs de services, le nombre moyen est de 7.7 années tandis que chez les non-

utilisateurs, ce nombre est de 8.25 années. Le groupe des utilisateurs occasionnels se distingue légèrement des autres; le nombre moyen est de 10 années de scolarité.

La question du revenu est apparue délicate chez deux répondants, de sorte que les données porte sur quinze des dix-sept personnes recrutées. Le revenu annuel brut de la majorité (60 %) des personnes provenant des trois échantillons réunis est inférieur à $14,999. Chez les non-utilisateurs, cette proportion augmente à 71 % et la majorité (75 %) considère ce revenu comme suffisant. Chez les utilisateurs, la situation est différente; la moitié dispose d'un revenu inférieur à $14,999 et l'autre moitié a un revenu allant de $15,000 à $29,999. Or, bien qu'une proportion plus élevée d'utilisateurs aient un revenu supérieur que les non-utilisateurs, c'est une majorité (67 %) qui le perçoit comme moyennement suffisant. Notons que toutes les personnes ayant ont un revenu supérieur à $20,000 vivent dans des ménages de deux ou plus.

Dans le cadre de l'enquête Santé Québec (Bellerose et coll., 1995; p. 21), une échelle du niveau de revenu a été établie en fonction de trois éléments: «le revenu du ménage, le nombre de personnes composant le ménage et les seuils de faible revenu fixés par Statistique Canada (1992) selon la taille des ménages». Selon cet indice, la majorité (60 %) des personnes consultées est considérée pauvre ou très pauvre et les autres (40 %) ont un revenu considéré moyen inférieur. Pour les mêmes catégories du niveau de revenu, les proportions observées dans la population lanaudoise du même âge sont respectivement de 35 % et de 33 % (Goneau et coll., 1996; p. 22).

Donc, comparativement à la population lanaudoise du même âge, les répondants du milieu urbain, semi-rural ou rural sont dans l'ensemble des personnes économiquement faibles et perçoivent leur statut économique moins favorablement[3]. De surcroît, la majorité des répondants sont d'avis pour dire «qu'on ne peut faire de folles dépenses», «qu'on n'a pas de surplus», que le «gaspillage est interdit» et qu'il est préférable «de s'en tenir à des petits besoins».

---

[3] Pour des catégories de réponses comparables utilisées dans l'enquête Santé Québec (Goneau et coll., 1996; p. 315), 53 % des répondants de cette étude estiment leur revenu comme suffisant et très suffisant contre 74 % de la population lanaudoise âgée de 65 ans et plus considérant avoir un revenu suffisant ou être à l'aise financièrement.

TABLEAU 7
RÉPARTITION DES SUJETS SELON LEUR STATUT OCCUPATIONNEL, LEUR REVENU ET LEUR STATUT ÉCONOMIQUE PERÇU

Personnes échantillon-nées	N	Statut occupationnel		Revenu annuel			Statut économique perçu			
		retraité(e)	autres	revenu inférieur à $14,999	revenu de $15,000 à $19,999	revenu de $20,000 à $29,999	Peu suffisant	Moyennement suffisant	Suffisant	Très suffisant
Utilisateurs réguliers	6	5	1	2	2	1	1	4	1	0
Utilisateurs occasionnels	3	1	2	2	0	1	0	2	1	0
Total utilisateurs	9	6 (67 %)	3 (33 %)	4 (50 %)	2 (25 %)	2 (25 %)	1 (11 %)	6 (67 %)	2 (22 %)	0 (0 %)
Non-utilisateurs	8	8 (100 %)	0 (0 %)	5 (71 %)	1 (14 %)	1 (14 %)	0 (0 %)	1 (12.5 %)	6 (75 %)	1 (12.5 %)
Total	17	14 (82 %)	3 (18 %)	9 (60 %)	3 (15 %)	3 (15 %)	1 (6 %)	7 (41 %)	8 (47 %)	1 (6 %)

7.1.3 Le milieu de vie et le degré d'implantation

Les sujets de cette étude proviennent des quatre coins de Lanaudière. Répartis selon le type de milieux de vie (voir le tableau 4 présenté dans la section 5.2.2 de ce travail), la majorité (59 %) réside en milieu urbain, près du quart (23 %) vit dans un milieu semi-rural, au coeur de petits villages et moins du cinquième habite un milieu rural (18 %). Si l'on tient compte des données régionales de 1991 (Guillemette & St-Cyr, 1995), les personnes provenant du milieu urbain tendent à être légèrement sous-représentées. En effet, les individus résidant dans des MRC (Des Moulins, Joliette, L'Assomption) dans lesquelles les agglomérations urbaines de plus de 30,000 personnes regroupent la majorité de la population représentent une proportion de 70 % contre 59 % parmi les personnes consultées.

C'est depuis de 4 à 51 ans que les répondants y vivent. Les utilisateurs résident depuis en moyenne 20 années dans leur milieu et les non-utilisateurs y sont en moyenne depuis 12 ans. Pour la plupart, les répondants sont originaires de Lanaudière. Les trois-quarts des non-utilisateurs et près de la moitié des utilisateurs (55 %) sont natifs de la région. Bien qu'un certain nombre ait vécu à l'extérieur de la région pendant une partie de leur vie active, tous sont revenus pour y vivre.

Des proportions comparables de non-utilisateurs (37.5 %) et d'utilisateurs (33 %) vivent dans des HLM ou des résidences pour personnes âgées. Par ailleurs, plus de la moitié des répondants vivent seuls et ce, indépendamment de leur milieu de vie. Plus précisément, des proportions similaires de personnes vivant seules sont observées chez les utilisateurs (55 %) et les non-utilisateurs (50 %). Ces proportions apparaissent élevées si on les compare avec la population lanaudoise âgée de 65 ans et plus vivant seule (23 %; voir Goneau et coll., 1996; p. 123). Le tiers des utilisateurs et le quart des non-utilisateurs vivent avec leur conjoint. Les autres vivent avec des membres de leurs familles et composent des ménages de trois personnes et plus.

7.1.4 Le réseau de socialisation

Les deux tiers (65 %) des répondants s'impliquent dans leur communauté et ont diverses activités sociales et récréatives en participant régulièrement à des groupes ou des associations de leur localité. Le nombre de groupes auxquels ils font partie varie de un à cinq groupes selon les individus et la moyenne se situe entre 2,5 et 3 groupes selon les échantillons. De cette participation, tous en tirent une satisfaction ou une très grande satisfaction, à l'exception d'un non-utilisateur qui exprime peu de satisfaction des activités de son association. Face à leur vie sociale en général, les trois quarts (76 %) l'estiment satisfaisante ou très satisfaisante. Sur ce point, on observe des proportions pratiquement similaires pour les utilisateurs (77 %) et les non-utilisateurs (75 %). Enfin, de cet ensemble de résultats portant sur le réseau de socialisation, aucune tendance permet de distinguer les répondants selon leur milieu de vie.

7.1.5 La perception de l'état de santé

Dans un premier temps, nous avons demandé aux participants d'évaluer subjectivement leur état de santé en général. Les deux tiers (65 %) de toutes les personnes consultées qualifient leur état de santé de bon, très bon ou excellent (tableau 8). Les autres (35 %) estiment que leur état de santé est moyen. Aucune ne le juge mauvais. Si l'on compare les utilisateurs avec les non-utilisateurs, les proportions demeurent équivalentes. Toutefois, c'est entre les utilisateurs réguliers et occasionnels que les différences apparaissent. En effet, un état de santé évalué comme bon, très bon et excellent caractérise la moitié des utilisateurs réguliers contre la totalité des utilisateurs occasionnels.

TABLEAU 8
RÉPARTITION DES SUJETS SELON LEUR PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ

Personnes échantillonnées	Nombre	Perception de l'état de santé					Perception de l'état de santé en comparaison de son groupe d'âge				
		excellente	très bonne	bonne	moyenne	mauvaise	excellente	très bonne	bonne	moyenne	mauvaise
Utilisateurs réguliers	6	0	1	2	3	0	1	2	0	2	1
		50 %			50 %		50 %			50 %	
Utilisateurs occasionnels	3	1	1	1	0	0	1	1	1	0	0
		100 %			0 %		100 %			0 %	
Total utilisateurs	9	1	2	3	3	0	2	3	1	2	1
		67 %			33 %		67 %			33 %	
Non-utilisateurs	8	1	1	3	3	0	2	1	3	2	0
		62.5 %			37.5 %		75 %			25.5 %	
Total	17	2	3	6	6	0	4	4	4	4	1
		65 %			35 %		76 %			24 %	

Dans un deuxième temps, nous avons adressé aux personnes consultées une question, telle que formulée dans l'Enquête Santé Québec (1987), interrogeant leur état de santé comparativement à d'autres personnes de leur âge (tableau 8). Si l'on tient compte des réponses de la question précédente, très peu de différences sont observées du côté des utilisateurs réguliers et occasionnels, de sorte que les proportions des personnes estimant leur santé bonne, très bonne ou excellente demeurent les mêmes (67 %). Ce sont les non-utilisateurs qui estiment leur santé un peu plus positivement lorsqu'ils la comparent à d'autres personnes de leur âge (75 %). Pour toutes les personnes consultées, près des trois quarts (71 %) évaluent leur état de santé comme bon, très bon ou excellent. Cette proportion est légèrement inférieure à celle (81 %) de la population âgée de 65 ans et plus de Lanaudière (Goneau et coll., 1996; p.199).

7.1.6 Le bien-être psychologique

Une appréciation globale mais sommaire du bien-être psychologique ou du moral a été obtenue par une question où l'on demande aux répondants de le qualifier. On constate que les utilisateurs réguliers et occasionnels estiment leur moral de bon, de très bon ou d'excellent dans des

proportions identiques (67 %; tableau 9) à celles se rapportant à leur état de santé en comparaison de son groupe d'âge (67 %). Les non-utilisateurs qualifient leur moral plus positivement (87.5 %) que les précédents.

Dans l'ensemble, trois quarts (76 %) des participants jugent avoir un bon, très bon ou un excellent moral. Cette proportion est relativement équivalente à celle observée pour la population québécoise âgée de 65 ans et plus (69 %), bien qu'elle ait été établie à partir d'une mesure plus élaborée du bien-être psychologique utilisée dans le cadre de l'Enquête Santé Québec (Théolis, 1991; p.5)

TABLEAU 9
RÉPARTITION DES SUJETS SELON LEUR BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE

Personnes échantillonnées	Nombre	Bien-être psychologique				
		excellente	très bonne	bonne	moyenne	mauvaise
Utilisateurs réguliers	6	0	1	2	1	2
		50 %			50 %	
Utilisateurs occasionnels	3	0	2	1	0	0
		100 %			0 %	
Total utilisateurs	9	0	3	3	1	2
		67 %			33 %	
Non-utilisateurs	8	2	1	4	0	1
		87.5 %			12.5 %	
Total	17	2	4	7	1	3
		76 %			24 %	

7.1.7 Les pertes d'autonomie

Conformément aux critères de sélection des échantillons de cette étude, toutes les personnes connaissent des pertes d'autonomie. Ces pertes sont de nature physique dans la quasi-totalité des cas (94 %). Une seule personne a des pertes cognitives découlant de la maladie d'Alzheimer. Les incapacités fonctionnelles des personnes consultées sont, dans la majorité des cas (82 %), la conséquence de problèmes de santé chroniques divers; les principales sont, par ordre d'importance, des affections ostéo-articulaires, des maladies cardio-vasculaires, le diabète et des douleurs chroniques. Pour trois sujets (18 %) qui sont également les plus jeunes, les incapacités fonctionnelles sont la séquelle d'accidents de voiture. Parmi eux, deux sont paraplégiques.

Les pertes d'autonomie signifient une mobilité restreinte chez la plupart des individus (71 %). Cette mobilité restreinte qui contraint les déplacements tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du domicile concerne un peu plus les non-utilisateurs (75 %) que les utilisateurs de services (67 %).

Pour comparer la situation de chacun des sujets, nous leur avons demandé d'évaluer subjectivement leur degré de perte d'autonomie. Il s'agissait pour eux d'indiquer jusqu'à quel point ces pertes empêchent d'effectuer leurs activités habituelles. Les sujets des trois échantillons réunis se répartissent en deux groupes principaux (tableau 10): 47 % des personnes affirment que leurs incapacités n'entravent pas du tout leur fonctionnement et autant (47 %) affirment qu'elles l'entravent moyennement. Aucune n'envisage leurs incapacités comme un obstacle majeur.

Ceci dit, c'est en fonction de ce paramètre que les utilisateurs de services se distinguent davantage des non-utilisateurs. En effet, la majorité des utilisateurs de services (56 %) considère que leurs incapacités empêchent moyennement le déroulement de leurs activités habituelles tandis la majorité des non-utilisateurs (62.5 %) ne les considère point comme des obstacles.

TABLEAU 10
RÉPARTITION DES SUJETS
SELON LE DEGRÉ PERÇU DES PERTES D'AUTONOMIE

Personnes échantillonnées	Nombre	Degré perçu des pertes d'autonomie			
		pas du tout	un peu	moyennement	beaucoup
Utilisateurs réguliers	6	1 (17 %)	1 (17 %)	4 (67 %)	0 (0 %)
Utilisateurs occasionnels	3	2 (67 %)	0 (0 %)	1 (33 %)	0 (0 %)
Total utilisateurs	9	3 (33 %)	1 (11 %)	5 (56 %)	0 (0 %)
Non-utilisateurs	8	5 (62.5 %)	0 (0 %)	3 (37.5 %)	0 (0 %)
Total	17	8 (47 %)	1 (6 %)	8 (47 %)	0 (0 %)

7.1.8 La consommation de médicaments

Les gens de cette étude consomment des médicaments dans une proportion de 76 %, proportion similaire à celle observée (80 %) pour la population âgée de 65 ans et plus de Lanaudière (Goneau et coll., 1996; p.262). La totalité des utilisateurs occasionnels ainsi que les trois quarts (75 %) des non-utilisateurs et les deux tiers (67 %) des utilisateurs réguliers prennent au moins un médicament par jour. Plus précisément, le nombre moyen de médicaments consommés quotidiennement varie selon les échantillons: ce sont les non-utilisateurs qui prennent le plus de médicaments par jour avec une moyenne de 5.3 médicaments tandis que les utilisateurs en prennent une moyenne de 3 par jour.

7.1.9 Le réseau d'aide informel

Il a été demandé aux répondants d'identifier les gens considérés comme proches. Or, la taille des réseaux sociaux varie de 2 à 13 personnes avec une moyenne de 5.6 proches par répondant (tableau 11). C'est chez les non-utilisateurs et les utilisateurs occasionnels que l'on retrouve les réseaux les plus importants. En effet, ces derniers relèvent respectivement un nombre moyen de 7.1 et de 6 personnes tandis que les utilisateurs réguliers identifient un nombre moyen de 3.3 proches.

Les réseaux sociaux des répondants sont nettement dominés par les membres de leur milieu familial. Ce sont, par ordre d'importance, les enfants, les parents (petits enfants, soeurs, frères, brus et beaux-fils) et les conjoints qui constituent les proches des répondants. Les amis et les voisins ne représentent qu'une mince minorité parmi les personnes identifiées et ce, indépendamment de leur statut d'utilisateur ou de non-utilisateur et de leur milieu de vie. De manière générale, les répondants ont de contacts réguliers avec leurs proches. C'est par des visites ou des téléphones qu'ils entretiennent des rapports avec les personnes significatives de leur réseau.

7.1.10 L'aide disponible pour les tâches quotidiennes

La plupart des répondants peuvent compter sur l'aide d'au moins une personne pour effectuer des tâches quotidiennes et domestiques. Cependant, certains n'ont aucun recours (18 %). Ceux-ci figurent principalement parmi les non-utilisateurs; en effet, aucune personne n'est identifiée comme pouvant offrir de l'aide chez le quart (25 %) de ces derniers contre le dixième (11 %) des utilisateurs. En somme, le nombre de personnes disponibles pour de l'aide domestique varie selon les échantillons (tableau 11). Les utilisateurs savent qu'ils peuvent compter sur une moyenne de 2.6 personnes tandis que les non-utilisateurs identifient en moyenne 1.5 personnes pour ce type d'aide.

TABLEAU 11
RÉPARTITION DES SUJETS
SELON LEUR RÉSEAU SOCIAL ET L'AIDE DISPONIBLE
POUR LES TRAVAUX DOMESTIQUES ET LES DIFFICULTÉS MAJEURES

Personnes échantillonnées	Nombre	Nombre de proches faisant partie du réseau social	Nombre de proches disponibles pour offrir de l'aide domestique	Nombre de proches disponibles pour offrir de l'aide en cas de difficultés majeures
Utilisateurs réguliers	6	3.3	2.5	2.0
Utilisateurs occasionnels	3	6	2.7	2.3
Total utilisateurs	9	4.2	2.6	2.1
Non-utilisateurs	8	7.1	1.5	1.5
Total	17	5.6	2.1	1.8

7.1.11 L'aide disponible pour les difficultés majeures

En cas de difficultés majeures comme des urgences d'ordre médical ou autres, les trois quarts (76 %) des répondants identifient au moins une personne de son entourage pour leur venir en aide. C'est parmi les non-utilisateurs que l'on retrouve le nombre le plus élevé de répondants n'ayant aucun recours dans ce type de situation. Ces derniers représentent plus du tiers des non-utilisateurs (37.5 %) contre un dixième (11 %) des utilisateurs de services communautaires. Dans l'ensemble, c'est un nombre moyen de près de deux proches (1.8) sur lesquels les répondants peuvent compter; parmi eux, les non-utilisateurs identifient un nombre moyen (1.5) légèrement inférieur à celui (2.1) des utilisateurs (tableau 11).

Enfin, aucune différence n'est observée entre les répondants selon leur milieu de vie quant à l'étendue de leurs réseaux de soutien et à l'aide disponible pour les tâches domestiques ou en cas de difficultés majeures.

7.1.12 La connaissance des ressources formelles

La plupart des personnes consultées savent identifier au moins un organisme communautaire et bénévole de leur localité. Ce sont trois non-utilisateurs (37.5 %) vivant en milieu urbain qui ne connaissent aucun organisme. Cependant, une fois que les organismes existants sont portés à leur connaissance, au moins un de ces organismes est reconnu d'eux. Ce sont les utilisateurs occasionnels qui connaissent le plus d'organismes.

La majorité a pris connaissance de l'existence de ces organismes par leur réseau social; ce sont des gens de la famille, des amis, des voisins ou des connaissances qui leur en ont parlé. Dans deux cas, des intervenants d'organismes communautaires les ont informés des services existants et, dans deux autres cas, ce sont des intervenants du réseau public (CLSC et Centre hospitalier).

Pour plusieurs, les services des organismes communautaires sont perçus comme disponibles. En contraste, certains répondants ont saisi l'occasion pour mentionner des inquiétudes concernant le manque de disponibilité des services de soutien à domicile du CLSC. Un sujet rapporte: «On parle beaucoup du virage ambulatoire. Tout le monde en discute. On a même reçu des papiers là-dessus. Mais c'est inquiétant puisque je ne sais même pas ce qu'ils font exactement et quels services ils offrent à domicile». Un autre sujet indique: «Je ne comprends pas comment il se fait que ça soit si lent et qu'il y ait autant de monde là-dedans».

7.1.13 Le recours à de l'aide formelle

Parallèlement aux liens établis avec le réseau d'aide informel, la plupart des répondants ont des contacts avec des ressources formelles. Pour leur venir en aide, ceux-ci font appel à trois types d'organismes: les organismes communautaires et bénévoles, les établissements publics et les organismes privés.

TABLEAU 12
RÉPARTITION DES SUJETS SELON LE
RECOURS À DE L'AIDE FORMELLE

Personnes échantillonnées	Nombre	Nombre de répondants ayant eu recours à des services communautaires	Nombre de répondants ayant eu recours à des services publics	Nombre de répondants ayant eu recours à des services privés
Utilisateurs réguliers	6	6	2	1
Utilisateurs occasionnels	3	3	0	1
Total utilisateurs	9	9 (100 %)	2 (22 %)	2 (25 %)
Non-utilisateurs	8	0 (0 %)	5 (62.5 %)	2 (22 %)
Total	17	9 (53 %)	7 (41 %)	4 (24 %)

Conformément aux critères de sélection des échantillons de cette étude, tous les utilisateurs reçoivent des services dispensés par des organismes communautaires (tableau 12). Ils sont utilisateurs depuis de 6 mois à 14 ans avec une moyenne de 5.4 ans. La majorité (67 %) a recours à ces organismes pour des services de transport/accompagnement ou de transport adapté; parmi eux, la plupart (44 %) les utilisent sur une base occasionnelle n'excédant pas dix fois par année et une minorité (22 %) les utilisent sur une base intensive à raison de 2 à 4 fois par semaine afin de recevoir des traitements spécialisés en milieu hospitalier. Le tiers (33 %) reçoit de l'aide pour l'entretien ménager de manière régulière (une à deux fois par semaine) ou occasionnelle (près de quatre fois par année). Moins du quart (22 %) participent une à deux fois par semaine à des activités intégrées, activités journalières combinant séances d'information, repas communautaires et activités sociales et récréatives. Un seul répondant (11 %) ne participe qu'occasionnellement à des activités sociales et récréatives. Le tiers (33 %) des utilisateurs bénéficie de deux types de services et les autres ne reçoivent qu'un seul type de service.

C'est une minorité (41 %) des répondants qui ont fait appel au cours de la dernière année à des services dispensés par des établissements publics (tableau 12). Une proportion plus élevée de non-utilisateurs (29 %) que d'utilisateurs (12 %) y a eu recours. Les motifs d'utilisation des services publics sont différents des services communautaires. En effet, c'est principalement pour des motifs d'ordre médical que l'on consulte tant chez les utilisateurs que les non-utilisateurs de services communautaires: examen médical annuel, urgence mineure, traitements en milieu hospitalier. Toutefois, dans le cas de deux non-utilisateurs, on s'adresse aux ressources publiques pour des services de répit offerts par le CLSC ou des activités sociales et récréatives organisées par un Centre de jour.

À l'égard d'organismes privés, des proportions équivalentes d'utilisateurs (22 %) et de non-utilisateurs (25 %) reçoivent ces services (tableau 12). Tous ces services sont reçus sur une base occasionnelle n'excédant pas quatre fois par année. Dans la majorité des cas (75 %), les services utilisés sont l'entretien ménager et chez les autres, des services infirmiers.

En tenant compte du type et du nombre de services utilisés, de la durée et de la fréquence d'utilisation, aucune différence ne démarque les répondants selon leur milieu de vie urbain, rural ou semi-rural.

7.1.14 L'appréciation de l'aide communautaire

Tous les utilisateurs de services communautaires expriment de manière générale une satisfaction ou une très grande satisfaction face aux services reçus. Certains éléments ont été soulevés et sont regroupés autour de thèmes récurrents.

A) L'acheminement des demandes d'aide

Lors de la prise de contact, tous affirment avoir été bien accueillis et leurs demandes ont été bien reçues. Aucun ne rapporte de délais.

B) Le coût des services

Tous considèrent les coûts pour l'entretien ménager et les déplacements comme acceptables et raisonnables. Toutefois, un sujet ajoute: «Quand tu as à te déplacer souvent, ça peut devenir dispendieux. Pour aller au Centre hospitalier à Joliette, ça me coûte $15 et je suis obligée d'y aller

souvent. Quand on n'a rien que la pension, c'est beaucoup». Un autre indique: «Il faudrait que certains services coûtent moins chers. Certaines personnes âgées sont obligées de s'en passer parce qu'elles n'ont même pas ces moyens-là».

C) La rotation des bénévoles

Certains utilisateurs déplorent la rotation des bénévoles qui viennent à domicile pour de l'entretien ménager. Un sujet mentionne: «Ce n'est pas toujours les mêmes. On ne peut pas s'habituer. C'est toujours à recommencer. On a toujours besoin de répéter. Et il y en a que je préfère». Un autre indique: «Ça change souvent et c'est sûr qu'on aimerait ça avoir les mêmes. Il y en a avec qui ça va mieux et on voudrait les garder». Enfin, un dernier bénéficiaire rapporte: «Ce n'est pas toujours la même bénévole qui vient et j'aimerais ça que ça soit la même. Je comprends qu'elles ne soient pas toujours disponibles mais vous savez, on s'attache à une bénévole. Puis, je crois qu'ils ne veulent pas qu'on s'attache aux bénévoles et qu'ils s'attachent à nous. C'est ça que l'on me dit. Ce que je trouve de fin, c'est qu'elle sait où sont les choses. Je trouve ça agréable».

D) Le travail des bénévoles

Les commentaires à l'effet du travail des bénévoles sont en général très positifs. On affirme qu'ils sont «gentils, compétents et humains», que ce sont des «gens en qui on a confiance» et que leur «travail est satisfaisant». Une personne cite: «Les bénévoles font leurs ouvrages. Ils ne partent pas tant que ce n'est pas fini. Ils sont assez propres. Quelques fois, il y a des petites affaires qu'on doit dire: «Tu n'as pas fait ça!» Mais pour le prix qu'on paie, on ne peut pas exiger la lune».

Une autre personne apprécie le soutien apporté par des bénévoles offrant des services d'entretien ménager: «Les deux bénévoles qui viennent chez moi pour me donner un coup de main pour la maison, ce sont des perles. En plus, c'est fin pour parler. Pour une personne de mon âge, c'est important, c'est aussi une question de confiance. Elles sont sympathiques et ça nous rassure. Je leur donnerais quinze sur dix».

E) La disponibilité et la suffisance de l'aide

Certains utilisateurs affirment avoir suffisamment d'aide pour leurs besoins mais d'autres, cependant, reconnaissent que davantage d'aide serait fort appréciée. Un répondant explique: «Il y a des journées où ça ne va pas du tout et on aimerait à ce moment-là avoir de l'aide. Mais ce n'est pas

possible parce que les horaires sont planifiés une semaine d'avance. C'est difficile de les avoir autant qu'on en a besoin».

Tout en mentionnant l'insuffisance de l'aide obtenue, les utilisateurs reconnaissent et expliquent les limites des organismes. Pour en témoigner, voici les propos recueillis à ce sujet. «Ils ont beaucoup d'ouvrage et ils ne sont pas nombreux». «Je ne veux rien dire contre l'organisme mais il faudrait plus de services. Quand tu es tout seul, tu as plus de besoins». «Il y a des fois, l'été, je ne demande pas trop parce que je sais qu'ils sont moins nombreux et qu'ils ont beaucoup d'ouvrage. Ils vont ici et là pour des travaux qui durent parfois une journée entière. Lorsqu'ils viennent, ils voudraient en faire beaucoup. Ce n'est pas avec méchanceté que je dis ça, mais ils en ont trop à faire. Ils sont bien travaillants et ils ne sont pas payés cher. On ne peut pas leur en demander trop. Le gouvernement devrait les payer davantage». Enfin, un des utilisateurs réagit à l'ampleur des demandes d'aide et aux ressources précaires des organismes communautaires et bénévoles et lance, en quelque sorte, un cri du coeur:

> «La seule chose qui est dommage est que les gouvernements ne s'engagent pas plus à subventionner les organismes bénévoles. Les gens en ont de plus en plus besoin, le CLSC ne fournit pas et c'est évident que plus ça va aller, moins il sera en mesure de répondre aux besoins. Ce qu'on demande aux bénévoles, c'est inouï et c'est admirable ce qu'ils font. On leur demande tant et il y a des limites à faire des sacrifices. C'est bien beau le virage ambulatoire mais il faut quand même se donner les moyens et présentement, on n'a pas ni les moyens et ni les ressources. Alors, qui subit les contrecoups? Ce sont les organismes bénévoles parce qu'il y a une demande accrue et qu'ils ne peuvent pas faire des miracles. Il faut aider les bénévoles qui aident déjà beaucoup!»

Ces témoignages font écho aux propos de ceux qui oeuvrent au sein des organismes communautaires et bénévoles. En période de transformation du réseau de la santé et des services sociaux, un des thèmes majeurs issu de leur discours porte sur le difficile équilibre entre l'offre et la demande. Ces derniers ont déjà exprimé leurs inquiétudes à cet effet (Théolis, 1995a), lesquelles demeurent. En effet, ce qui ressort avec évidence et récurrence de leurs propos est que leurs ressources sont insuffisantes pour faire face à l'ampleur et au nombre croissant des demandes d'aide et de services qu'ils reçoivent. La plupart des répondants manifestent, d'une manière ou d'une autre, qu'ils font un maximum avec les ressources dont ils disposent, qu'un seuil limite est ainsi atteint et qu'au-delà de ce seuil, leur équilibre, équilibre déjà précaire, serait difficile à maintenir, voire dangereusement menacé.

Compte tenu de l'abondance des demandes de services dont le nombre croît avec les années et du manque des ressources financières, humaines et matérielles dont ils disposent, les organismes communautaires sont contraints à ne pouvoir accomplir toutes les activités requises pour répondre aux besoins de la population. Pour certains organismes, les difficultés éprouvées remettent en cause le nombre et la qualité des services rendus et pour d'autres, le manque de ressources commande actuellement de réduire le nombre des services dispensés. Ainsi, «en raison des compressions budgétaires, il est nécessaire de faire des priorités des services rendus et aussi de refuser à l'occasion des demandes de services», «en raison du budget trop restreint et précaire pour assurer la continuité des services à long terme, il est difficile, même impossible pour le moment de s'engager à offrir des nouveaux services».

Plusieurs commentaires des dispensateurs permettent d'illustrer leur point de vue concernant le rapport entre leur capacité d'offrir de l'aide et les demandes qui leur parviennent: «plus les demandes de services augmentent, plus on a besoin de mettre en place des services, plus on a besoin de personnel salarié permanent et plus le fardeau augmente de sorte que le bénévolat ne suffit plus», «l'incapacité de disposer de ressources humaines nécessaires pour assurer tous les services requis et l'incapacité de défrayer l'achat d'un véhicule pour la livraison de la popote roulante», «le manque de ressources humaines salariées, le manque de locaux adéquats et l'incapacité à rendre tous les services requis compte tenu de l'abondance élevée des demandes», «on est toujours inquiet et à la recherche de fonds et compte tenu des demandes croissantes, on s'acharne à rechercher des fonds et on ne peut bonifier nos services», «étant donné les demandes croissantes provenant de la population, il y a nécessité d'engager plus de personnel et nécessité d'avoir un budget plus important», «le manque de budget a fait en sorte que les visites d'amitié ont dû être interrompues à cause des frais de déplacement et que la qualité et la quantité de l'ensemble des services sont restreintes», «il y a réduction des services à offrir en raison du manque de ressources humaines pour les services de transport/accompagnement et de secrétariat et de l'absence d'un local approprié».

7.2 TYPOLOGIE DES PERSONNES AYANT RECOURS À DE L'AIDE

C'est en seconde analyse, après avoir commuté et conjugué les facteurs explorés dans les entretiens de recherche qu'il a été possible de faire ressortir des points communs entre certains

sujets. Cette analyse a permis de délimiter progressivement une typologie basée sur deux axes principaux. Le premier axe est lié à une démarche orientée vers des ressources communautaires et le deuxième concerne une démarche orientée vers les ressources informelles. Cinq types de sujets ont ainsi été relevés. Une présentation schématique de cette typologie figure au tableau 13.

Cette deuxième partie de la présentation des résultats vise à décrire ces cinq types de répondants. Pour chacun d'eux, quatre rubriques sont présentées. Une première rubrique porte sur leurs caractéristiques socio-démographiques et économiques. Une seconde s'intéresse à la perception de leur état de santé, aux pertes d'autonomie et à leur évaluation du besoin d'aide. La troisième concerne l'étendue de leur réseau de soutien et la disponibilité de l'aide. La dernière rubrique traite du processus de recours à de l'aide. Ce processus est abordé par le biais de l'orientation face aux ressources personnelles, informelles ou formelles et des facteurs qui participent à la décision d'y recourir.

TABLEAU 13
TYPOLOGIE DES PERSONNES AYANT RECOURS À DE L'AIDE

Utilisateurs de services communautaires n'ayant pas recours à de l'aide informelle (n=5)		Utilisateurs de services communautaires ayant recours à de l'aide informelle (n=4)
Non-utilisateurs de services communautaires n'ayant pas recours à de l'aide informelle (n=3)	Non-utilisateurs de services communautaires ayant recours partiellement à de l'aide informelle (n=2)	Non-utilisateurs de services communautaires ayant recours à de l'aide informelle (n=3)

7.2.1 Les utilisateurs de services communautaires n'ayant pas recours à leur réseau d'aide informel

7.2.1.1 Les caractéristiques

Cinq personnes sont des utilisateurs de services communautaires n'ayant pas recours à leur réseau d'aide informel. Ce sont toutes des femmes retraitées âgées de 72 à 83 ans avec une moyenne d'âge de 76.6 ans. Pour quatre d'entre elles (80 %), elles n'ont pas de conjoint et vivent seules. Une

seule personne vit avec son mari. Ces répondantes sont celles, avec les non-utilisateurs qui ont recours partiellement à leur proches, qui vivent dans des ménages dont la taille est la plus petite. Bien que le niveau de revenu de ces femmes varie de très pauvre à moyen inférieur, ce sous-groupe est celui qui perçoit son statut économique le moins favorablement.

C'est chez ces femmes que l'on retrouve la majorité la plus élevée de personnes vivant en milieu urbain (80 %). Également, elles y vivent depuis en moyenne 24 ans, soit le nombre d'années le plus élevé. Par ailleurs, c'est parmi elles que l'on observe le taux le plus faible de participation à des associations ou groupes locaux. Comparativement aux autres répondants, elles manifestent un faible niveau de satisfaction face à leur vie sociale.

7.2.1.2 De la perception de la santé à l'évaluation du besoin d'aide

Les utilisateurs de services qui n'ont pas d'aide de leurs proches perçoivent leur état de santé de mauvais à excellent. Dans l'ensemble, il y a tendance à évaluer leur état de santé à un niveau comparable aux autres répondants. Toutefois, ces personnes sont celles qui manifestent un niveau de bien-être psychologique le plus faible et estiment le moins favorablement l'incidence de leurs pertes d'autonomie. En conséquence, lorsqu'elles sont interrogées sur la perception de la gravité de leurs problèmes de santé, toutes jugent leur état de santé grave, le justifiant, à l'exception d'un sujet, par des limitations importantes dans l'accomplissement de leurs tâches quotidiennes. Pour illustrer, voici les propos d'une répondante: «C'est suffisamment grave pour que je ne puisse plus faire les choses comme avant. Assez grave pour ne plus faire le quotidien parce que ça apporte trop de fatigue». Une autre répondante affirme: «Je ne suis plus capable de faire le ménage parce que j'ai peur de tomber. Plutôt que de faire du ménage, puis de tomber, je n'en fais pas!». Une seule personne justifie la gravité de ses problèmes de santé principalement par les difficultés d'assumer une vie sociale active.

Mais, toutes avouent avoir besoin d'aide. Ces besoins se situent surtout dans la sphère domestique: l'entretien ménager routinier, la réalisation de gros travaux saisonniers, l'approvisionnement des denrées et la préparation des repas. Également, des besoins de socialisation sont exprimés; ces besoins se résumant à la volonté d'entretenir des contacts sociaux et de briser l'isolement.

7.2.1.3 Le réseau d'aide informel

Les gens de ce sous-groupe font partie de ceux qui sont les moins entourés de tous. En effet, la taille de leur réseau social est parmi les plus petites; il se compose en moyenne de quatre proches. Ils reconnaissent qu'il y a en moyenne près de trois proches (2.8) sur qui ils peuvent compter pour de l'aide domestique et plus d'une personne disponible (1.4) en cas de difficultés majeures. Dans le cas d'une répondante, il n'y a personne de son entourage sur qui compter. De manière générale, ces utilisateurs jugent le support reçu de leur réseau de satisfaisant à moyennement satisfaisant. Cette appréciation fait partie des plus faibles avec celle provenant des non-utilisateurs qui n'ont pas d'aide de leur réseau informel.

7.2.1.4 Le processus de recours à de l'aide

Bien que la plupart des répondants reconnaissent la disponibilité de l'aide de leurs proches, ils y renoncent sans équivoque. En ce sens, un sujet affirme: «Je peux compter sur eux mais je ne leur demande jamais. Je préfère me priver dans ce temps-là». Un autre sujet explique son choix ainsi: «Demander à mes enfants pour un coup de main? Ah non! Ah non! Ils en ont assez. Ils travaillent et ils ont leurs familles. Ils ont assez de leurs affaires. Je ne peux pas compter sur eux. Bien mal prise, ils viendraient m'aider mais je ne leur demande pas. Je suis encore capable de m'en passer. De toute façon, je ne peux pas les aider et il ne faut pas que je le leur demande non plus.»

Les individus de ce sous-groupe préfèrent recourir à de l'aide extérieure à leur réseau informel. Tous les témoignages vont dans le même sens: «Les enfants sont trop occupés pour leur demander de l'aide. Mes deux filles sont opérées pour le cancer du sein et elles ont leurs enfants. Mon fils travaille la nuit. Si on tombe malade, on ne pourra pas être à leur charge. On préfère demander de l'aide ailleurs». Une autre personne affirme: «Les enfants travaillent tous à l'extérieur de la région. Pour m'aider, je demanderais plutôt au concierge mais de toute façon je ne suis pas trop «demandeuse».»

N'être pas trop «demandeuse» évoque bien la réticence d'avoir recours à des services. Chez quatre des cinq participantes, la décision de recourir à de l'aide communautaire a été difficile, c'est un recours obligé:

> «Si on arrive à demander, à oser le faire, c'est parce qu'on a besoin. Si on n'avait pas besoin, on s'arrangerait tout seul. Demander de l'aide, c'est difficile. Ce n'est pas drôle et je ne vous souhaite jamais ça. On n'est pas habitué à se faire servir, on est habitué à aider. C'est humiliant et puis c'est difficile parce qu'il y a l'orgueil, Madame, l'orgueil!».

Une autre personne raconte: «Ça pris deux ans avant de me décider parce que je ne suis pas habituée de me faire servir. Je suis habituée de me débrouiller seule et j'aime mieux faire mes affaires moi-même». Enfin, une répondante relate le moment où elle a du prendre la décision de faire appel à un organisme communautaire:

> J'étais toute seule, plus capable de faire ce que je devais faire. Ça été difficile de me décider. Quand j'ai pris le téléphone pour appeler... Ah Mon Dieu! J'étais gênée. J'ai dit: Ah non! Il faut que j'appelle. Ça pris du temps avant que je prenne le téléphone. Pourquoi gênée? Parce que qu'on n'a pas l'habitude de demander. Quand on a élevé notre famille, on s'est toujours débrouillée seule. Puis, ils ont tous étudié et ils ne pouvaient pas m'aider à la maison, ils étaient tous trop occupés. Et je ne pouvais pas ambitionner et ils m'aidaient comme ils pouvaient...»

Une seule participante se distingue des précédentes. Sans famille et sans proches sur qui compter, celle-ci a fait appel à la fois à des services communautaires et privés et affirme: «Ça n'a pas été difficile de demander sauf qu'il faut toujours payer. Je suis habituée de payer pour recevoir des services d'entretien ménager, qu'ils soient bénévoles ou privés».

7.2.2 Les utilisateurs de services communautaires ayant recours à leur réseau d'aide informel

7.2.2.1 Les caractéristiques

Quatre répondants ont recours à la fois à des services communautaires et à de l'aide de leur réseau informel. Ce sous-groupe se compose d'autant de femmes que d'hommes, lesquels ont en moyenne 46 ans. La moitié des individus a des conjoints et ils vivent dans des ménages se composant en moyenne de deux personnes. Les trois quarts ont un niveau de revenu considéré moyen inférieur et estiment qu'il est moyennement suffisant.

C'est chez ces participants que l'on retrouve la majorité la plus élevée de personnes vivant en milieu rural ou semi-rural (75 %). Ils y vivent depuis en moyenne 14 ans. La moitié s'implique dans des associations de leur localité et, contrairement aux utilisateurs ne faisant pas appel à leur réseau informel, manifestent une très grande satisfaction face à leur vie sociale.

7.2.2.2 De la perception de la santé à l'évaluation du besoin d'aide

Les utilisateurs qui ont de l'aide de leurs proches perçoivent leur état de santé de moyen à excellent et, comme les précédents, tendent à évaluer leur état de santé à un niveau comparable à l'ensemble des répondants. Trois des quatre personnes de ce sous-groupe estiment que leurs pertes d'autonomie n'entravent aucunement leurs activités habituelles, bien qu'à la suite d'un accident de voiture, deux d'entre elles soient devenues paraplégiques et l'autre ait une mobilité très restreinte. Une seule personne, la quatrième de ce sous-groupe, ne relève que peu d'entraves découlant de ces pertes d'autonomie.

Quant à la perception de la gravité de leurs problèmes de santé, deux personnes estiment leur état sérieux. Chacune a sa façon de le justifier. Les problèmes de santé de la première l'obligent à recevoir des traitements spécialisés, «c'est une question de vie ou de mort». L'autre explique: «Après l'accident, c'était la fin du monde; mon état était critique et, bien que les choses se replacent lentement, j'étais incapable de subvenir à mes besoins.» Les deux autres personnes de ce sous-groupe envisagent les choses autrement. Ces dernières sont invalides bien qu'elles ne se perçoivent pas ainsi: «Je ne me sens pas handicapé même si je sais que mon état est grave».

Tous déclarent avoir besoin d'aide. Cette aide concerne essentiellement les déplacements: deux doivent se déplacer régulièrement pour recevoir des traitements en milieu hospitalier et les deux autres ont besoin d'aide occasionnellement à se déplacer afin «de ne pas rester enfermés».

7.2.2.3 Le réseau d'aide informel

Avec le sous-groupe précédent, ces individus ont des réseaux sociaux parmi les moins étendus. C'est en moyenne près de cinq (4.75) personnes qui sont identifiées comme des proches. Cependant, ceux sur qui on peut compter pour les tâches domestiques (3.3) ou en cas de difficultés majeures (2.8) sont en moyenne plus nombreux. Dans l'ensemble, le niveau de satisfaction du

support reçu est parmi le plus élevé de tous les répondants; ce support est jugé satisfaisant ou très satisfaisant.

7.2.2.4 Le processus de recours à de l'aide

Dans le cas d'un individu, le recours aux proches va de soi. Cette préférence très claire est exprimée ainsi: «On va là où on a le plus confiance, c'est nos proches qu'on appelle en premier et c'est plutôt rare qu'ils nous refusent». N'ayant pas de véhicule et devant se déplacer régulièrement pour se rendre en milieu hospitalier, cette personne fait appel à de l'aide communautaire. Toutefois, on demeure sélectif sur l'aide demandé: «On est encore capable de se débrouiller pour la maison. Et il ne faut pas ambitionner sur l'aide des organismes parce qu'il y en a qui ont plus besoin que nous et ils n'ont aucune aide. Tant qu'on sera capable de se dépanner nous-mêmes, on le fera».

Les trois autres participants manifestent une nette préférence pour s'en tenir avant tout à leurs propres ressources personnelles. C'est seulement lorsqu'ils sont dans l'impossibilité de faire autrement qu'ils préfèrent avoir recours à leurs proches. C'est en dernier lieu qu'ils choisissent l'aide des organismes communautaires. Ils ont en commun d'être les moins âgés et d'être invalides dont deux sont paraplégiques. De fait, ils partagent le même discours: «Tout faire pour pouvoir m'arranger seul est ma ligne de conduite. Seulement si je ne peux m'arranger seul, alors, je demande à mes proches. En dernière instance, je demande aux organismes communautaires».

Pour ces derniers, prendre la décision de faire appel à de l'aide communautaire évoque une expérience difficile: «J'ai toujours été une personne qui ne demande rien à personne. Je suis une fille indépendante. Ça été très dur de demander. Ça tue l'orgueil. Quand j'ai demandé de l'aide, c'est parce que c'était vraiment nécessaire, je n'ai plus le choix et c'est pratiquement qu'à mes proches que je demande». Dans le cas des personnes paraplégiques, deux écueils ont fait obstacle à la décision de recherche d'aide. Le premier réfère à la nécessité de reconsidérer sa situation: «Être une personne handicapée, c'est le choc. J'ai toujours eu de la misère à envisager mon état. Je me disais, ce n'est pas moi! Tu n'as plus envie de sortir parce qu'être poussé en chaise roulante, c'est gênant». Le second écueil concerne la crainte de désormais toujours dépendre de quelqu'un car «ce qui nous freine, c'est la peur de déranger et d'achaler lorsqu'on demande de l'aide pour ses déplacements. C'est le risque que l'on prend».

Un rôle déterminant a été joué par des intervenants d'organismes communautaires dans la décision de recevoir de l'aide des trois dernières personnes. Un des répondants raconte:

> «C'est les gens de l'Association des personnes handicapées qui m'ont amené à me décider plutôt que moi. Ils sont venus me voir, m'ont fait prendre connaissance de leurs services et m'ont invité à une soirée. Ils ont commencé à m'impliquer lentement. Les premiers temps qu'on est handicapé, on est un peu déboussolé et c'est important qu'ils viennent à nous.»

7.2.3 Les non-utilisateurs de services communautaires n'ayant pas recours à leur réseau d'aide informel

7.2.3.1 Les caractéristiques

Trois individus n'ont ni recours aux services communautaires et ni recours à leur réseau d'aide informel. Ce sont toutes des femmes dont la moyenne d'âge est de 68 ans. Deux d'entre elles ont des conjoints et elles vivent dans des ménages se composant en moyenne de deux personnes. Dans deux cas, le niveau de revenu est pauvre et, dans un cas, il est considéré moyen inférieur. Les avis sont partagés concernant la suffisance du revenu.

Deux de ces trois personnes vivent en milieu urbain et l'autre en milieu rural. Comparativement aux autres répondants, ce sont elles qui y vivent depuis le moins longtemps avec une moyenne de 7.5 ans. Deux sujets s'impliquent dans des associations de leur localité et ont une vie sociale jugée de moyennement satisfaisante à satisfaisante.

7.2.3.2 De la perception de la santé à l'évaluation du besoin d'aide

Chez ce sous-groupe, on perçoit son état de santé comme moyen, bon ou excellent; dans l'ensemble, cette perception tend à être également comparable aux autres répondants. ces trois participantes évaluent leur bien-être psychologique comme bon. Toutefois, ce sont elles, avec les utilisateurs n'ayant pas recours à leurs proches, qui estiment le moins favorablement les limitations découlant de leurs pertes d'autonomie.

Deux des trois personnes considèrent que ces pertes entravent moyennement leurs activités habituelles. Toutes affirment avoir des problèmes de santé graves. L'un d'elles déclare: «Les

malaises cardiaques sont sous contrôle avec la médication mais l'épuisement me guette constamment et je dois me ménager de tout effort. En plus, la déprime me gagne toujours». Dans son cas, les besoins d'aide sont doubles; d'abord, des interventions sans délai sont nécessaires lorsque des symptômes cardiaques s'annoncent et un soutien psychologique s'avère indispensable. L'autre participante justifie la gravité de son problème de santé ainsi: «Je ne peux mouvoir depuis des mois mon bras et, en conséquence, je ne peux effectuer que difficilement les tâches domestiques. Mais surtout, j'ai peine à aider mon mari qui souffre de la maladie d'Alzheimer; je ne peux le mouvoir, le laver, l'aider à se déplacer. Et je ne peux plus le laisser seul lorsque je dois faire des courses. L'aide réclamée vise à aider son mari; besoin d'aide pour son hygiène personnel et pour le surveiller et assurer sa sécurité pendant ses courses à l'extérieur.

La situation de la troisième répondante est différente des deux autres. Malgré une mobilité restreinte en raison de douleurs chroniques, aucune limitation dans l'accomplissement des tâches quotidiennes n'est mentionnée. Son problème de santé n'est pas perçu comme grave et aucun besoin d'aide n'est ressenti.

7.2.3.3 Le réseau d'aide informel

Ces trois personnes font partie de celles qui sont les mieux entourées; un nombre moyen de 7,3 personnes sont identifiées comme proches. Par contre, le nombre moyen de proches sur qui on peut compter pour les tâches domestiques (0,7) ou en cas de difficultés majeures (0,7) est nettement inférieur à l'ensemble des répondants. Malgré tout, deux de ces trois répondantes estiment le support reçu comme satisfaisant et pour un sujet, ce support est peu satisfaisant.

7.2.3.4 Le processus de recours à de l'aide

Les trois personnes de ce sous-groupe ont en commun de citer peu ou pas de proches sur qui compter et affirment miser avant tout sur elles-mêmes, donc sur leurs propres ressources pour pallier leurs pertes d'autonomie. Toutes renoncent pour des raisons diverses à de l'aide communautaire.

Malgré les recours d'urgence nécessaires à sa condition, une de ces trois personnes témoigne des raisons qui l'amènent à vouloir «se débrouiller seule le plus possible»:

> «Habituellement ou dans des situations critiques, je ne compte pas ni sur mon mari, ni les enfants ou les voisins et amis. Je n'ai jamais voulu que mes proches m'accompagnent dans les moments difficiles. De toute façon, mon mari travaille loin d'ici, mes enfants aussi. Je ne veux pas les déranger pour rien. Et je ne veux pas qu'on me voit dans ces moments difficiles. En fait, ce n'est que récemment que j'ai informé mes enfants de mon état. Je leur ai finalement avoué mais ils m'ont répondu que mon médecin s'était trompé».

Par ailleurs, un soutien psychologique est réclamé. Bien qu'elle connaisse très bien les milieux communautaires pour y avoir travaillé pendant des années, elle avoue ne pas avoir confiance au respect de la confidentialité chez les bénévoles oeuvrant en milieux ruraux pour ce type d'aide particulier. Ainsi, elle préfère s'adresser au médecin du CLSC. Elle explique:

> «Je ne veux pas juger personne mais, vous savez, en campagne, c'est pas comme en ville. J'ai vécu la campagne et j'ai vécu la ville. En campagne, il ne faut pas que tu te fasses des amis et il ne faut pas que tu fasses des confidences. Tu ne peux pas dire que tu vas te confier à quelqu'un et lui demander de garder ça pour lui. Parce que tu es certaine que toute la paroisse va le savoir. C'est pour ça que c'est bon d'avoir un médecin en qui tu as confiance. Lui, tu peux lui dire n'importe quoi parce qu'il est lié par le secret professionnel».

La deuxième personne de ce sous-groupe s'abstient non seulement de l'aide de ses proches mais aussi se soustrait de tout recours au communautaire et se voit dans l'impossibilité de réclamer de l'aide au personnel de la résidence où elle vit au risque de ne plus y être éligible.

> «Non, je ne peux pas compter sur mes enfants. Je le sais d'avance qu'ils sont occupés. Je tiens beaucoup à ce qu'ils fassent leurs affaires. C'est évident que je préfère l'aide de mes proches mais je ne veux pas les forcer à déranger leurs programmes. J'aime mieux qu'ils s'occupent des leurs.
>
> En ce qui concerne l'aide des bénévoles, ça me gênerait de demander parce que je suis encore capable de payer pour faire faire ce qui est nécessaire. Selon moi, ça serait exagéré de demander lorsque je sais qu'il y a trop de monde qui ont besoin et qui ne peuvent pas payer. Tant que je serais capable de me débrouiller seule, et de payer, je ne vois pas pourquoi je demanderais.
>
> En cas d'urgence, pas besoin de demander à la famille, on a ce service-là au manoir. Mais il ne faut pas trop demander parce qu'ici, si on est malade, ils ne nous gardent pas. Il faut déménager et se trouver une autre place. C'est pour ça que je n'ai jamais demander».

La troisième personne de ce sous-groupe connaît une situation particulière. Rappelons qu'elle est seule à offrir un soutien à son mari atteint de la maladie d'Alzheimer et vit elle-même une incapacité à mouvoir un de ses bras. Contrairement aux précédentes, cette personne ne s'abstient pas mais plutôt se résigne à ne pouvoir compter sur ses proches. Elle explique pourquoi ils ne sont pas vraiment disponibles :

> «La maladie de mon mari crée un vide autour de nous deux. Depuis qu'il a des symptômes curieux, la famille vient et appelle de moins en moins, de sorte que je vis un isolement de plus en plus important. Même mon fils qui habite avec nous est de moins en moins ici. Je me retrouve seule, de plus en plus fatiguée, j'y vois de moins en moins clair et je ne sais qui pourrait m'aider.»

La prise de décision de demander une aide extérieure à la famille a été retardée jusqu'au moment où elle a été forcée de la faire:

> «À un moment, je n'étais plus capable de l'aider. Avec un seul bras, je ne pouvais plus le déplacer, ni m'occuper de son hygiène. C'est difficile de demander de l'aide lorsqu'on connaît l'ampleur des problèmes qui découlent de cette maladie. Il faut des soins et des attentions particuliers. Je ne peux plus le sortir de la maison; il s'est perdu deux fois lorsque j'avais le dos tourné. Et je suis inquiète quand je pars. Il faut maintenant lui assurer une surveillance constante. S'il se passe quelque chose pendant que je n'y suis pas, pourra-t-il en témoigner?»

Ne connaissant pas d'autres ressources de son milieu, cette personne-soutien a pris contact avec le CLSC pour des services de répit qui l'a référé à un Centre de jour. Selon cette dernière, cette prise de contact a été un échec puisqu'on ne pouvait pas assurer les déplacements de son mari et on lui a conseillé de refaire une demande lorsqu'il ira mieux. Quelques mois après cet événement, elle s'est adressée à nouveau au CLSC et on lui a offert des soins personnels pour son mari et un service de gardiennage moyennant un déboursé jugé coûteux. Au terme de ces démarches de recherche d'aide, cette personne-soutien affirme avoir payé les frais d'un manque de coordination entre les établissements du réseau public. Elle a servi d'intermédiaire entre les intervenants du CLSC et du Centre de jour afin d'acheminer sa demande d'aide à travers une bureaucratie perçue comme «humiliante et compliquée». Concernant les services reçus, elle déclare: «Je ne suis pas convaincue que les services offerts sont appropriés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Rien ne m'a démontré qu'elles sont traitées de manière particulière. Elles sont confondues avec des personnes ayant d'autres types de problèmes et ça ne me rassure pas».

7.2.4 Les non-utilisateurs de services communautaires ayant recours partiellement à leur réseau d'aide informel

7.2.4.1 Les caractéristiques

Deux répondants n'utilisent pas de services communautaires et n'ont recours que partiellement à leur réseau d'aide informel. Ce sont des femmes dont la moyenne d'âge est de 78 ans. Elles vivent seules et une seule a un conjoint. Leur niveau de revenu est pauvre et il est jugé suffisant. L'une vit en milieu urbain et l'autre en milieu semi-rural depuis en moyenne 12 ans. Elles font toutes partie d'associations locales et leur vie sociale est jugée de l'une, peu satisfaisante et de l'autre, satisfaisante.

7.2.4.2 De la perception de la santé à l'évaluation du besoin d'aide

Chez ces deux femmes, les portraits sont différents. L'une perçoit son état de santé comme moyen, affirme avoir un excellent moral et des pertes d'autonomie qui empêchent moyennement la réalisation de ses activités habituelles. L'autre répondante perçoit son état de santé comme bon, qualifie son moral de mauvais et ne dit connaître aucune limitation découlant de ses pertes d'autonomie. En revanche, sur un point, les deux répondantes sont unanimes: leurs problèmes de santé sont jugés graves. Les deux ont des difficultés à se déplacer et à effectuer leur quotidien et déclarent donc avoir besoin d'aide. Dans un cas, d'autres besoins sont mentionnés: celui d'obtenir un soutien psychologique et celui de socialiser et de briser son isolement.

7.2.4.3 Le recours au réseau d'aide informel

Le réseau social de ces femmes compte le moins grand nombre de proches; un nombre moyen de 3,5 personnes sont identifiées comme telles. Cependant, le nombre moyen de personnes sur qui elles peuvent compter pour les tâches domestiques (3) tend à être comparable à l'ensemble des répondants. Par ailleurs, le nombre moyen de personnes sur qui elles peuvent compter en cas de difficultés majeures (1) est, comme pour les non-utilisateurs n'ayant pas recours à leur réseau de soutien, nettement inférieur à l'ensemble des répondants. Le support reçu des proches est jugé satisfaisant.

7.2.4.4 Le processus de recours à de l'aide

Une des deux personnes de ce sous-groupe préfère s'abstenir de l'aide de ses proches et tente de «s'accommoder» avec ce qu'elle a pour demeurer autonome face aux ressources formelles. Elle explique:

> «Oui! J'ai besoin mais je ne me décide pas à demander de l'aide à des bénévoles. Non plus à mes enfants. Il ne faut pas les achaler; ils ont leur besogne, leurs affaires à faire et je ne veux pas les achaler. De toute façon, je préfère faire mon ouvrage moi-même et je ne suis pas habitué que quelqu'un d'autre le fasse. Mon ami m'aide seulement à l'occasion parce qu'il a ses propres affaires à faire. Je préfère payer de l'aide d'un ouvrier pour certains travaux. Mais si j'étais seule, sans ami, et si on n'avait pas de voiture et moins de sous pour me payer de l'aide de temps en temps, je serai obligée de demander de l'aide aux bénévoles».

Chez la deuxième personne, le soutien familial est exclu tant pour des travaux domestiques que d'autres tâches: «Quand j'ai besoin d'aide, je demande à ma voisine. Je ne me sens pas vraiment à l'aise de demander à mes enfants; ils rouspètent et je n'aime pas ça». Quant aux besoins de socialisation, ils sont comblés par la participation régulière à un Centre de jour. Recommandées par la responsable de la résidence où elle habite, des activités journalières organisées par ce centre sont les seules qui ont été mises à sa connaissance. Des besoins de soutien psychologique demeurent toutefois non comblés, ne sachant où s'adresser malgré une tentative sans réponse auprès d'une travailleuse sociale du CLSC.

7.2.5 Les non-utilisateurs de services communautaires ayant recours à leur réseau d'aide informel

7.2.5.1 Les caractéristiques

Trois participants n'utilisent pas de services communautaires mais ont recours à leur réseau d'aide informel. Ce sont deux femmes et un homme âgés en moyenne de 74 ans. Ils sont tous sans conjoint mais vivent dans des ménages composés en moyenne de plus de deux personnes (2.3). Dans deux cas, leur niveau de revenu est pauvre et, dans un cas, il est considéré moyen inférieur et tous l'envisagent comme suffisant. Deux des trois sujets vivent en milieu urbain et l'autre en milieu

rural. Ils y vivent en moyenne depuis 17 ans. Deux des trois sujets font partie d'associations locales et tous estiment leur vie sociale comme très satisfaisante.

7.2.5.2 De la perception de la santé à l'évaluation du besoin d'aide

Ces trois individus présentent un portrait relativement cohérent: leur état de santé et leur moral sont jugés bon, très bon et excellent et tendent à les évaluer plus favorablement que l'ensemble des répondants. Malgré leurs pertes d'autonomie, tous estiment ne connaître aucune limitation et affirment avoir des problèmes de santé qui ne sont pas graves.

Or, tous n'éprouvent aucun besoin d'aide, de sorte qu'«il n'y a pas assez d'inconvénients pour dire que j'ai besoin d'aide en ce moment».

7.2.5.3 Le recours au réseau d'aide informel

Les non-utilisateurs qui ont recours à leur réseau d'aide informel ont des réseaux les plus étendus de tous. En moyenne, dix personnes font partie de leur réseau de soutien. Le nombre moyen de personnes sur qui les non-utilisateurs peuvent compter pour les tâches domestiques (3) ou en cas de difficultés majeures (2,6) est similaire à celui observé chez les utilisateurs qui font appel à leurs proches. Les personnes de ce sous-groupe sont celles qui apprécient le plus favorablement le support reçu; toutes en sont très satisfaites.

7.2.5.4 Le processus de recours à de l'aide

Ces trois participants manifestent une préférence très claire à s'organiser avec leur famille. Tous déclarent n'avoir aucune réticence à recourir à de l'aide de leurs proches. Pour illustrer les propos recueillis, voici le témoignage d'une personne: «Ça ne me gêne pas de demander de l'aide à mes enfants. Je peux compter sur eux et je sais qu'ils viendraient en tout temps, même pendant leur travail. Bien mal prise, je demanderais à mes voisins».

Également, tous expriment le désir de ne pas dépendre de ressources formelles. De l'avis d'un des répondants vivant en milieu semi-rural, il existe une réticence propre aux gens de ce milieu. Il explique:

> «Ce sont des cultivateurs qui vivent ici et ils ne sont pas habitués de demander. Ils sont habitués de s'arranger seuls, même s'ils ont de la misère. Il y a une sorte de gêne de demander un service. Mais, il faut dire que s'ils étaient mal pris, les parents viendraient les aider. Ils sont tous parents ici. Un, c'est le neveu, l'autre, la cousine...»

Enfin, pour un individu, éviter tout contact avec les ressources formelles est «une très bonne affaire» en raison d'une perception négative de ces ressources. Celle-ci tient à des expériences passées insatisfaisantes; des attentes jugées injustifiées pour des soins dans un CLSC et une pauvre qualité de soins en milieu hospitalier.

8. CONCLUSION

Cette étude a été réalisée pour tenter de saisir ce qui contribue à rechercher de l'aide communautaire ou à s'en abstenir. Voyons ce que les principaux résultats nous indiquent.

- Dix-sept personnes ont été consultées. Des femmes et des hommes âgés de 24 à 86 ans ont été sélectionnés, la majorité étant composée de femmes âgées de 66 à 77 ans. Comparativement à la population lanaudoise, elles sont plus nombreuses à vivre seules, sans conjoint, à disposer d'un faible revenu et à percevoir la suffisance de leur revenu moins favorablement.

- Toutes ces personnes ont des pertes d'autonomie. Elles perçoivent leur santé un peu moins favorablement que la population générale mais manifestent un niveau de bien-être psychologique comparable. Neuf d'entre elles utilisent des services communautaires. Cette aide répond à des besoins d'aide domestique, de déplacement et de socialisation.

- Un peu plus du tiers des personnes consultées utilisent des services du réseau public. Parmi elles, davantage de non-utilisateurs que d'utilisateurs de services communautaires y ont recours et c'est principalement pour des raisons médicales. Une minorité fait appel à des services privés; autant d'utilisateurs que de non-utilisateurs y ont recours pour de l'aide ménagère occasionnelle.

- Lorsqu'on examine les caractéristiques qui les distinguent, les utilisateurs et les non-utilisateurs présentent des différences peu concluantes, sinon déroutantes. Sur le plan socio-économique, les non-utilisateurs ont un niveau de revenu plus faible mais considèrent la suffisance de leur revenu plus favorablement. Sur le plan de la santé, peu de différences sont observées quant à la perception de leur état de santé et à leur bien-être psychologique. Cependant, les non-utilisateurs perçoivent leurs incapacités moins invalidantes. En fait, une majorité de ces derniers contre une minorité d'utilisateurs estiment qu'aucune limitation ne découle de leurs pertes d'autonomie. Par ailleurs, les non-utilisateurs consomment davantage de médicaments quotidiennement. Sur le plan social, les non-utilisateurs ont des réseaux sociaux beaucoup plus étendus. En revanche, leur réseau d'aide informel est plus

restreint, de sorte qu'ils peuvent compter sur un plus petit nombre de personnes pour les tâches domestiques et en cas de difficultés majeures. Enfin, en considérant l'ensemble des paramètres explorés, aucune différence n'est observée entre les répondants selon leurs milieux de vie rural, semi-rural ou urbain.

- Ces résultats évoquent les propos de Corin, Shérif et Bergeron (1983). Ces auteurs, dans le cadre d'une recherche remarquable dont nous avons pris connaissance de manière approfondie que tardivement, affirment que «les différences entre les deux groupes plus généraux d'utilisateurs et de non-utilisateurs apparaissent relativement négligeables et il est nécessaire d'établir des typologies plus détaillées (...)» (p. 77). Effectivement, c'est en seconde analyse qu'une typologie des répondants a émergé. Cette typologie, établie en fonction du recours à de l'aide formelle et informelle, permet de mieux comprendre différents éléments qui interviennent dans la recherche d'aide.

- Les utilisateurs de services communautaires se découpent en deux sous-groupes presque égaux. Un premier sous-groupe est réticent à recourir à l'aide de leur réseau de soutien. Bien qu'elle soit disponible, ces personnes y renoncent et préfèrent recourir à de l'aide communautaire. Elles ont en commun d'être des femmes, de résider majoritairement en milieu urbain, de considérer leurs problèmes de santé graves, d'évaluer le moins favorablement leurs limitations fonctionnelles et de déclarer un besoin d'aide surtout pour les tâches domestiques.

Un deuxième sous-groupe fait appel à leur réseau de soutien bien qu'il préfère miser avant tout sur leurs propres ressources personnelles. L'aide communautaire est au troisième rang de leurs préférences et ces personnes n'y ont recours que pour des services de transport. Ce sous-groupe se compose autant de femmes que d'hommes, résidant majoritairement en milieux rural ou semi-rural. Malgré des incapacités importantes, la majorité affirme ne connaître aucune entrave à leur fonctionnalité. La moitié estime avoir des problèmes de santé graves et l'autre non.

- Les non-utilisateurs se découpent, quant à eux, en trois sous-groupes qui sont aussi presque égaux. Les personnes des deux premiers sous-groupes n'ont pas recours ou que partiellement à de l'aide de leur réseau de soutien. La majorité y renonce et avoue être réticente à demander de l'aide à leurs proches. Chez d'autres, cette aide est peu ou pas

disponible. Les personnes de ces deux sous-groupes sont des femmes, résidant en milieux rural, semi-rural ou urbain. Toutes affirment avoir des problèmes de santé graves et presque toutes avouent avoir besoin d'aide tant pour l'entretien ménager, les déplacements et pour briser leur isolement. Pour répondre à leurs besoins, certaines d'entre elles utilisent occasionnellement ou régulièrement des services publics ou privés. Cependant, elles manifestent toutes, à des degrés variables et pour des raisons diverses, une réticence à recourir à de l'aide formelle.

Un dernier sous-groupe de non-utilisateurs préfère recourir avant tout à leur réseau de soutien pour obtenir de l'aide. Ceux-ci sont surtout des femmes résidant en milieu urbain. Ces individus ont en commun de ne pas envisager leurs problèmes de santé comme des problèmes graves, de ne pas les percevoir comme invalidants et de ne ressentir aucun besoin d'aide.

Ces résultats nous convient à porter une réflexion sur trois points. En premier lieu, revenons à la question des besoins. Chez les personnes qui connaissent des pertes d'autonomie, il ressort que plusieurs éléments participent à la perception de la gravité de leurs situations et qu'ils ne sont pas les mêmes d'un individu à l'autre. Il apparaît également qu'il n'existe pas nécessairement de relation directe entre cette perception et l'évaluation subjective des besoins et, également, entre des besoins déclarés et la prise de décision de rechercher de l'aide.

En ce sens, la façon dont chaque individu évalue ses besoins demeure complexe et singulière. Chacun établit ses propres règles de calcul pour déterminer l'existence, la nature et l'ampleur de ses besoins. Par exemple, on observe avec Corin, Tremblay, Shérif et Bergeron, 1984; p. 96) que, chez certaines personnes, un «sentiment d'une absence de problèmes s'accompagne de stratégies où la personne s'organise par elle-même» et offre «l'impression d'une maîtrise de la situation». Chez d'autres, cette impression tient à la contribution d'un réseau de soutien. En somme, les conclusions de Corin, Tremblay, Shérif et Bergeron (1984; p.95) s'appliquent pertinemment à cette étude: «un des points qui est ressorti le plus clairement lors de l'analyse est le fait qu'il n'existe pas de relation nette entre la perception d'une situation comme problématique et le fait d'avoir élaboré des stratégies (...). Dans certains cas, c'est justement le fait d'avoir élaboré certaines stratégies qui permet de percevoir une situation comme non problématique».

En deuxième lieu, mentionnons notre étonnement face à la question de la réticence. Conformément à ce qui a été relevé de la littérature, une réticence clairement manifestée à l'endroit des ressources formelles est observée chez certains non-utilisateurs. On a pu constater que des motifs différents selon les individus justifient cette réticence. De surcroît, celle-ci est relevée même chez ceux qui utilisent des services, les incitant à demeurer très sélectifs sur l'aide réclamée. Par ailleurs, de manière inattendue, nous avons pu constater l'existence d'une réticence à faire appel au réseau d'aide informel, laquelle est manifestée par bon nombre de répondants, utilisateurs et non-utilisateurs. Ainsi, aux rapports entre les réseaux d'aide formel et informel énoncés par Noekler et Bass (1989), soit les rapports de complémentarité, de suppléance, de substitution et d'indépendance face aux ressources formelles, ne faudrait-il pas ajouter des rapports d'indépendance face aux ressources informelles? Également, nous avons pu observer, chez un participant, qu'il y a abstention de recours à toutes formes d'aide, formelle ou informelle. La situation de cette personne qui se soustrait de l'aide de ses proches et des organismes communautaires ou publics se situe en marge de ce modèle théorique, situation faisant pourtant partie des possibles. Au-delà des interrogations d'ordre théorique, au niveau pratique, on ne peut pas demeurer insensible à la situation des personnes isolées et qu'en dépit de l'équilibre difficile à maintenir entre les demandes croissantes d'aide de soutien à domicile et les ressources limitées des organismes communautaires, considérer la situation de ces personnes isolées apparaît prioritaire.

En troisième et dernier lieu, reprenons la question de la singularité des situations de soutien. Bien que la typologie qui ressort de cette étude permet de mettre en évidence des traits communs entre certains utilisateurs et non-utilisateurs, ce qui domine, malgré tout, est un portrait complexe, diversifié et hétérogène. Or, une question demeure, voire celle déjà énoncée par Lesemann et Nahmiash (1993; p. 162), à «savoir comment les planificateurs et les gestionnaires vont pouvoir prendre en compte cette hétérogénéité» (Chappell, 1989; Shapiro, 1989; Havens, 1989)». À cet effet, Lesemann et Chaume (1989; p.244-245) proposent de miser sur une «organisation radicalement décentralisée et coordonnée localement» puisque:

> «Cette réalité ne met-elle pas profondément en cause la logique de centralisation, de normes générales et universelles qui sont censées présider à l'organisation et à l'octroi des services? Cette réalité ne plaide-t-elle pas définitivement en faveur d'une décentralisation radicale des services jusqu'au niveau local, à l'exemple de l'expérience du Comté de Kent en Angleterre (Baldock, 1989, Frossard, 1988, Griffiths, 1988, Qureshi, 1985) qui est justement issu du constat d'une incroyable diversité des situations concrètes».

Pour venir en aide aux personnes âgées en perte d'autonomie, ces auteurs poursuivent en démontrant la pertinence du «case management», mettant à contribution tant les familles-soutien et leurs proches âgés que des organismes publics et communautaires. Ce modèle repose sur une étroite collaboration entre ces diverses ressources. La décentralisation organisationnelle permet d'adapter les réponses à apporter à des populations locales. À cet égard, on ne peut s'empêcher d'évoquer la diversité des organismes communautaires oeuvrant dans le secteur du maintien à domicile, diversité que l'on retrouve notamment au niveau de leurs structures de fonctionnement et de leurs activités. On a pu démontrer que celle-ci est à l'image de la diversité des milieux de vie lanaudois et en réponse à des problématiques variées (Théolis, 1995a). Cette approche pluraliste des organismes communautaires s'est développée, au fil des années, à partir d'une volonté populaire de se prendre en main et de faire face à des problématiques locales, complexes et mouvantes.

ANNEXE A

TABLEAU A1
CARACTÉRISTIQUES DES ÉTUDES SUR L'UTILISATION DES SERVICES PAR LES PERSONNES ÂGÉES ET LEURS PERSONNES SOUTIEN

AUTEURS	ÉCHANTILLON	MESURE DE L'UTILISATION DES SERVICES	MÉTHODE D'ANALYSE
BASS, LOOMAN, EHRLICH (1992)	Échantillon non probabiliste composé de 343 de personnes-soutien principales et de personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans la communauté et provenant de la clientèle recevant des services communautaires de longue durée (près de 60 % de la clientèle totale reçoit des services depuis plus d'une année) de l'Institut Rose Benjamin, Ohio, USA.	Volume d'utilisation, i.e. nombre moyen d'heures de services pour les deux premiers mois d'utilisation de services sociaux (principalement des services de case management, de counseling et d'aide à domicile) et de services de santé (principalement des soins infirmiers).	Analyse de régression
BASS, NOEKLER (1987)	Échantillon de quotas formé de 586 dyades de personnes-soutien principales et de personnes âgées en perte d'autonomie (42 % ont un diagnostic de troubles mentaux) vivant dans la communauté et recrutés via de près de 120 organismes différents (agences de services, clubs pour personnes âgées, églises, etc.) et provenant de la région de Cleveland, USA (taux de refus de participation= 15 %)	1. Taux d'utilisation, durant 6 derniers mois des services à domicile offrant assistance aux personnes âgées pour quatorze types de soins personnels et de soins de santé (ex: manger, s'habiller, se laver, se déplacer, etc.) 2. Volume d'utilisation, i.e. nombre moyen d'heures par semaine d'utilisation de ces mêmes services	Analyse de régression
GEORGE (1987)	Échantillon non probabiliste de 510 personnes-soutien principales vivant dans la communauté et s'occupant de personnes âgées ayant des troubles de mémoire dont 28 % sont institutionnalisées. Les aidants ont été recrutés par divers organismes et média aux USA. (taux de non-participation= 11 %)	Taux d'utilisation selon 8 types de services communautaires durant les 12 derniers mois.	analyses corrélationnelle et de régression

AUTEURS	ÉCHANTILLON	MESURE DE L'UTILISATION DES SERVICES	MÉTHODE D'ANALYSE
GONYEA, SILVERSTEIN (1991)	Échantillon non probabiliste formé de 376 personnes-soutien s'occupant de personnes âgées souffrant de démence de type Alzheimer dont 54 % vivent dans la communauté et 46 % résident dans des centres d'accueil. Cet échantillon se compose surtout d'aidants principaux, recrutés principalement via des groupes de support et qui proviennent du Massachusetts, USA.	1. Taux d'utilisation selon 14 types de services communautaires. 2. Taux de connaissances de ces services communautaires.	Analyses corrélationnelle et de régression
MULLAN (1993)	Échantillon non probabiliste de 555 personnes-soutien principales s'occupant de personnes âgées atteintes de troubles de démence de type Alzheimer vivant dans la communauté et recrutées parmi les membres de Sociétés d'Alzheimer de San Francisco et de Los Angeles, USA.	1. Taux d'utilisation de services communautaires au cours des 12 derniers mois selon 4 types de services 2. Raisons de la non-utilisation des services	Analyses descriptive et de régression

ANNEXE B

CADRE D'ANALYSE DÉTAILLÉ DE LA RECHERCHE ET GUIDE D'ENTREVUE AVEC LES UTILISATEURS ET LES NON-UTILISATEURS DE SERVICES DISPENSÉS PAR LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ET BÉNÉVOLES OEUVRANT DANS LE SECTEUR DU MAINTIEN A DOMICILE

DONNÉES MÉTHODOLOGIQUES

NO SUJET
Organisme de référence
Date de prise de contact
Date et lieu de l'entrevue
Durée de l'entrevue

FACTEURS LIÉS AUX PRÉDISPOSITIONS ET AUX RESSOURCES SOCIOÉCONOMIQUES

1. Âge (en 1996)
   1.1 Date de naissance
2. Sexe
   2.1 F
   2.2 M

3. Statut matrimonial
   3.1 Marié(e)\Union libre
   3.2 Séparé(e)\divorcé(e)
   3.3 Veuf(ve)
   3.4 Célibataire

4. Lieu de résidence
   4.1 MRC
      4.1.1 D'Autray
      4.1.2 Des Moulins
      4.1.3 Joliette
      4.1.4 L'Assomption
      4.2.5 Matawinie
      4.1.6 Montcalm

4.2 Ville\Village\Localité
4.3 type de résidence
4.4 nombre d'années de résidence

5. Composition du ménage:
   5.1 nombre de personnes vivant dans la maison
   5.2 lien de parenté

6. Scolarité
   6.1 dernière année de scolarité complétée
   6.2 nombre total d'années de scolarité complétées

7. Statut occupationnel
   7.1 occupation actuelle
   7.2 occupation principale pendant les années actives

8. Revenu actuel et statut économique perçu
   8.1 Revenu actuel (revenu pour l'année 1995 avant les impôts et les déductions)
      A) aucun revenu
      B) de 0 à 999 $
      C) de 1 000 à 4 999 $
      D) de 5 000 à 9 999 $
      E) de 10 000 à 14 999 $
      F) de 15 000 à 19 999 $
      G) de 20 000 à 24 999 $
      H) de 25 000 à 29 999 $
      I) de 30 000 à 34 999 $
      J) de 35 000 à 39 000 $
      K) 40 000 $ et plus

   8.2 Statut économique perçu (Comment évaluez-vous votre revenu actuel pour subvenir à vos besoins?)
      A) très suffisant
      B) suffisant
      C) moyennement suffisant
      D) peu suffisant
      E) pas du tout suffisant

FACTEURS LIÉS A LA SANTÉ

9. Évaluation subjective de l'état de santé actuel
   9.1 excellent
   9.2 très bon
   9.3 bon
   9.4 moyen
   9.5 mauvais

10. Évaluation subjective de l'état de santé actuel en comparaison avec d'autres personnes du même âge
    10.1 excellent
    10.2 très bon
    10.3 bon
    10.4 moyen
    10.5 mauvais

11. Perception du degré de pertes d'autonomie (Jusqu'à quel point vos ennuis de santé vous empêchent-ils d'effectuer vos activités habituelles?)
    11.1 Pas du tout
    11.2 Un peu
    11.3 Moyennement
    11.4 Beaucoup

12. Nature des pertes d'autonomie (Quelles sont les raisons ou les difficultés qui vous empêchent d'effectuer vos activités habituelles?)
    12.1 oui\non
    12.2 nature des pertes

13. Consommation actuelle de médicament(s)
    13.1 oui\non
    13.2 (Si oui) nombre de médicament(s) consommé(s) quotidiennement

14. Évaluation actuelle du bien-être psychologique (Comment évaluez-vous votre moral actuellement?)
    14.1 excellent
    14.2 très bon
    14.3 bon
    14.4 moyen
    14.5 mauvais

15. A) (S'il y a lieu) Évaluation subjective de l'état de santé actuel de la personne-soutien principale
    15.1 excellent
    15.2 très bon
    15.3 bon
    15.4 moyen
    15.5 mauvais
15. B) (S'il y a lieu) Évaluation actuelle du bien-être psychologique de la personne-soutien principale (Comment évaluez-vous votre moral actuellement?)
    15.1 excellent
    15.2 très bon
    15.3 bon
    15.4 moyen
    15.5 mauvais

16. Événements de vie au cours de la dernière année
    16.1 Événements de vie particulièrement heureux
        16.1.1 oui\non
        16.1.2 types
    16.2 Événements particulièrement malheureux
        16.2.1 oui\non
        16.2.2 types

FACTEURS LIÉS AUX RESSOURCES SOCIALES ET AU RÉSEAU D'AIDE INFORMEL

18. Description du réseau d'aide informel (Qui et combien sont vos proches?)
    18.1 conjoint(e) (oui\non)
    18.2 nombre d'enfant(s)
    18.3 nombre de parents
    18.4 nombre des amis(e) ou des voisins
    18.5 autres

19. Description des liens entretenus avec les membres du réseau d'aide informel (Comment et à quelle fréquence rentrez-vous en contact avec vos proches?)
    19.1 contacts téléphoniques
    19.2 visites occasionnelles
    19.3 visites régulières

20. Disponibilité et provenance de l'aide pour les tâches quotidiennes et domestiques (Pour vous donner un coup de main pour des tâches quotidiennes et domestiques, pouvez-vous compter sur … (indiquer le nombre s'il y a lieu):
    20.1 conjoint(e)
    20.2 enfants
    20.3 parenté
    20.4 amis(e) ou voisins
    20.5 autres

21. Durée et appréciation de l'aide apportée pour les tâches quotidiennes et domestiques
    21.1 durée
    21.2 appréciation (suffisance et pertinence)

22. Disponibilité et provenance de l'aide escomptée en cas de difficultés majeures
    22.1 conjoint(e)
    22.2 enfants
    22.3 parenté
    22.4 amis(e) ou voisins
    22.5 autres

23. Durée et appréciation de l'aide escomptée en cas de difficultés majeures
    23.1 durée
    23.2 appréciation (suffisance et pertinence)

24. Degré de satisfaction générale face au support reçu des proches
    24.1 très satisfaisant
    24.2 satisfaisant
    24.3 moyennement satisfaisant
    24.4 peu satisfaisant
    24.5 pas du tout satisfaisant

25. Caractéristiques autres du réseau d'aide informel
    25.1 présence de relations conflictuelles
    25.2 qualité de la relation avec la personne soutien principale
    25.3 type de support requis
    25.4 autres

26. Participation à des associations ou des groupes de la communauté
    26.1 oui\non
    26.2 (Si oui) nombre et types

27. (Si oui) Durée et fréquence de participation à ces associations ou groupes
    27.1 Durée
    27.2 Fréquence

28. Degré de satisfaction de la participation ou implication à ces associations ou groupes
    28.1 très satisfaisant
    28.2 satisfaisant
    28.3 moyennement satisfaisant
    28.4 peu satisfaisant
    28.5 pas du tout satisfaisant

29. Degré de satisfaction générale de la vie sociale
    29.1 très satisfaisant
    29.2 satisfaisant
    29.3 moyennement satisfaisant
    29.4 peu satisfaisant
    29.5 pas du tout satisfaisant

FACTEURS LIÉS AU RECOURS D'AIDE EXTÉRIEURE AU RÉSEAU INFORMEL

A) DE LA PERCEPTION DE LA SANTÉ A LA PRISE DE DÉCISION CONCERNANT LE RECOURS

30. Perception de la nature et de la sévérité de vos problèmes de santé (Retour sur la perception de l'état de santé actuel)

31. Évaluation du besoin d'aide
    - 31.1 qui
    - 31.2 quand
    - 31.3 pourquoi

32.1 Processus de la décision face au choix de recourir ou non à des services
    - 32.1.1 qui
    - 32.1.2 quand
    - 32.1.3 pourquoi

32.2 Orientations des démarches de recherche d'aide (Préférences face aux ressources formelle, informelle, personnelle ou mixte)

33. Description des attentes face à l'aide extérieure au réseau informel
    - 33.1 Dans le cas où il y aurait décision de recourir à des services,
        - 33.1.1 identification du(des) type(s) d'organisme(s) susceptible(s) d'offrir de l'aide
        - 33.1.2 Pourquoi

    - 33.2 Dans le cas où il y aurait décision de ne pas recourir à des services,
        - 33.2.1 identification des conditions ou circonstances qui auraient pu conduire au recours à un ou des organismes
        - 33.2.2 identification du(des) organisme(s) qui aurai(en)t été susceptible(s) d'offrir de l'aide
        - 33.2.3 pourquoi

    - 33.3 Dans tous les cas, description du type d'aide souhaitée ou souhaitable

B) CONNAISSANCE DES ORGANISMES ET DES SERVICES ET PERCEPTION DE LEUR DISPONIBILITÉ

34. Connaissance et perception de la disponibilité
    - 34.1 identification des organismes connus de la localité (territoire de MRC) susceptibles d'apporter de l'aide
    - 34.2 provenance de l'information sur l'existence de ces organismes
    - 34.3 identification des organismes reconnus et inconnus à partir d'une liste de l'ensemble des organismes de la localité (Quels sont les organismes dont vous n'avez jamais entendu parlé ou que vous reconnaissez)
    - 34.4 perception et connaissance de certaines caractéristiques des services
        - 34.4.1 disponibilité des services des organismes
        - 34.1.2 coûts des services
        - 34.1.3 critères d'éligibilité et d'exclusion

C) DESCRIPTION DU PROCESSUS DE RECOURS A DES SERVICES DISPENSÉS PAR DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ET BÉNÉVOLES

35. Processus de demande d'aide
    35.1 qui
    35.2 quand
    36.3 identification du(des) organisme(s) approchés
    36.4 pourquoi

36. Description et perception de l'acheminement de la demande d'aide
    36.1 prise de contact avec l'organisme
    36.2 réception de la demande
    36.3 acheminement de la demande: évaluation et orientation
    36.4 appréciation des conditions de dispensation de l'aide
        36.4.1 délais
        36.4.2 coût
        36.4.3 accessibilité géographique et transport
        36.4.4 horaire
        36.4.5 autres

37. Description des services utilisés
    37.1 nature
    37.2 durée
    37.3 fréquence
    37.4 degré de satisfaction des services reçus
    37.5 autres commentaires

D) DESCRIPTION DU PROCESSUS DE RECOURS A DES SERVICES DISPENSÉS PAR D'AUTRES ORGANISMES

38. Processus de demande d'aide
    38.1 qui
    38.2 quand
    38.3 identification du(des) organisme(s) approchés
    38.4 pourquoi

39. Description et perception de l'acheminement de la demande d'aide
    39.1 prise de contact avec l'organisme
    39.2 réception de la demande
    39.3 acheminement de la demande: évaluation et orientation
    39.4 appréciation des conditions de dispensation de l'aide
        39.4.1 délais
        39.4.2 coût
        39.4.3 accessibilité géographique et transport
        39.4.4 horaire
        34.4.5 autres

40. Description des services utilisés
    40.1 nature
    40.2 durée
    40.3 fréquence
    40.4 degré de satisfaction des services reçus

40.5 autres commentaires

E) PERCEPTION ET ATTITUDES FACE AUX DISPENSATEURS DE SERVICES (liste de rappel non exhaustive des éléments à considérer au cours des entretiens de recherche)

41. Attitudes face aux intervenants et à la qualité des services
    41.1 confiance en la qualité des services
    41.2 confiance aux intervenants ou aux bénévoles
    41.3 compétences des intervenants en général
    41.4 statut et compétences des bénévoles

42. Attitudes liées à l'acceptabilité de recevoir de l'aide extérieure au réseau informel
    42.1 préférence pour l'aide informelle
    42.2 sens des obligations et des devoirs familiaux (solidarité familiale)
    42.3 abandon de la famille et de la maisonnée au contrôle d'étrangers
    42.4 difficultés trop grandes pour venir en aide
    42.5 volonté d'assurer une vie indépendante (capacité de se débrouiller seul)
    42.6 (manque de) réciprocité des échanges
    42.7 aide extérieure est une aide de dernier recours
    42.8 opposition des PA ou d'autres personnes soutiens
    42.9 crainte de la stigmatisation
    42.10 affaire privée
    42.11 habitude de se contenter de peu, de peu demander
    42.12 perte de contrôle (crainte du placement)

43. Facteurs liés aux caractéristiques des intervenants ou des bénévoles
    43.1 attitudes des intervenants ou des bénévoles
    43.2 connaissances et formation des intervenants ou des bénévoles
    43.3 encouragement à utiliser des services par professionnels de la santé
    43.4 Capacité d'orientation des intervenants
    43.5 autres

44. Facteurs liés aux conditions de dispensation et à la coordination des services
    44.1 manque de coordination entre divers services
    44.2 accessibilité géographique
    44.3 accessibilité horaire
    44.4 disponibilité des ressources matérielles pour la dispensation de services
    44.5 rotation des intervenants
    44.6 autres (suggestions pour l'amélioration des services)

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abel, E.K. (1990). «Informal care for the disabled elderly», *Research on Aging*, 12(2), 139-157.

Andersen, R., & Newman, J.F. (1973). «Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States», *Milbank Quarterly*, 51, 95-124.

Bader, J.E. (1985). «Respite care: Temporary relief for caregivers», *Women and Health*, 10(2-3), 39-52.

Barer, B.M., & Johnson, C.L. (1990). «A critique of the caregiving literature», *The Gerontologist,* 30(1), 26-29.

Barusch, A.S. (1988). «Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers», *The Gerontologist*, 28, 677-685.

Barusch, A.S., & Spaid, W.M. (1989). «Gender differences in caregiving: Why do wives report greater burden», *The Gerontologist,* 29(5), 667-676.

Bass, D.M., & Noelker, L.S. (1987). «The influence of family caregivers on elder's use of in-home services: An expanded conceptual framework», *Journal of Health and Social Behavior*, 28, 184-196.

Bass, D.M., Looman, W.J., & Ehrlich, P. (1992). «Predicting the volume of health and social services: Integrating cognitive impairment into the modified Andersen framework», *The Gerontologist*, 32(1), 33-43.

Belliveau, F. (1987). «La personne âgée en pertes d'autonomie: résultats d'un projet pilote de visites (médicales) à domicile», *Le Médecin du Québec*, 22(4), 115-117.

Bengtson, V., Rosenthal, C., Burton, L. (1990). «Families and aging: diversity and heterogeneity», In R.H. Binstock & L.K. George (eds.). *Handbook of aging and the social sciences.* San Diego; Academic Press, Inc., 263-287.

Benjamin, A.E. (1992). «An overview of in-home health and supportive services for older persons», In M.G. Ory & A.P. Duncker (Eds.), *In-home care for older people: Health and supportive services* (pp. 9-52). Newbury Park: Sage Publications.

Bernal, N.E., Renner, I.A. (1990). «Computerized databases for resources on the elderly», *Gerontology & Geriatrics Education*, 10(4), 1-22.

Biegel, D.E., Shore, B.K., & Gordon, E. (1985). *Building support network for the elderly: Theory and application,* Beverly Hills, CA: Sage Publications.

Biegel, D.E., Bass, D.M., Schulz, R., Morycz, R. (1993). «Predictors of in-home and out-of-home service use by family caregivers alzheimer's disease patients», *Journal of Aging and Health*, 5(4), 419-438.

Birkel, R. (1987). «Toward a social ecology of the home-care household», *Psychology and Aging*, 2(3), 294-301.

Birkel, R.C., & Jones, C.J. (1989). «A comparison of the caregiving networks of dependent elderly individuals who are lucid and those who are demented», *The Gerontologist*, 29, 114-119.

Bliezner, R., McAuley, W.J., Newhouse, J.K., Mancini, J.A. (1987). «Rural-urban differences in service use by older adults», In T.H. Brubaker (ed.) *Aging, Health, and family: long term care,* Newbury Park : Sage Publications, 162-174.

Bouchard, P., Therrien, G. (1983). «Isolement, solitude et intégration sociale des gens âgés à domicile» In P. Therrien et G. Bouchard *Les conditions de vie des gens âgés à domicile,* Québec; Direction de l'évaluation des programmes, M.A.S., 167 p.

Brodaty, H., Griffin, D., & Hadzi-Pavlovic, D. (1990). «A survey of dementia carers: Doctors' communications, problem behaviours and institutional care, *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 24, 362-370.

Brody, E. (1989). «The family at risk» In E. Light & B. Lebowitz (Eds.), *Alzheimer's disease treatment and family stress: Directions for research,* Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services.

Campbell, A.J., McCosh, L.M., Reinken, J., & Allan, B.C. (1983). «Dementia in old age and the need for services», *Age and Ageing*, 12, 11-16

Cantor, M.H. (1991). «Family and community: changing roles in an aging society», *The Gerontologist*, 31(3), 337-346.

Caserta, M.S., Lund, D.A., Wright, S.D., & Redburn, D.E. (1987). «Caregivers to dementia patients : The utilization of community services», *The Gerontologist*, 27(2), 209-214.

Chappell. N.L. (1994). «Home care research: What does it tell us?», *The Gerontologist*, 34(1), 116-120.

Chappell, N.L., & Blandford, A.A. (1991). «Informal and formal care: exploring the complementarity», *Aging and Society*, 11, 299-317.

Chappell, N.L., & Blandford, A.A. (1987). «Health service utilization by elderly persons», *Canadian Journal of Sociology*, 12, 195-215.

Cohen, C. (1991). «Integrated community services» In J. Sadavoy, L.W. Lazarus, & L.F. Jarvik (Eds.), *Comprehensive review of geriatric psychiatry* (pp. 613-634). Washington, DC, London, England: American Psychiatric Press.

Collins, C., Stommel, M., Given, C.W., & King, S. (1991a). «Knowledge and use of community services among family caregivers of Alzheimer's disease patients», *Archives of Psychiatric Nursing*, 5(2), 84-90.

Collins, C., Stommel, M., King, S., & Given, C.W. (1991b). «Assessment of the attitudes of family caregivers toward community services», *The Gerontologist*, 31(6), 756-761.

Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (1987). *Dossier «Personnes Âgées»,* Québec: Gouvernement du Québec, 193 p.

Comstock, D., & Schrager, L. (1979). «Hospital services and community characteristics : The physician as mediator», *Journal of Health and Social Behavior*, 20, 89-97.

Corbin, J. (1992). «Le soin: cadre théorique pour un cheminement interactif», *Revue internationale d'action communautaire*, 28/68, 39-49.

Corin, E. (1993). «Changer de cadre: Paramètres pour une approche anthropologique de l'évaluation» In J. Légaré et A. Demers *L'évaluation sociale: savoirs, éthique, méthodes,* Québec : Éditions du Méridien, 19-45.

Corin, E., Sherif, T., & Bergeron, L. (1983). *Le fonctionnement des systèmes de support naturel des personnes âgées (vol. 1),* Montréal : Université de Laval, Laboratoire de gérontologie sociale.

Corin, E., Tremblay, J., Sherif, T., Bergeron, L. (1984). «Entre les services professionnels et les réseaux sociaux: les stratégies d'existence des personnes âgées», *Sociologie et Sociétés*, vol. 16(2), pp. 89-104.

Coulton, C., & Frost, A.K. (1982). «Use of social and health services by the elderly», *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 330-339.

Courchesne, D. Lapointe, F. (1997). *Sondage Août 1997,* Joliette: Centre d'action Bénévole Émilie Gamelin, 44 p.

Cox, E.O., Parsons, R.J., & Kimboko, P.J. (1988). «Social services and intergenerational caregivers: Issues for social work», *Social Work*, 33, 430-434.

Coyne, A.C. (1991). «Information and referral service usage among caregivers for dementia patients», *The Gerontologist*, 31(3), 384-388.

Coward, R.T. (1987). «Factors associated with the configuration of the helping networks of noninstitutionalized elders», *Journal of Gerontological Social Work*, 10(1/2), 113-132.

Coward, R.T. (1979). «Planning community services for the rural elderly: implications from research», *The Gerontologist*, 19(3), 275-282.

Coward, R.T., Cutler, S.J. (1989). «Informal and formal health care systems for the rural elderly», *Health Services Research*, 23(6), 785-806.

Coward, R.T., Rathbone-McCuan, E. (1985). «Delivering health and human services to the elderly in rural society» In R.T. Coward & G.R. Lee (eds.) *The Elderly in rural society: every fourth elder,* New York : Springer, pp. 197-222.

Deimling, G.T., Smerglia, V.L., & Barresi, C. (1990). «Health care professionals and family involvement in care-related decisions concerning older patients», *Journal of Aging and Health*, 2(3), 310-325.

Doty, P. (1986). «Family care of the elderly : The role of public policy», *Milbank Quarterly*, 64(1), 34-75.

Dunn, P.E. (1990). *Obstacles auxquels font face les personnes âgées ayant une incapacité au Canada,* Série thématique spéciale, Enquête sur la santé et les limitations d'activités, Ontario : Statistique Canada, 33 p. (plus annexes).

Dunn, L. (1986). «Senior respite care program», *Pride Institute Journal of Long Term Home Health Care*, 5(3), 7-12.

Enquête Santé Québec (sous la direction d'Aline Hémond) (1987). «*Et la santé, ça va?*» (tome 1), Québec; MSSS et DSC, 337 p.

Enquête Santé Québec (sous la direction de C. Bellerose, C. Lavallée, L. Chénard & M. Levasseur) (1995). *Et la santé, ça va en 1992-1993?* (volume 1), Québec; MSSS et RRSSS, 412 p.

Fleishman, R., Shmueli, A. (1984). «Patterns of informal social support of the elderly: an international comparison», *The Gerontologist*, 24(3), 303-312.

Ford, C., & Sbordone, R. (1980). «Attitudes of psychiatrists toward elderly patients», *American Journal of Psychiatry*, 137, 571-575.

Frank, R.G., German, P.S., Burns, B.J., Wayne, J., & Miller, N. (1988). «Use of services by cognitively impaired elderly persons residing in the community», *Hospital and Community Psychiatry*, 39(5), 555-557.

Gallagher, D.E. (1985). «Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: Current research status and future research directions» In C. Eisdorfer, M.P. Lawton, & G.L.

Maddox (Eds.), *Annual review of gerontology and geriatrics* (p. 249-282), New York, Springer Publishing Company.

George, L.K. (1986). «Easing caregiver burden: the role of informal ans formal supports» In R.S. Ward & S.S. Tobin (eds.) *Health in aging,* New York: Springer publ., 134-158.

Gerritson, J.C., Wolffensperger, E.W., Van Den Heuvel, W.J.A. (1990). «Rural-urban differences in the utilization of care by the elderly», *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 5, 131-147.

Goneau, M., Guillemette, A., Lemire, L., Garand, C. (1996). *Et la santé, ça va? Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993,* Joliette, Direction de la santé publique, RRSSS de Lanaudière, 408 p.

Gonyea, J.G., Seltzer, G.B., Gerstein, C., & Young, M. (1988). «Acceptance of hospital - based respite care by families and elders», *Health and Social Work*, 3, 201-208.

Gonyea, J.G., & Silverstein, N.M. (1991). «The role of Alzheimer's disease support groups in families' utilization of community services», *Journal of Gerontological Social Work*, 16(3/4), 43-55.

Goodman, P., & Tate, N. (1987/88). «Descriptive study of community based agencies serving the elderly in one urban area», *Home Health Care Services Quarterly*, 8(4), 57-74.

Gosselin, C. (1986). «Évaluation des soins et services à domicile des soins de répit et des services de protection pour les personnes âgées» Dans (Ed.) *Recension des écrits: évaluation des ressources alternatives à l'institutionnalisation des personnes âgées (Tome 4),* Québec : Centre ses Services Sociaux du Montréal métropolitain.

Granger, D., & Lefebvre, C. (1991). *Revue de littérature sur les modèles et les stratégies de prestation de services communautaires offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle et mentale et à leurs aidants naturels* (Rapport de recherche), Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières, 200 p.

Guillemette, A., St-Cyr, J.P. (1995). *Mosaïque lanaudoise,* Joliette; Direction de la santé publique, RRSSSL, 130 p.

Gwyther, L. (1988). *Barriers to the appropriate use of community based services by persons with Alzheimer's disease,* Contract report prepared for Office Technology Assessment, U.S. Congress, Washington, DC : U.S. Government Printing Office.

Gwyther, L.P. (1989). «Overcoming barriers», *Caring*, 8(8), 12-16.

Gwyther, L.P. (1990). «Clinician and family: A partnership for support» In N.L. Mace (Ed.), *Dementia care: Patient, family, and community* (p. 193-230), Baltimore : The Johns Hopkins University Press.

Harel, Z., Noekler, L., Blake, B.F. (1985). «Comprehensive services for the aged: theorical and empirical perspectives», *The Gerontologist*, 25(6), 644-649.

Henninger, J.L., Henninger, W.B., Morse, C.K., & Zweigenhaft, R.L. (1986). «Physicians' awareness of services for the elderly», *Gerontology and Geriatrics Education*, 7(2), 21-28.

Horowitz, A. (1985). Family caregiving to the frail elderly. *Annual review of gerontology and geriatrics*, **5**, pp. 194-246.

Jones, D.A., & Vetter, N.J. (1984). «A survey of those who care for the elderly at home: Their problems and their needs», *Social Science and Medicine*, 19(5), 511-514.

Kane, R.L., Kane, R.A. (1990). «Health care for older people» In R.H. Binstock & L.K. George (eds.) *Handbook of aging and the social sciences* (3e ed.), San Diego; Academic Press Inc, p. 415-437.

Keating, N.C. (1991). *Aging in rural Canada,* Toronto: Butterworths.

King, S. (1991). *Values and the use of community services by Alzheimer's caregivers* (Document reprographié), Michigan State University, College of Nursing, 6 p.

Kirwin, P.M. (1988). «Correlates of service utilization among adult day care clients», *Home Health Care Services Quarterly*, 9(1), 103-115.

Koloski, K., Montgomery, R.J.V. (1994). «Investigating patterns of service use by families providing care for dependent elders», *Journal of Aging and Health*, 6(1), 17-27.

Kosberg, J., & Harris, A. (1978). «Attitudes toward elderly clients», *Health and Social Work*, 3(3), 67-90.

Krout, J.A. (1983). «Knowledge and use of services by the elderly: A critical review of the literature», *International Journal of Aging and Human Development*, 17(3), 153-167.

Krout, J.A. (1985). «Senior center activities and services», *Research on Aging*, 7(3), 455-471.

Krout, J.A. (1985). «Service awareness among the elderly», *Journal of Gerontological Social Work*, 9(1), 7-19.

Kucharski, L,. Royce, M., & Schratz, M. (1979). «Age bias, referral for psychological assistance, and the private physician», *Journal of Gerontology*, 34, 423-428.

Kuhn, D.R., & Kallish, C. (1991). «An in-home respite program for Alzheimer families», *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, July/August, 29-34.

Lasoski, M.C. (1986). «Reasons for low utilization of mental health services by the elderly». *Clinical Gerontology*, 5(1-2), 1-18.

Lesemann F., Martin, C. (1993). «Au centre des débats, l'articulation entre solidarités familiales et solidarités publiques» In F. Lesemann et C. Martin (sous la direction) *Les personnes âgées: dépendance, soins et solidarités familiales- comparaisons internationales,* Paris: La documentation Française, 207-215.

Lesemann, F. Nahmiash, D. (1993). «Logiques hospitalières et pratiques familiales de soins» (Québec) In F. Lesemann et C. Martin (sous la direction) *Les personnes âgées: dépendance, soins et solidarités familiales- comparaisons internationales,* Paris: La documentation Française, 155-170.

Lesemann, F., & Chaume, C. (1990). «Familles et maintien à domicile des personnes âgées dépendantes», *Pages Internationales*, 203, 11-13.

Lesemann, F., Chaume, C. (1989). *Familles-providence: la part de l'État,* Montréal; Éditions Saint-Martin.

MacFadgen, S.L. (1987). «The care of irreversible dementia sufferers in the Toronto and Peel regions. Perceptions of service providers», *Canadian Journal on Aging\La Revue Canadienne du Vieillissement*, 6(4), 271-289.

McCaslin, R. (1988). «Reframing research on service use among the elderly: an analysis of recent findings», *The Gerontologist*, 28(5), 592-599.

McCaslin, R. (1989). «Service utilization by the elderly: The importance of orientation to the formal system», *Journal of Gerontological Social Work*, 14(½), 153-174.

McKinlay, J.B. (1972). «Some approaches and problems in the study of the use of services: An overview», *Journal of Health and Social Behavior*, 13, 115-152.

Miles, M.B., Huberman, A.M. (1991). *Analyse des sonnées qualitatives,* Bruxelles; De Boeck Université, 480 p.

Miller, B. (1987). «Gender and control among spouses of the cognitiveley impaired: A research note», *The Gerontologist*, 27(4), 447-453.

Montgomery, R.J.V. (1984). «Services for families of the aged: Which ones will work best?» *Aging*, 347, 16-21.

Montgomery, R.J. (1989). «Respite services for family caregivers» In M.D. Petersen & D.L. White (Eds.) *Health Care of the Elderly: An Information Sourcebook* (p. 382-410), Newbury Park: Sage Publications.

Montgomery, R.J.V. (1992). «Examining respite: Its promise and limits» In M.G. Ory & A.P. Duncker (Eds.), *In-home care for older people: Health and supportive services* (p. 75-96), Newbury Park: Sage Publications.

Montgomery, R.J., & Borgatta, E. (1989). «The effects of alternative support strategies on family caregiving», *The Gerontologist*, 29(4), 457.

Montgomery, R.J.V., Kosloski, K., & Borgatta, E. (1990). «Service use and the caregiving experience», In D.E. Biegel & A. Blum (Eds.), *Aging and Caregiving* (p. 139-159), London: Sage Publications.

Montgomery, R.J.V., & Hatch, R.L. (1987). «The feasibility of volunteers and families forming a partnership for caregiving» In T.H. Brubaker (Ed.), *Aging, health, and family: Long-term care* (p. 143-161), Newbury Park: Sage Publications.

Mullan, J.T. (1993). «Barriers to the use of formal services among Alzheimer's Caregivers» In S.H.E. Zarit & K. Pearli, *Caregivers systems: formal and informal helpers,* London: Lawrence Erlbaum, 241-259.

Noelker, L.S., & Bass, D.M. (1989). «Home care for elderly persons: Linkages between formal and informal caregivers», *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 44, S63-70.

Noelker, L.S., & Townsend, A.L. (1987). «Perceived caregiving effectiveness» In T.H. Brubaker (Ed.), *Aging, health, and family: Long-term care* (p. 58-79), Newbury Park: Sage Publications.

Nyman J.A., Sen, A., Chan, B.Y., Commins, P.P. (1991). «Urban/rural differences in home health patients and services», *The Gerontologist*, 31(4), 457-466.

O'Connor, D.L. (1995). «Supporting spousal caregivers: exploring the meaning of services use», *Families in Society*, 76(5), 296-305

O'Connor, D.W., Pollitt, P.A., Brook, C.P.B., & Reiss, B.B. (1989). «The distribution of services to demented elderly people living in the community», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 4, 339-344.

Olsen, J.K. (1980). «Helping families cope», *Journal of Gerontological Nursing*, 6(3), 152-154.

Panet-Raymond, J., & Bourque, D. (1991). *Partenariat ou parter-nariat? La collaboration entre établissements publics et organismes communautaires oeuvrant auprès des personnes*

âgées à domicile, Montréal: Université de Montréal, École de service social, Groupe de recherche en développement communautaire.

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. (1996a). *Vers une compréhension du phénomène de la réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels,* Thèse de doctorat, Faculté des études supérieures, Université de Montréal, 202 p.

Paquet, M. (1996b). «Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services formels», Ruptures, 3(2), p. 209-223.

Paquet, M. (1996c). «La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels: un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention», *Revue Canadienne de Vieillissement*, 15(3), 442-462.

Paquet, M. (1992). «Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie» Dans G. Létourneau (Ed.), *Aider ses parents vieillissants: un défi personnel, familial, politique, communautaire* (p. 121-135), Québec: Association québécoise de Gérontologie.

Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). «Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures», *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.

Petchers, M.K., Biegel, D.E., Snyder, A. (1991). «Barriers to implementation of a cooperative model of respite care», *Journal of Gerontological Social Work*, 16(3/4), 17-31.

Petty, D.M. (1990). «Respite care: A flexible response to service fragmentation» In N.L. Mace (Ed.), *Dementia care: Patient, family, and community* (p. 243-269), Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Powers, E.A., & Bultena, G.L. (1974). «Correspondence between anticipated and actual uses of public services by the aged», *Social Service Review*, 48, 245-254.

Pruchno, R.A. (1990). «The effects of help patterns on the mental health of spouse caregivers», *Research on Aging*, 12(1), 57-71.

Reed, W.L. (1980). «Access to services by the elderly: A community research model», *Journal of Gerontological Social Work*, 3, 41-52.

Robertson, D., & Reisner, D. (1982). «Traitement de la démence à la maison: le stress pour la personne-soutien», *Santé Mentale au Canada*, 30(3), 41-44.

Rosenthal, C.J. (1997). «Le soutien des familles canadiennes: changements de contexte», *Lien Social et Politiques-RIAC*, 38, 123-132.

Schmall, V.L., & Pratt, C.C. (1989). «Family caregiving and aging: Strategies for support», *Journal of Psychotherapy and the Family*, 5, 71-87.

Seltzer, M.M., Ivry, J., & Litchfield, L.C. (1987). «Family members as case managers: Partnership between the formal and informal support networks», *The Gerontologist*, 27(6), 722-728.

Sévigny, A. (1995). *Les raisons qui motivent les aîné(e)s à utiliser ou ne pas utiliser les ressources communautaires dans leurs stratégies de soutien à domicile,* Mémoire de maîtrise, Québec: Université Laval, 157 p.

Shapiro, E., & Roos, N.P. (1989). «Predictors and patterns of nursing home and home care use» In M.D. Petersen & D.L. White (Eds.), *Health care of the elderly* (p. 127-166), Newbury Park: Sage Publications.

Silverstein, N.M. (1984). «Informing the elderly about public services: The relationship between sources of knowledge and service utilization», *The Gerontologist*, 24(1), 37-40.

Silverstein, N.M., & Hyde, J. (1987). «Utilizing an existing service system to aid Alzheimer's clients and their families: The Massachussetts home care network», *The American Journal of Alzheimer's Care and Research*, March\April, 30-36.

Snider, E. L. (1980). «Awareness and use of health services by the elderly», *Medical Care*, 18(12), 1177-1182.

Snyder, B., & Keefe, K. (1985). «The unmet needs of family caregivers for frail and disabled adults», *Social Work in Health Care*, 10(3), 1-14.

Sommers, T., & Shields, L. (1987). *Women take care: The consequence of caregiving in today's society,* Florida: Triad Publishing Compagny.

Starrett, R.A., Rogers, D., Walters, G. (1988). «Home health care utilization: a causal model», *Home health care services quaterly*, 9(4), 125-140.

Starrett, R.A., Bresler, C., Decker, J.T., Walters, G.T., & Rogers, D. (1990). «The role of environmental awareness and support networks in hispanic elderly persons' use of formal social services», *Journal of Community Psychology*, 18, 218-227.

Stone, R., Cafferata, G.L., Sangl, J. (1987). «Caregivers of the frail elderlt: a nationale profile», *The Gerontologist*, 27(5), 616-626.

Strain, L.A. (1989). «Illness behavior in old age: From symptom awareness to resolution», *Journal of Aging Studies*, 3(4), 325-340.

Théolis, M. (1995a). *Le maintien à domicile par les organismes communautaires et bénévoles de Lanaudière. Document de recherche #1,* Chertsey, Centre Communautaire Personnes Agées Jolimont, 152 p.

Théolis, M. (1995b). *L'action communautaire et bénévole par les organismes oeuvrant dans le secteur du maintien à domicile dans la région de Lanaudière: ce qu'on en pense et ce qu'on en dit. Document de recherche #2,* Chertsey, Centre Communautaire Personnes Agées Jolimont, 69 p.

Théolis, M. (1995c). *Répertoire des organismes communautaires et bénévoles oeuvrant dans le secteur du maintien à domicile dans la région de Lanaudière. Document de recherche #3,* Chertsey, Centre Communautaire Personnes Agées Jolimont, 45 p.

Théolis, M. (1995d). *Instruments de recherche utilisés dans le cadre de l'étude sur le maintien à domicile par les organismes communautaires et bénévoles de Lanaudière. Document de recherche #4,* Chertsey, Centre Communautaire Personnes Agées Jolimont, 109 p.

Théolis, M. (1991). *La santé mentale des personnes âgées du Québec. Résultats de l'enquête Santé Québec et d'autres enquêtes,* Québec; MSSS, 55 p. (plus annexe).

Viens, C. (1988). *Le support aux familles, une nécessité dans l'intervention auprès des aînés: revue de la littérature,* St-Jean-sur-Richelieu; DSC du Haut-Richelieu et Centre de recherches et d'expertises en services de santé Claude Gendreau inc.

Weissert, W.G., Cready, C.M., Pawelak, J.E. (1989). «Home and community care: Three decades of findings» In M.D. Petersen & D.L. White (Eds.), *Health care of the elderly: An information sourcebook* (p. 39-126), Newbury Park: Sage Publications.

Wan, T.T.H. (1989). «The behavioral model of health care utilization by older people» In M.G. Ory & K. Bond (Eds.), *Aging and Health Care* (p. 53-77), London and New York: Routledge.

Wilcox, J.A., & Taber, M.A. (1990). «Assessing the help provided by caregivers of the impaired elderly: Do assessor values make a difference?», *Journal of Gerontological Social Work,* 15(½), 137-154.

Windley, P.G., et Scheidt, R.J. (1983). «Service utilzation and activity participation among psychologically vulnerable and well in rural small towns», *The Gerontologist*, 23(3), 283-287.

Wister, A.V. (1992). «Residential attitudes and knowledge, use, and future use of home support agencies», *Journal of Applied Gerontology*, 11(1), 84-100.

Wolinsky, F., Coe, R., Miller, D., Prendergast, J., Creel, M., & Chavez, M. (1983). «Health services utilization among the noninstitutionalized elderly», *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 325-337.

Wolinsky, F., & Arnold, C. (1988). «A differential perspective on health and health service utilization», *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 8, 71-101.

Wolinsky, F.D., Coe, R.M., & Mosely, R.R. (1987). «The use of health services by elderly americans: Implications from regression-based cohort analysis» In R.A. Ward & S.S. Tobin (Eds.), *Health in Aging* (p. 106-132), New York: Springer Publishing.

Yeo, G., & McGann, L. (1986). «Utilization by family physicians of support services for elderly patients», *Journal of Family Practice*, 22(5), 431-434.

Zarit, S.H. (1990). «Interventions with frail elders and their families: Are they effective and why?» In M.A. Parris-Stephens, J.H. Crowther, S.E. Hobfoll, & D.L. Tennenbaum (Eds.), *Stress and coping in later-life families* (p. 241-265), New York: Hemisphere Publishing.

Zarit, S.H. & Anthony, C.R. (1986). «Interventions with dementia patients and their families» In M.L. Gilhooly, Zarit, S.H. & J.E. Birren (eds) *The dementias: policy and management,* Englewood Cliffs; Prentice-Hall, p.66-92.

Zarit, S., MaloneBeach, E., & Spore, D. (1988). *Case management as an approach to dementia: An exploration study,* Washington, DC: Contract report prepared for the Office of Technology Assessment, U.S. Congress.

Zarit, S.H., & Teri, L. (1991). «Interventions and services for family caregivers», *Annual review of gerontology and geriatrics*, 11, pp. 287-310.

Zarit, S.H., & Zarit, J.M. (1982). «Families under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients», *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19, 461-471.

Zuniga, R. (1994). *Planifier et évaluer l'action sociale,* Montréal; Les Presses de l'Université de Montréal.