

**PROJET RÉGIONAL DE SOUTIEN  
AUX AIDANTS NATURELS DE LA  
MONTÉRÉGIE**

**Une analyse stratégique de la pertinence  
des activités offertes**

**Direction de santé publique**

Novembre 2005

**Agence  
de développement  
de réseaux locaux  
de services de santé  
et de services sociaux**

**Québec**  
Montérégie 

**Auteurs**

Christian Viens, agent de recherche sociosanitaire, DSP Montérégie  
Christine Rowan, agent de planification sociosanitaire, DSP Montérégie  
Aimé Lebeau, coordonnateur à la Surveillance de l'état de santé de la population, DSP Montérégie

**Collaborateur**

Noélandré Delisle, agent de planification sociosanitaire, DSP Montérégie

**Secrétariat et mise en pages**

Nicole Robinson

**Conception et réalisation de la page couverture**

René Larivière

**Responsable de l'édition**

Jean-François Lapierre

**Reproduction autorisée à des fins non commerciales avec mention de la source.**

Pour obtenir une copie de ce document, adressez-vous à :  
Service ressources documentaires – Vente de publications  
Agence de développement de réseaux locaux de services  
de santé et de services sociaux de la Montérégie  
1255, rue Beauregard  
Longueuil (Québec) J4K 2M3

(450) 928-6777, poste 4213

Cette publication est disponible sur le site Internet de l'Agence à l'adresse : [www.rrsss16.gouv.qc.ca](http://www.rrsss16.gouv.qc.ca)

**Dans ce document, le générique masculin est utilisé sans intention discriminatoire et uniquement dans le but d'alléger le texte.**

Santécom : 16-2005-012

Dépôt légal – 4<sup>e</sup> trimestre 2005  
Bibliothèque nationale du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada  
ISBN 2-89342-319-1

## Mot de la directrice

Le vieillissement de la population québécoise entraînera dans le domaine de la santé et des services sociaux une hausse marquée des besoins de soutien et de soins des personnes âgées en perte d'autonomie. Cette augmentation aura des conséquences importantes sur les proches de ces personnes puisqu'ils fournissent plus de 80% des soins et services requis à domicile.

Par ailleurs, nul n'ignore les difficultés et les exigences considérables qu'implique le rôle de proche-aidant. Il peut parfois occasionner des réactions psychophysiologiques comme l'épuisement, l'irritabilité, l'abus ou la violence envers l'aidé et même des problèmes de santé physique et mentale.

Depuis 1994, la Direction de santé publique de la Montérégie s'est montrée préoccupée par les conditions de vie des proches-aidants et elle a consacré beaucoup d'énergie pour les épauler dans leur rôle. À cette fin, elle a soutenu le financement et la coordination de nombreux projets sous-régionaux et locaux dans le cadre du Programme pour personnes âgées en perte d'autonomie (PAPA).

La présente recherche évaluative a pour but de faire le point sur *le Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*. Il s'agit d'une analyse stratégique qui examine sa pertinence pour répondre aux besoins des aidants naturels et les moyens mis en œuvre pour y parvenir.

Les lecteurs pourront constater la richesse et la diversité des activités offertes par les organismes impliqués, ainsi que leur adéquation pour répondre aux besoins des aidants naturels. Dans le contexte actuel, nous ne pouvons qu'encourager la poursuite de leurs activités, notamment, les activités régionales de « réseautage » des organismes participants pour assurer la concertation entre les organismes, la diffusion des pratiques d'intervention prometteuses et la formation continue des intervenants et des aidants naturels.

La directrice,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Sauvé'.

Jocelyne Sauvé, M.D.



## **Avant-propos**

### **Définition de « proche-aidant »**

Dans ce rapport, nous utilisons autant les termes «aidant naturel» que «proche-aidant». Le terme «aidant naturel» est celui employé historiquement dans le *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*.

Le terme «proche-aidant» est celui désigné par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec dans sa politique de soutien à domicile intitulé *Chez soi : le premier choix* (MSSS, 2003).

Les termes «aidant naturel» et «proche-aidant» font référence à « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité » (MSSS, 2003). L'aidant naturel ou le proche-aidant peut être un membre de la famille ou un ami qui accepte librement de remplir ce rôle.



## Remerciements

La réalisation de ce rapport a nécessité la participation de nombreuses personnes. En premier lieu, nous tenons à remercier les gestionnaires et les intervenants des organismes communautaires et des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) impliqués dans le *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie* qui ont participé à un groupe de discussion pour valider et bonifier les activités offertes dans ce projet ainsi que le modèle explicatif des risques d'épuisement et de la détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels. Parmi eux, certains ont également fait partie d'un comité consultatif pour commenter les travaux de cette recherche évaluative. L'ensemble des personnes participantes sont les suivantes :

- Louise Bachand            Maison de la famille des Maskoutains
- Louise Belleau            Centre d'action bénévole de Saint-Césaire
- Lise Charest                Centre d'entraide bénévole de Saint-Amable
- Johane Demers            Maison de la famille de la Vallée du Richelieu
- Gisèle Desrochers        Services d'action bénévole « Au cœur du Jardin »
- Rosyvette Dupré          Association des aidant(e)s naturel(le)s du Bas-Richelieu
- Lise Fontaine              Maison de la famille Valoise
- Ginette Gagnon            Centre de bénévolat Rive-Sud, Candiac
- Réjean Giroux             Aidants naturels du Haut Saint-Laurent
- Jean-Guy Jacques        CSSS Richelieu-Yamaska, mission CLSC des Patriotes
- Joanne Joly                 Centre d'action bénévole de Saint-Jean
- Denise Lapalme            Centre d'action bénévole de Saint-Jean
- Diane Lapierre            Centre d'entraide bénévole de Saint-Amable
- Sonia Lessard             Regroupement soutien aux aidants Brome-Missisquoi
- Denise Longtin            Services d'action bénévole « Au cœur du Jardin »
- Marie-Ève Lessard        Centre de soutien au réseau familial
- Michel Martel             Centre d'entraide bénévole de Saint-Amable
- Monic Masson             Action-Services aux aidants de parents âgés / Longueuil
- Gisèle Mercure            Maison de la famille de la Vallée du Richelieu
- Katerine Ouimet         Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert
- Louise Pilette             Centre communautaire L'Entraide Plus
- Lisette Poisson            Centre d'action bénévole de Valleyfield
- Nathalie Remigereau    Centre d'action bénévole de Valleyfield
- France Robillard         CSSS Richelieu-Yamaska, mission CLSC des Maskoutains

- Suzanne Tardif            Centre de soutien au réseau familial
- Anyela Vergara           Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert
- Josée Viau                Centre de bénévolat Rive-Sud, Candiac
- Pauline Wiedow           Services bénévoles de Châteauguay

Nos remerciements s'adressent également à nos collègues de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie (ADRLSSSSM) pour leurs judicieux commentaires pour la production du rapport. Il s'agit de mesdames Danielle Benoît et Constance Lebel et de monsieur Germain Tremblay de la Direction générale associée à la coordination du réseau (DGACR) ainsi que mesdames Sylvie Poirier et Carole Vanier et monsieur Jean-Pierre Landriault de la Direction de santé publique. Enfin, nous remercions monsieur Jean-Pierre Lavoie, chercheur au CLSC René-Cassin, pour sa précieuse contribution à ce rapport de par son expertise en ce domaine.



## TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>11</b>
<b>1. CONTEXTE ET MANDAT</b> .....	<b>13</b>
1.1 Déploiement du projet régional .....	13
1.2 Application du projet de Loi 25.....	14
1.3 Orientations gouvernementales.....	14
<b>2. ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES</b> .....	<b>17</b>
2.1 Type d'analyse.....	17
2.2 Objectifs de recherche .....	17
2.3 Procédure de collecte des données.....	17
<b>3. ÉTAT DES CONNAISSANCES</b> .....	<b>19</b>
3.1 Problématique du vieillissement .....	19
3.2 Profil des aidants naturels .....	19
3.2.1 Caractéristiques sociodémographiques .....	19
3.2.2 Perception de leur état de santé .....	20
3.2.3 Facteurs de risque associés au rôle d'aidant.....	22
3.2.4 Besoins identifiés .....	23
3.3 Efficacité des interventions.....	24
3.3.1 Approches psychoéducatives.....	24
3.3.2 Approches participatives .....	26
<b>4. MODÈLE EXPLICATIF DES RISQUES ASSOCIÉS AU RÔLE D'AIDANT</b> .....	<b>29</b>
<b>5. PRÉSENTATION DU PROJET RÉGIONAL</b> .....	<b>31</b>
5.1 Composante structurelle .....	31
5.2 Composante fonctionnelle .....	31
<b>6. ANALYSE DU PROJET RÉGIONAL</b> .....	<b>35</b>
6.1 Composante structurelle .....	35
6.2 Composante fonctionnelle .....	36
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>39</b>
<b>ANNEXE 1</b>	
<b>Liste des organismes communautaires et des CSSS participant au <i>Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie</i></b> .....	<b>41</b>
<b>RÉFÉRENCES</b> .....	<b>45</b>

## LISTE DES GRAPHIQUES ET DES FIGURES

Graphique 1	Proportion des aidants de 45 à 64 ans et de 65 ans et plus se percevant en <i>moyenne</i> ou en <i>mauvaise</i> santé physique : comparaison entre trois études québécoises .....	21
Graphique 2	Proportion des aidants de 45 à 64 ans et de 65 ans et plus se percevant en <i>moyenne</i> ou en <i>mauvaise</i> santé mentale : comparaison entre deux études montréalaises .....	21
Figure 1	Modèle explicatif des risques d'épuisement et de détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels .....	30
Figure 2	Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie .....	33

## INTRODUCTION

Le présent rapport analyse le *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*. Il s'agit d'une analyse dite « stratégique » qui traite de la pertinence des activités offertes par les organismes concernés pour répondre aux besoins des aidants naturels. Cette analyse ne vise pas à évaluer la qualité et l'intensité des services offerts par les organismes associés au projet régional, mais plutôt à rendre compte des contours et des assises de ce projet.

Cette recherche évaluative origine d'une décision de la Direction de santé publique (DSP) de la Montérégie. Elle fait suite à une recommandation interne de poursuivre les efforts de définition et de précision du projet régional (Vanier, 2004). Cette recommandation est d'autant plus pertinente compte tenu de l'importance des sommes allouées dans ce projet, soit environ 890,000 \$ récurrents annuellement.

Le chapitre 1 précise le contexte de mise en œuvre du *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*. Le chapitre 2 décrit les aspects méthodologiques de cette recherche évaluative. Le chapitre 3 fait état des connaissances actuelles quant à la problématique du vieillissement, aux caractéristiques des aidants naturels et à l'efficacité des différents types d'interventions réalisées auprès d'eux. Le chapitre 4 présente un modèle explicatif des risques d'épuisement et de détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels. Le chapitre 5 décrit les différentes composantes du projet régional, les aspects structureaux et les activités offertes. Le chapitre 6 procède à l'analyse stratégique du projet régional.

En conclusion, nous rappelons les principaux contours du projet régional, les activités offertes et leur pertinence, tout en procédant à quelques recommandations.



## 1. CONTEXTE ET MANDAT

Les propos qui suivent présentent brièvement le déploiement du projet régional et son contexte d'application dans le cadre de la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux et de services de santé et de services sociaux* (projet de Loi 25). Également, nous précisons les orientations gouvernementales au regard des aidants naturels.

### 1.1 Déploiement du projet régional

Le début du *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie* remonte à 1994. Dans le cadre du programme pour l'intégration sociale des personnes âgées en perte d'autonomie (PAPA), la Direction de santé publique (DSP) de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie (ADRLSSSM) alloue des ressources financières pour des projets locaux de promotion-prévention à des organismes œuvrant auprès des personnes âgées. Parmi les projets financés, plusieurs d'entre eux portent sur le soutien aux aidants naturels venant en aide à des personnes âgées en perte d'autonomie vivant principalement hors établissement.

À l'origine de son implication financière, la DSP a également subventionné l'Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert pour qu'elle diffuse, à l'échelle régionale, son modèle d'intervention auprès des aidants de personnes en perte d'autonomie. Par la suite, la DSP prit l'initiative de réunir l'ensemble des organismes offrant des services auprès de cette clientèle afin qu'ils puissent travailler ensemble sur une base régionale. En 1999, les organismes concernés par le soutien aux aidants naturels ont créé une association « bona fide », c'est-à-dire sans structure juridique formelle, qu'est le *Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels* (ROMAN). Présentement, ce regroupement compte 18 organismes communautaires et cinq missions CLSC (voir liste à l'annexe 1).

Étant donné l'importance des sommes allouées au projet régional, soit environ 890,000 \$ de façon récurrente et annuelle, un système de collecte de données fut élaboré. Le système d'information, recommandé par la firme conseil Multi-IMPACT, vise à recenser la clientèle par une méthode simple de collecte de données applicable et appliquée de manière identique par toutes les organisations de l'expérience montérégienne pour cerner à la fois le profil et les besoins de la personne dépendante et de celle qui s'en occupe au quotidien (Multi-IMPACT, 2002).

La mise sur pied de ce système d'information a permis, en 2004, de traiter le profil des aidants et des personnes aidées et le profil des interventions et des activités réalisées par les organismes communautaires en Montérégie. Le rapport rédigé par Vanier (2004) fut suivi de recommandations.

La présente étude donne suite à l'une de ces recommandations, soit de poursuivre les efforts de définition et de précision du projet régional. Dans les faits, il s'agit « de voir à documenter les bases théoriques du projet, à préciser davantage les objectifs spécifiques et à déterminer les liens entre les différentes composantes du projet et leur articulation avec les objectifs poursuivis » (Vanier, 2004, p 62).

La réalisation de ce mandat a été confiée au secteur planification, évaluation-recherche de la DSP.

## 1.2 Application du projet de Loi 25

L'analyse stratégique du projet régional est d'autant plus pertinente dans le contexte actuel de l'application de la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux* (2003, c. 21) et des nouvelles modalités d'organisation des services qui en découlent. En effet, les centres de santé et de services sociaux (CSSS) sont appelés « à financer, pour des actions spécifiques, des ententes de service auxquelles les organismes communautaires auront le choix de participer » (ADRLSSSSM, 2004, p. 8).

Cette forme de financement local, par entente de service, ne constitue pas une nouvelle approche. Comme le précise le *Cadre de collaboration entre l'Agence de santé et de services sociaux, les centres de santé et de services sociaux, les établissements régionaux et les organismes communautaires de la Montérégie*, « la nouveauté à l'égard de l'application de la Loi se situe au plan d'une coordination locale des services par les CSSS et rend systématique l'utilisation du protocole d'entente de service avec les partenaires du réseau local » (ADRLSSSSM, 2004, p. 32).

Cependant, précisons qu'en Montérégie, la récurrence des subventions versées aux organismes communautaires impliqués dans le *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie* est maintenant confirmée par le transfert de leurs subventions au Programme de subventions aux organismes communautaires (PSOC), volet mission globale.

## 1.3 Orientations gouvernementales

Tout récemment, en 2003, le statut de proche-aidant a été officiellement reconnu au Québec par la Politique de soutien à domicile, *Chez-soi : le premier choix* (MSSS, 2003).

Dans cette politique, le proche-aidant est considéré à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles. Comme client, la politique reconnaît que « le proche-aidant a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle et qu'une gamme de services et des mesures visant à l'appuyer doivent être graduellement mise en place dans chaque région pour répondre à leurs besoins propres » (MSSS, 2003, p. 6). En tant que partenaire, « le proche-aidant doit être en mesure de recevoir l'information (avec le consentement préalable de la personne qu'il aide), la formation et la supervision nécessaires pour maîtriser les tâches qu'il accepte librement d'effectuer; il doit également savoir à qui s'adresser en cas d'urgence et avoir accès à une aide immédiate. Dans les services de longue durée, le proche-aidant devrait participer activement à l'élaboration du plan d'intervention ou du plan de services individualisé, toujours si la personne ayant une incapacité y consent » (MSSS, 2003, p. 6).

Le proche-aidant est aussi considéré comme « un citoyen qui remplit ses obligations sociales et familiales. Des mesures doivent être prévues pour le proche-aidant dans ses obligations normales et habituelles (norme du travail, assurance emploi, mesures fiscales...) » (MSSS, 2003, p. 7). De plus, la politique précise que le soutien à domicile repose sur une diversité de moyens dont les services aux proches-aidants (répit, dépannage, services psychosociaux, etc.) (MSSS, 2003, p. 42).

La Politique de soutien à domicile mentionne aussi que l'équipe de soutien à domicile « doit faire de la prévention une préoccupation constante et quotidienne. Elle doit collaborer, en particulier, aux activités de dépistage, de prévention et de promotion de la santé prévues dans les programmes-clientèles et le Programme national de santé publique » (MSSS, 2003, p. 9).

Au fédéral, la politique de santé du gouvernement reconnaît le rôle accru des aidants naturels (Parti libéral du Canada, 2004). Il s'est même engagé à travailler avec les provinces et les groupes d'intervenants à développer une stratégie cohérente visant à accroître l'appui aux aidants « informels ».





## 2. ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

Nous décrivons ici les aspects des méthodes utiles à la compréhension de cette recherche évaluative du *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*. Tout d'abord, nous présentons le type d'analyse réalisée. Par la suite, nous discutons des objectifs de cette recherche et de la procédure de collecte des données.

### 2.1 Type d'analyse

Cette recherche s'inscrit dans une perspective d'analyse stratégique qui examine la pertinence des composantes du projet régional pour répondre aux besoins des aidants naturels. Nous tentons, par cette analyse, de déterminer si les moyens mis en œuvre permettent d'atteindre les objectifs poursuivis auprès de cette clientèle.

Les informations obtenues dans le cadre de cette recherche évaluative font appel à une évaluation de nature sommative. Une évaluation de cette nature est particulièrement appropriée pour décrire le projet à l'étude, implanté depuis une dizaine d'années en Montérégie, qui requiert une collecte de données ponctuelle et fait appel à une approche analytique.

### 2.2 Objectifs de recherche

Cette analyse stratégique poursuit trois objectifs spécifiques d'évaluation du projet régional. Ces objectifs sont :

- 1- Décrire le projet régional d'intervention;
- 2- Valider, à l'aide de la littérature scientifique, la pertinence des activités offertes dans ce projet régional;
- 3- Rendre compte de la cohérence entre les activités offertes et les facteurs explicatifs des risques d'épuisement et de la détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels.

Cette analyse ne vise donc pas à évaluer la qualité et l'intensité des services offerts par les organismes associés au projet régional, mais plutôt à rendre compte des contours et des assises de ce projet.

### 2.3 Procédure de collecte des données

Cette recherche évaluative fait appel à deux procédures différentes de collecte des données.

La première procédure consiste à recenser les écrits sur la situation des aidants naturels et les interventions efficaces permettant de leur venir en aide. Également, un modèle explicatif des risques d'épuisement et de détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels a été développé à partir d'études récentes portant sur les différentes sources de stress des aidants naturels.

La deuxième procédure consiste, par une démarche documentaire, à décrire le *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*. L'information obtenue a été validée auprès

des organismes associés à ce projet lors d'une rencontre de groupe réunissant une vingtaine de gestionnaires et d'intervenants impliqués dans ce projet.

Cette rencontre de groupe a permis de commenter et de bonifier les deux figures qui leur ont été proposées. La première figure (p. 30) fait état des facteurs associés au stress des aidants. La deuxième figure (p. 33) concerne les grandes composantes du projet régional, les activités offertes, les objectifs poursuivis ainsi que les retombées tels que rapportés dans les documents disponibles et les comptes rendus de réunion.

### 3. ÉTAT DES CONNAISSANCES

Cette section aborde la problématique du vieillissement au Québec et des besoins d'aide qui y sont associés. Par la suite, nous traçons un profil des aidants naturels, c'est-à-dire leurs caractéristiques sociodémographiques, la perception de leur état de santé, leurs facteurs de risque ainsi que leurs besoins de soutien. Nous terminons cette section par un survol des connaissances actuelles sur l'efficacité des interventions.

#### 3.1 Problématique du vieillissement

Actuellement, le Québec connaît un accroissement du nombre de personnes âgées de 65 ans et plus et une augmentation de leur importance au sein de l'ensemble de la population (Gauthier *et autres*, 2004; Lafontaine et Clarkson, 2004; Thibault et autres, 2004). Au plan régional, les données montréalaises indiquent qu'entre 1981 et 2001, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus est passé de 77,618 à 148,610, soit une augmentation de 91% (Statistiques Canada, 2004). En 2011, Pelletier (2000) estime que plus de 200,000 Montréalais seront âgés de 65 ans et plus, soit une augmentation prévue de 41% entre 2001 et 2011.

Parmi les personnes âgées, les 75 ans et plus présentent la plus grande proportion d'incapacité, soit 32% comparativement à 15% chez les 65-74 ans (Gauthier et autres, 2004). Les incapacités sont définies ici comme « toute réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir certaines activités jugées normales pour un être humain comme voir, marcher, parler, etc. pendant au moins six mois » (Gauthier et autres, 2004). Selon les projections démographiques, le nombre de personnes de 75 ans et plus augmentera de 37% de 2001 à 2011 (Statistiques Canada, 2004). Ainsi, on peut présumer que le nombre de personnes de 75 ans et plus, présentant des incapacités, augmentera également. De plus, ils seront plus nombreux à nécessiter un besoin d'aide pour leurs activités de vie quotidienne et de soins et à recourir aux proches-aidants pour leur venir en aide (Guberman, 2004).

#### 3.2 Profil des aidants naturels

##### 3.2.1 Caractéristiques sociodémographiques

Il existe peu d'enquêtes populationnelles, canadiennes ou québécoises, traitant des aidants naturels de personnes âgées. Les données les plus récentes datent de 2002; elles proviennent de l'Enquête sociale générale *Le vieillissement et le soutien social* portant sur la population canadienne de 45 ans et plus (Cranswick, 2003).

Selon cette étude, les trois quarts des aidants naturels de 45 ans et plus sont des femmes. De plus, environ 18% de la population des 45 ans et plus déclarent prodiguer des soins informels à des personnes âgées.

Par groupe d'âge, environ 24% des 45-54 ans viennent en aide à des personnes âgées. Chez les personnes de 75 ans et plus, 6% d'entre eux aident d'autres personnes âgées.

Le recensement de 2001 indique que plus d'un million de Québécois fournissent de l'aide à des personnes âgées, soit une personne sur six (Statistiques Canada, 2004).

L'étude de Vanier (2004), qui se limite aux aidants naturels desservis par le *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*, trace leurs principales caractéristiques.

Les aidants naturels ayant fait appel aux services des organismes du projet régional sont majoritairement des femmes (84,5 %). L'âge varie de 23 à 90 ans, avec une moyenne se situant à 62 ans, la majorité des aidants ayant entre 45 et 64 ans. Environ le quart des aidants (24,1 %) occupent un emploi. Ces derniers ont en moyenne 53,5 ans. Il n'existe pas de différence significative en fonction du sexe concernant l'occupation d'un emploi, une proportion comparable de femmes (23,8 %) et d'hommes (23,7 %) étant sur le marché du travail (Vanier, 2004). Un peu plus du tiers des aidants qui occupent un emploi (39,6 %) ont réduit leur nombre d'heures de travail pour s'occuper d'une personne âgée en perte d'autonomie.

### 3.2.2 Perception de leur état de santé

En Montérégie, l'état de santé des aidants naturels concorde avec celui rapporté dans diverses études (Vanier, 2004). Même si les aidants naturels se portent majoritairement bien, des proportions non négligeables d'aidants naturels présentent des problèmes de santé physique et mentale supérieurs à celles des Montérégiens des mêmes groupes d'âge. Les données qui suivent le confirment.

Sept aidants naturels sur dix (70,1 %) rejoints par le *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie* évaluent leur santé physique comme bonne, très bonne ou excellente. Toutefois, il demeure que trois aidants sur dix (29,9 %) estiment leur santé physique comme moyenne (24 %) ou mauvaise (5,9 %). Pour ce qui est de leur santé mentale, le quart des aidants la perçoivent comme étant moyenne (21,3%) ou comme étant mauvaise (3,2%)<sup>1</sup>.

Si l'on compare ces résultats à d'autres études québécoises, les aidants naturels rejoints par le projet régional sont proportionnellement plus nombreux à se percevoir en moins bonne santé physique et mentale que les Montérégiens, les Québécois ou les aidants familiaux québécois du même âge. En effet, nous constatons au graphique 1 que la proportion des aidants de 45 à 64 ans du projet régional se percevant en moyenne ou en mauvaise santé physique est de 28 % comparativement à 13 % pour les Québécois et 23 % pour les aidants familiaux du Québec du même âge. Chez les 65 ans et plus, ces proportions sont de 35 % pour les aidants du projet régional comparativement à 23 % pour les Québécois et 28 % pour les aidants familiaux du Québec du même âge (Vanier, 2004 et INSPQ, 2001).

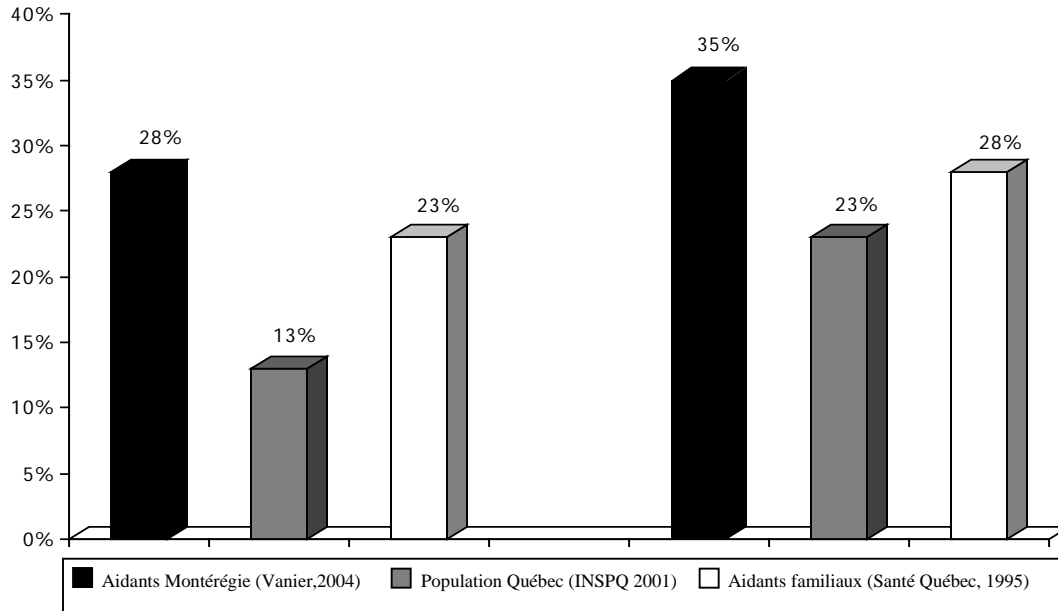
Concernant la santé mentale, nous remarquons au graphique 2 que la proportion des aidants de 45 à 64 ans du projet régional se percevant en moyenne ou en mauvaise santé mentale est de 25 % comparativement à 7 % pour les Montérégiens du même âge. Chez les 65 ans et plus, ces proportions sont de 19 % pour les aidants du projet régional comparativement à 6 % pour les Montérégiens du même âge (Vanier, 2004; Sauvageau, 2003).

Globalement ces données confirment le moins bon état de santé physique et mentale des aidants naturels comparativement à la population en générale.

---

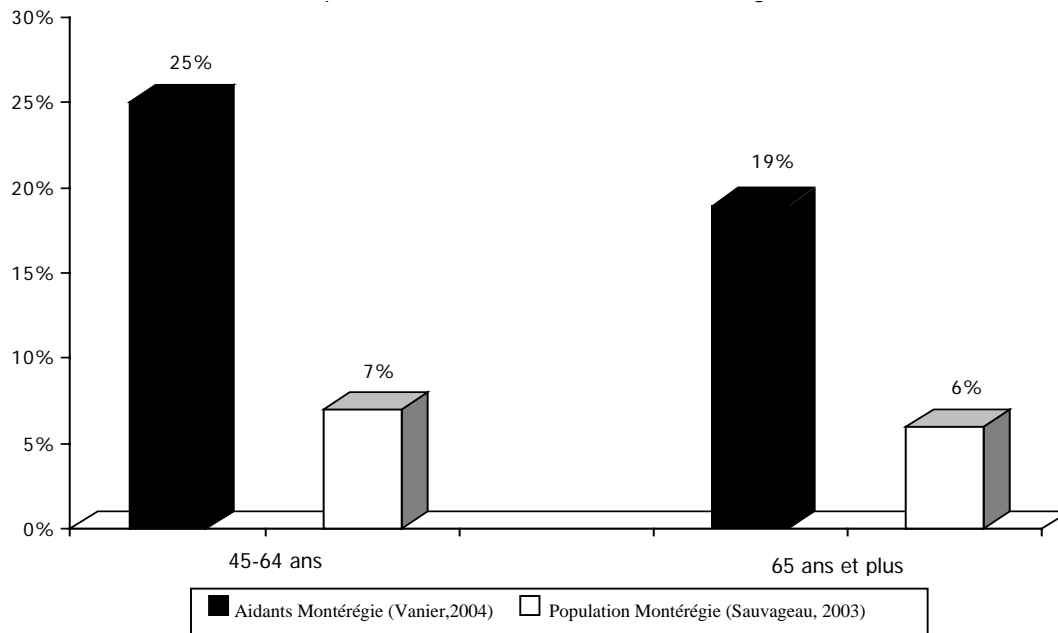
<sup>1</sup> La perception de l'état de santé physique et mentale est utilisée comme un indicateur fiable de l'état de santé réel des personnes sondées.

Graphique 1  
 Proportion des aidants de 45 à 64 ans et de 65 ans et plus se percevant en *moyenne* ou en *mauvaise* santé physique : comparaison entre trois études québécoises



Source : Vanier, 2004

Graphique 2  
 Proportion des aidants de 45 à 64 ans et de 65 ans et plus se percevant en *moyenne* ou en *mauvaise* santé mentale : comparaison entre deux études montérégiennes



Source : Vanier, 2004

### 3.2.3 Facteurs de risque associés au rôle d'aidant

Précisons tout d'abord que les aidants naturels retirent une satisfaction et un sentiment de valorisation personnelle dans le fait d'apporter du soutien à des personnes âgées en perte d'autonomie (Stobert et Cranswick, 2004; Lavoie, 2001; Bocquet et Andrieu 1999). À cet effet, entre 80 % et 90 % des aidants estiment qu'aider un proche renforce leur relation avec l'aidé et leur permet de donner à leur tour ce qu'ils ont reçu des autres (Stobert et Cranswick, 2004).

Par contre, plusieurs études indiquent que les tâches associées au rôle d'aidant peuvent avoir des répercussions sur la santé et le bien-être des personnes (Connell *et autres*, 2001; Orzek *et autres*, 2001; Schultz *et autres*, 1995). Sans nier le poids des tâches et de leurs répercussions sur la situation des aidants, d'autres recherches trouvent une faible relation entre la qualité des tâches que les aidants effectuent et les répercussions sur leur santé et leur détresse. Plusieurs autres facteurs influencent le fardeau de façon importante : les déficits cognitifs, la relation affective, le soutien social réduit, le deuil et la perte de l'être cher, l'empathie et la sympathie éprouvées, etc. (Lavoie et autres, 2003).

Au Canada, peu d'enquêtes populationnelles portent sur la santé mentale des aidants naturels de personnes âgées. Qui plus est, les résultats de ces enquêtes diffèrent entre elles. Selon deux enquêtes, le niveau de stress relié au mode de vie (Stobert et Cranswick, 2004) et le niveau de détresse psychologique (Santé Québec, 1995) ne sont pas statistiquement différents entre les aidants naturels et les personnes du même groupe d'âge qui n'offrent aucune aide à une personne âgée. À l'inverse, une enquête réalisée en Ontario révèle qu'une plus grande proportion d'aidants vivent de l'anxiété par rapport à un groupe comparable de non-aidants, 17,5 % vs 10,9 % (Cochrane *et autres*, 1997).

Dans l'Enquête sociale générale «Le vieillissement et le soutien social», près du tiers des aidants naturels de 45 ans et plus rapportent souffrir de problèmes de sommeil (31 %) et de santé (29 %). Ces problèmes sont deux fois plus présents chez les femmes que chez les hommes (Stobert et Cranswick, 2004). Chez les aidants de 45-64 ans, la proportion de femmes mentionnant que leurs tâches d'aidant avaient occasionné des problèmes de santé est trois fois supérieure à celle des hommes, 21 % vs 7 % (Cranswick, 2003).

Dans la plupart des projets de recherche, le niveau de stress et les symptômes de dépression sont plus élevés chez les aidants naturels que les non-aidants; la situation serait encore plus problématique chez les aidants naturels de personnes atteintes de démence que de personnes sans démence (Sherwood *et autres*, 2005; McCann *et autres*, 2004; Sörensen, 2002; Schultz et Beach, 1999). De plus, le niveau de stress et les symptômes dépressifs augmentent dans le temps chez les proches-aidants de personnes atteintes de démence (Musil *et autres*, 2004; Canadian Study of Health and Aging, 1994).

D'autres sous-groupes d'aidants sont aussi plus à risque de souffrir de problèmes émotionnels (Sherwood *et autres*, 2005; Brodaty, 2004; Schultz et Martire, 2004; Haley, 2003; Cranswick, 2003; Decima Research, 2002). Il s'agit :

- des aidants ressentant un fardeau associé à la tâche;
- des aidants donnant des services aux aidés;
- des épouses plutôt que des époux;

- des époux plutôt que des enfants.

De plus, les aidants isolés, les aidants présentant une santé physique précaire et les aidants dont les stratégies d'adaptation sont inadéquates sont plus à risque de morbidité mentale.

En ce qui concerne la mortalité, une étude longitudinale révèle que les aidants cohabitant avec une personne aidée et ressentant un fardeau associé à leur rôle, ont un risque de mortalité de 63 % plus élevé que des non-aidants. Toutefois, les aidants qui ne ressentent pas de fardeau ont le même taux de mortalité que les non-aidants (Schultz *et autres*, 1999).

Enfin, selon McCann *et autres* (2004), l'hébergement de l'aidé est fortement associée à la détérioration de l'état de santé de l'aidant. Dans ce contexte, la santé des aidants devient un enjeu tant économique que de santé publique (Ducharme *et autres*, 2004; Bocquet et Andrieu, 1999). L'identification des facteurs de vulnérabilité et de protection de la santé et du bien-être des aidants apparaît alors importante à cerner pour planifier les services à offrir.

#### 3.2.4 Besoins identifiés

Un des premiers constats est que les besoins des aidants varient selon les contextes et que leurs besoins se transforment avec le temps selon l'évolution des soins à prodiguer aux aidés (Orzeck *et autres*, 2001).

Les besoins les plus souvent exprimés chez les aidants de 45-64 ans concernent l'aide occasionnelle et le partage des responsabilités (51 %). Peu d'aidants naturels peuvent bénéficier d'un répit : seulement 18 % des aidants déclarent recevoir de l'aide d'une autre personne (Stobert et Cranswick, 2004).

Stobert et Cranswick (2004) font ressortir de la part des aidants, des besoins d'information permettant d'améliorer leurs compétences ou d'augmenter leurs connaissances sur la nature de la maladie de l'aidé, des besoins concernant les horaires de travail plus souples et des besoins de compensations financières sous différentes formes (déduction fiscale, pension, etc.).

Le regroupement *Family Caregivers Association of Nova Scotia* (2001) et *La politique de la santé du gouvernement canadien* (2004) rapportent que les aidants naturels ont aussi besoin de répit sous différentes formes pour prévenir l'épuisement émotionnel et physique qu'entraîne une responsabilité permanente associée à la tâche de soins des aidés. Finalement, les aidants désirent avoir accès à une personne liaison (un gestionnaire de cas) pour faciliter les liens avec les différents organismes offrant des services aux aidants et aux aidés (Ducharme *et autres*, 2004).

Selon plusieurs études, les services communautaires sont peu connus des aidants naturels et, conséquemment, sous utilisés (Canadian Study of Health and Aging, 2005). Certes, les aidants ont besoin d'être mieux informés sur les services mis à leur disposition, cependant d'autres facteurs, tels le sentiment de culpabilité de l'aidant, la crainte du placement de l'aidé en établissement, les problèmes d'analphabétisme et l'absence de moyens de transport, les dissuadent à utiliser les services qui leur sont destinés (Stobert et Cranswick, 2004).

Ainsi, tant au Canada qu'au Québec, la santé des aidants naturels est une problématique de plus en plus préoccupante de santé publique (Ducharme *et autres*, 2004). Dans le contexte du « virage ambulatoire », les soins et les services sont offerts à plus de 80 % par la famille et les proches de la personne aidée (MSSS, 2005a Ducharme *et autres*, Hébert *et autres*, 1997). Les

familles sont donc plus sollicitées à jouer le rôle d'aidants naturels. Ce faisant, on se doit de se préoccuper de leur santé et de leur bien-être.

### 3.3 Efficacité des interventions

Dans cette section, nous abordons les connaissances actuelles concernant l'efficacité des interventions selon deux catégories, soit les approches psychoéducatives et les approches participatives.

#### 3.3.1 Approches psychoéducatives

Selon plusieurs auteurs, même si cela fait plus de 15 ans que les interventions auprès des aidants de personnes âgées sont étudiées, il existe peu d'études qui respectent les règles de l'art méthodologique (Li *et autres*, 2004; Schultz *et autres*, 2004; Cooke *et autres*, 2001;). Aussi, la comparaison entre les études n'est pas toujours possible car certaines d'entre elles ne décrivent pas suffisamment les interventions mises de l'avant, les indicateurs retenus et les outils de mesure utilisés ne sont souvent pas les mêmes. De plus, les caractéristiques des aidants et des aidés diffèrent d'une étude à l'autre (Yin *et autres*, 2002, Cooke *et autres*, 2001; Saint-Jean, 2000). Comme le dit Saint Jean (2000), l'hétérogénéité des résultats des effets des interventions traduit bien l'hétérogénéité des clientèles rejointes et les différentes modalités d'intervention auprès des aidants naturels.

Une récente méta-analyse (Sörensen *et autres*, 2002) examine l'efficacité de plusieurs interventions (78 études) auprès d'aidants naturels. L'étude répond à trois questions : 1) les interventions ciblant les aidants naturels sont-elles efficaces? 2) quelle est l'efficacité des différents types d'intervention? 3) sur quelles variables les interventions sont-elles efficaces? Les propos suivants présentent les principaux résultats de cette étude.

Globalement, les interventions réalisées auprès d'aidants naturels sont justifiées et recommandées. Elles peuvent modifier positivement à court et à moyen termes l'un ou l'autre des six indicateurs retenus : les connaissances et les habiletés, le sentiment de fardeau, la dépression, l'état de bien-être subjectif, la satisfaction de l'aidant et les symptômes de la personne aidée.

Selon ces mêmes auteurs, il faut demeurer réaliste quant à ces résultats. À court et à moyen termes, les effets des interventions sont plus importants pour améliorer les connaissances et les habiletés que la réduction de la perception du fardeau et les symptômes de dépression.

Les interventions de type **psychoéducatif** (interventions de groupe structurées et animées par une personne formée) et de type **psychothérapeutique** (interventions individuelles avec un thérapeute et une approche psycho-béaviorale) ont démontré des effets à court terme sur les six variables étudiées.

Les interventions de type **multicomposante** (combinaison d'activités de type psychoéducatif et de type psychothérapeutique) ont des effets significatifs sur le sentiment de fardeau et de surcharge, le sentiment de bien-être ainsi que sur les connaissances et les habiletés. Toutefois, aucun effet n'a été observé sur la dépression et les symptômes de l'aidé.



Les interventions de type **répit/accompagnement sécuritaire** sont efficaces pour modifier trois des six indicateurs étudiés : le sentiment de fardeau, la dépression et l'état de bien-être subjectif.

Les interventions de type **groupe de soutien** (animées par un professionnel ou par des pairs de façon non structurée et ayant pour objectif de créer un lieu d'échange, de soutien social, de discussion, de résolution de problèmes et d'expression des émotions vécues) réussissent à diminuer significativement le sentiment de fardeau et à augmenter l'état de bien-être subjectif des aidants sans toutefois avoir un effet sur les autres indicateurs (la dépression, la satisfaction de l'aidant et les symptômes de la personne aidée).

Les **interventions individuelles** suscitent, par rapport aux interventions de groupe, de plus grands changements, notamment vis à vis la perception du fardeau des aidants.

L'étude de Sörensen *et autres* (2002) recommande de choisir le type d'intervention à offrir en fonction des résultats attendus et de la clientèle à desservir. Cette même étude montre que, pour augmenter les connaissances et les habiletés des aidants, les interventions doivent comporter entre sept à neuf sessions de groupe. Un nombre plus élevé de sessions serait nécessaire pour diminuer les symptômes de dépression des aidants. Il est également mis en évidence que les interventions devraient cibler l'aspect affectif relié au rôle d'aidant, les habiletés pour développer un réseau social, les capacités d'accès à des services à faible coût (répit/gardiennage) et les capacités de développer des habiletés afin de prendre soin de sa propre santé.

Une autre méta-analyse (Yin *et autres*, 2002) converge dans le même sens à savoir que les interventions individuelles et de groupe, de type psycho-éducatif et les groupes de soutien peuvent avoir un effet positif sur le sentiment de fardeau. Également, il semble que les interventions individuelles donnent des effets positifs plus grands que les interventions de groupe sur le sentiment de fardeau des aidants.

Pour les aidants de personnes âgées atteintes de démence, les meilleures pratiques concernent les interventions de groupe de type psychoéducatif, animés par un professionnel et comportant trois composantes : l'identification des principales sources de stress associées à l'aide apportée à une personne démente, la perception d'avoir un certain contrôle sur les situations stressantes et les émotions qu'elles engendrent et les stratégies d'adaptation qui peuvent être utilisées pour composer avec ces situations. Ces interventions, comprenant de 10 à 15 rencontres d'une durée de 90 à 120 minutes, diminuent la fréquence des troubles de comportement de l'aidé, en particulier chez ceux qui présentent le plus de comportements dérangeants. Ces interventions améliorent aussi les réactions des aidants face aux comportements dérangeants de l'aidé (Hébert, 2003), leur sentiment de compétence pour transiger avec les professionnels de la santé et les habituent à mieux gérer leurs émotions (Ducharme *et autres*, 2005). Par ailleurs, ce type d'intervention ne semble pas avoir d'effets sur la perception du fardeau, le stress, la détresse psychologique et sur l'utilisation de méthodes de gestion du stress (Ducharme *et autres*, 2005; Hébert, 2003).

L'étude de Sherwood *et autres* (2005) montre une forte association entre la perception du fardeau et les symptômes de dépression de l'aidant. Pour prévenir la dépression des aidants, cette étude recommande d'offrir le soutien nécessaire pour répondre aux nouvelles demandes occasionnées par la dégradation du statut fonctionnel ou cognitif de l'aidé et ainsi diminuer le fardeau et le stress de l'aidant.

Le *Cochrane Database Systematic Review* a mis à jour sa revue de littérature sur les effets du répit pour les aidés avec démence et leurs proches-aidants (Lee et Cameron, 2004). Leur constat est qu'il n'existe que trois études rigoureuses, malheureusement difficilement comparables, pour tirer des leçons sur ce sujet. Les résultats de ces études ne démontrent aucun effet significatif sur la dyade aidant et aidé avec démence. Les auteurs soulignent que ces conclusions doivent être interprétées avec prudence puisqu'elles peuvent refléter un manque d'études de qualité dans ce domaine plutôt qu'une absence d'effets positifs associés au répit.

### 3.3.2 Approches participatives

Comme nous venons de le voir précédemment, les évaluations portent surtout sur les effets individuels abordés sous l'angle du stress, des stratégies adaptatives et des répercussions négatives du stress. Conséquemment, plusieurs aspects centraux du projet régional n'ont pas donné lieu à des évaluations spécifiques auprès des aidants naturels. Des éléments comme l'*empowerment* ont peu été regardés. De plus, certaines dimensions du projet régional, telles que la participation, la concertation et le partenariat, la réduction des inégalités ainsi que l'harmonisation et la promotion des politiques publiques favorables à la santé, ont peu été traitées dans les recherches en raison de la difficulté d'établir des liens directs avec les effets sur les aidants. Considérant leur importance dans le projet régional, nous précisons brièvement chacun de ces éléments.

La **participation** est une composante fondamentale du développement des personnes, des groupes et des communautés. Selon Itzhaky et York (1994), de nombreuses recherches dans le champ de la santé et des services sociaux démontrent que la participation dans les décisions donne lieu à de meilleures interventions et à de meilleurs programmes : « Participer, c'est prendre part à l'action sous toutes ses dimensions : parler, se faire entendre, agir et prendre part aux décisions. En fait, le partage d'information et même la consultation ne représentent qu'un degré très inférieur de participation » (INSPQ, 2002, p. 22).

La participation doit être estimée à sa juste valeur, car elle s'avère le véhicule de la prise en charge de l'*empowerment* et l'expression de la culture et des valeurs. Sur le plan individuel, la participation est favorisée par l'intégration de procédures et de mécanismes démocratiques dans les lieux décisionnels, tandis que sur le plan de la communauté s'ajoutent la concertation et le partenariat afin que la participation des organisations s'organise (INSPQ, 2002, p. 22).

L'*empowerment* est « le processus par lequel on s'approprie le pouvoir et la capacité de l'exercer » (Ninacs, 1996, p. 5). Cette approche s'applique tant aux individus qu'aux collectivités. Comme le souligne Lamoureux *et autres* (2002, p. 60), « pour exercer un tel pouvoir, il faut être capable de choisir, être outillé pour prendre une décision et être en mesure d'agir selon la décision ». Au plan individuel, ce processus requiert « un travail simultané sur quatre composantes principales : la participation, la compétence technique, l'estime de soi et la conscience critique » (Rheault, 2000, p. 63).

La **concertation** « fait référence à un processus volontaire, plus ou moins formel et décisionnel, de mise en commun d'analyses et de solutions à des problèmes reconnus. Le **partenariat**, quant à lui, est un projet commun ou conjoint à partir d'un engagement contractuel entre différents acteurs, nommés alors partenaires, et dont la mission, les objectifs, les moyens d'action et la durée sont clairement définis » (INSPQ, 2002, p. 26).

La **réduction des inégalités** se rapporte aux inégalités sociales et économiques. La légitimité d'intervenir, en santé publique, n'est plus à démontrer pour diminuer leurs effets négatifs sur la santé et le bien-être de la population (MSSS, 2002). Dans ce contexte, le MSSS accorde une priorité au renforcement du potentiel visant le développement du soutien social et de la cohésion sociale ainsi que l'optimisation de l'action du réseau (INSPQ, 2002).

En effet, il est démontré que le soutien social sous diverses formes, appréciation ou reconnaissance, aide concrète, information ou accompagnement, constitue un des facteurs qui influence la santé. Le manque de soutien social est relié à différents aspects de la santé mentale, notamment la dépression. Il en est de même pour la cohésion sociale qui favorise la santé des membres d'une communauté (MSSS, 2005b).

**L'harmonisation et la promotion des politiques publiques favorables à la santé**, tant aux niveaux municipal, régional que national, « demeurent un moyen essentiel pour améliorer les conditions de vie, pour favoriser la participation des personnes et favoriser leur *empowerment*. Les politiques publiques saines sont celles qui s'intègrent dans une intervention plus large, plus globale, qui vise l'amélioration du milieu de vie, de l'environnement, des habitudes de vie et des comportements ainsi que la réduction des inégalités sociales » (INSPQ, 2002, p. 29).

« Les interventions s'inscrivant dans l'une ou l'autre de ces perspectives de développement doivent être assez souples dans leur application pour faire d'abord place aux acteurs locaux, aux individus et aux groupes. Ce qui n'exclut en rien une rigueur pour ce qui concerne les objectifs, les principes d'intervention et les critères d'évaluation. Comme il s'agit d'une autre manière de faire et que les paramètres de l'intervention appartiennent aux acteurs mêmes de l'action locale, ceux-ci sont en mesure de définir le processus d'évaluation et les indicateurs dans leur milieu respectif » (INSPQ, 2002, p. 22).



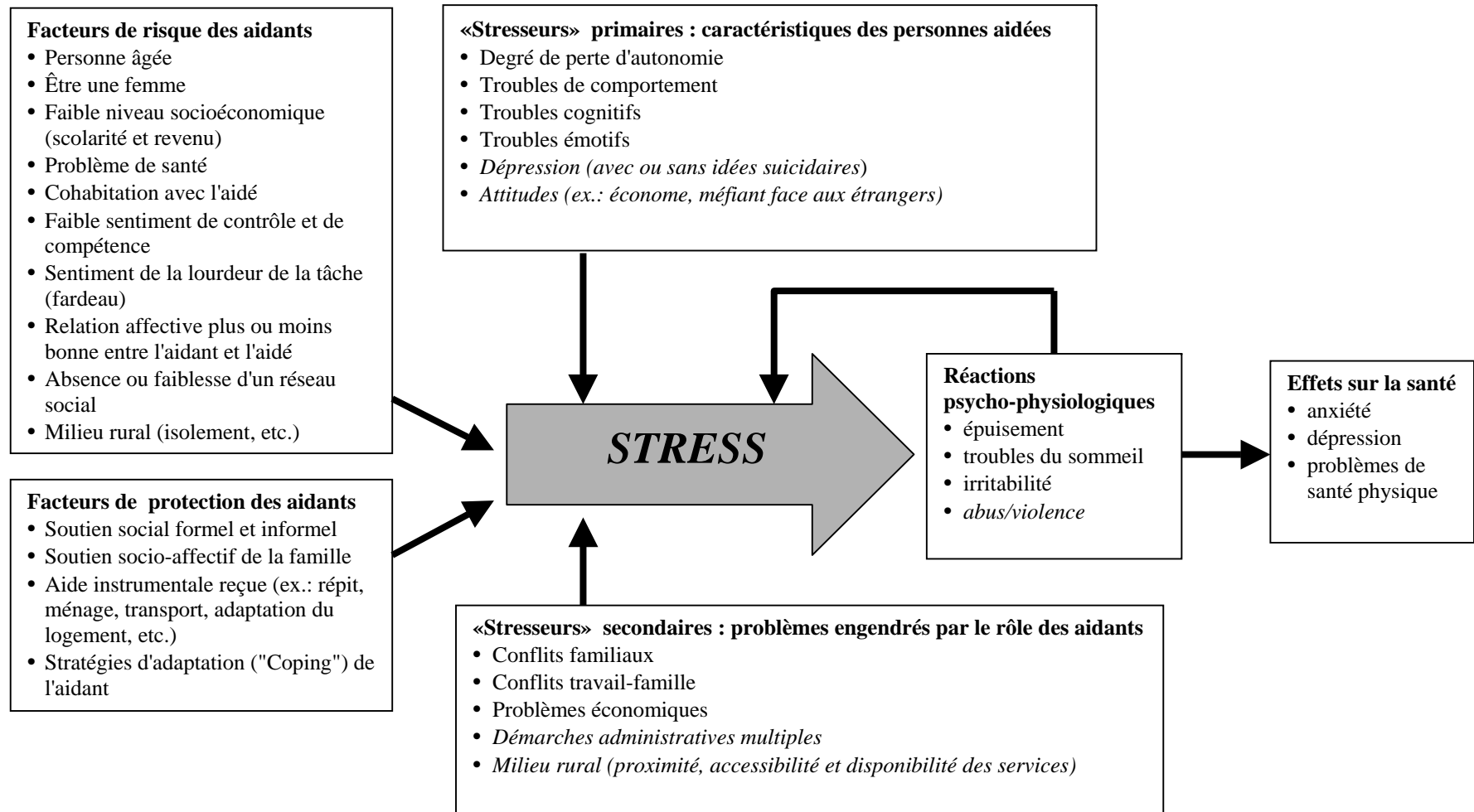
#### 4. MODÈLE EXPLICATIF DES RISQUES ASSOCIÉS AU RÔLE D'AIDANT

Préalablement à la présentation du projet régional et à l'analyse de la pertinence des activités offertes par les organismes associés, il s'avère pertinent de se doter d'un modèle explicatif des risques d'épuisement et de détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels.

Le choix du modèle retenu, présenté à la figure 1 (p. 30), est un construit théorique et empirique permettant de rendre compte d'un ensemble de phénomènes qui possèdent entre eux certaines relations. Sur le plan théorique, ce modèle s'inspire de plusieurs études récentes portant sur différentes sources de stress reliées aux caractéristiques des personnes aidées (stresseurs primaires), aux problèmes pouvant être engendrés par le rôle d'aidant (stresseurs secondaires) et aux facteurs de risque et de protection des aidants pouvant avoir des effets sur leur santé physique et mentale (Brodaty, 2004; Raina *et autres*, 2004; Schultz et Martire, 2004; Yin *et autres*, 2002; Pearlin *et autres*, 1990). Sur plan empirique, le modèle retenu a été bonifié par des intervenants de différents organismes impliqués dans le *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*.

Quant aux conséquences reliées à un stress élevé associé au rôle d'aidant, une abondante littérature fait état de réactions psycho-physiologiques (épuisement, troubles du sommeil, irritabilité, abus/violence) et d'effets sur la santé (anxiété, dépression, problèmes de santé physique). En somme, le but ultime des activités de soutien aux aidants naturels est donc de préserver leur état de santé physique et mentale (Sherwood *et autres*, 2005; Brodaty, 2004; Raina *et autres*, 2004; Haley, 2003; Mockus, Parks et Novielli, 2000; Pearlin *et autres*, 1989).

**Figure 1 : Modèle explicatif des risques d'épuisement et de détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels de personnes âgées**



Modèle inspiré de : Brodaty, 2004; Lim et Zebrack, 2004; Raina et autres, 2004; Schultz et Martire, 2004; Pearlin *et autres*, 1990; Vézina et autres, 1992; et des observations faites par les intervenants (en italique) du *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*.

## 5. PRÉSENTATION DU PROJET RÉGIONAL

Cette section décrit le *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*. Comme nous l'indiquons à la figure 2 (p. 33), ce projet comprend deux composantes distinctes. La première composante se rapporte à la structure du projet régional alors que la deuxième composante, dite fonctionnelle, concerne les activités offertes par les 18 organismes communautaires et les 5 CLSC impliqués dans ce projet.

### 5.1 Composante structurelle

La composante structurelle du projet régional comprend deux catégories : la première concerne le financement des organismes participant au projet alors que la seconde a trait aux activités de « réseautage » de ces organismes.

La subvention accordée par la DSP comporte deux volets. Le premier volet concerne une aide financière allouée aux organismes permettant d'assurer une offre de service minimale aux aidants naturels sur l'ensemble du territoire montérégien. Ce soutien financier, de l'ordre de 875,000 \$ récurrents annuellement, a été récemment transféré au Programme de subventions aux organismes communautaires, volet mission globale, de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie; ce transfert permet d'assurer aux organismes une pérennité de leur financement.

Le deuxième volet du financement des organismes a trait aux activités régionales de « réseautage ». Le financement des activités régionales, représentant 14,000 \$ récurrents annuellement, comporte trois types d'activités :

- des activités régionales permettant aux gestionnaires et aux intervenants de se rencontrer, environ six fois par année, pour faire le point sur le déploiement de leurs activités et développer des projets communs (ex : organisation de colloques régionaux, journées de reconnaissance des aidants, etc.);
- la diffusion des connaissances, soit la production de documents de formation ou de sensibilisation;
- un programme de formation continue pour les intervenants et les gestionnaires (ex. : *Vivre au quotidien avec un proche en perte d'autonomie, Accompagnement d'un proche en fin de vie, Prévention de l'épuisement en relation d'aide, Écoute active et relation d'aide, Troubles de comportement au quotidien*, etc.).

### 5.2 Composante fonctionnelle

Au delà des activités offertes aux aidants naturels, il est important de souligner les valeurs portées par les organismes communautaires dans la réalisation de leurs activités. Ces valeurs se rapportent à la justice sociale, la solidarité, l'autonomie et le respect de l'individu.

La justice sociale constitue un principe qui implique prioritairement la satisfaction des besoins et le respect des droits des citoyens laissés-pour-compte. La solidarité désigne le rapport entre les personnes et l'obligation morale de leur porter assistance. L'autonomie est une autre valeur qui implique pour une personne, une organisation ou une communauté, l'appropriation du

pouvoir nécessaire pour réfléchir, décider et agir. Enfin, le respect de l'individu est une valeur primordiale qui englobe son intégrité, sa liberté, ses croyances, ses valeurs et son autonomie (Viens, Lebeau, Viens, 2005).

Ceci dit, pour recruter leurs clientèles, les organismes communautaires déploient différentes stratégies de promotion de leurs activités et établissent des ententes de collaboration avec les CSSS et autres partenaires. Ces stratégies de promotion et ces ententes de collaboration chapeautent cinq grandes catégories d'activités.

La première catégorie d'activités, les **activités d'évaluation, d'information et de référence**, se concrétise par des rencontres individuelles, des café-rencontres, des colloques, des publications ou bulletins d'information qui ont pour objectif spécifique l'acquisition de connaissances par les aidants naturels.

Les deuxième et troisième catégories d'activités, les **activités de soutien psychologique** et les **activités de formation**, concernent le counselling individuel, les groupes de soutien et d'entraide, le soutien téléphonique, l'accompagnement psychologique de l'aidant dans ses démarches, l'organisation de conseils de famille, l'aide ponctuelle apportée lors de rencontre face à face, les ateliers de formation portant sur les différents thèmes (ex. : la prévention de l'épuisement, vivre au quotidien avec un proche souffrant d'Alzheimer), les conférences et les café-rencontres. Toutes ces activités ont pour objectifs spécifiques d'apporter un soutien affectif aux aidants, d'améliorer leur dynamique familiale, de développer leurs compétences pour mieux gérer les troubles de comportements des aidés, d'améliorer leur estime de soi et d'adopter de nouvelles stratégies d'adaptation.

La quatrième catégorie fait référence aux **activités de services** tels le répit, le transport et l'accompagnement des aidants dans leurs démarches administratives. L'objectif poursuivi est de diminuer les tâches associées au rôle d'aidant.

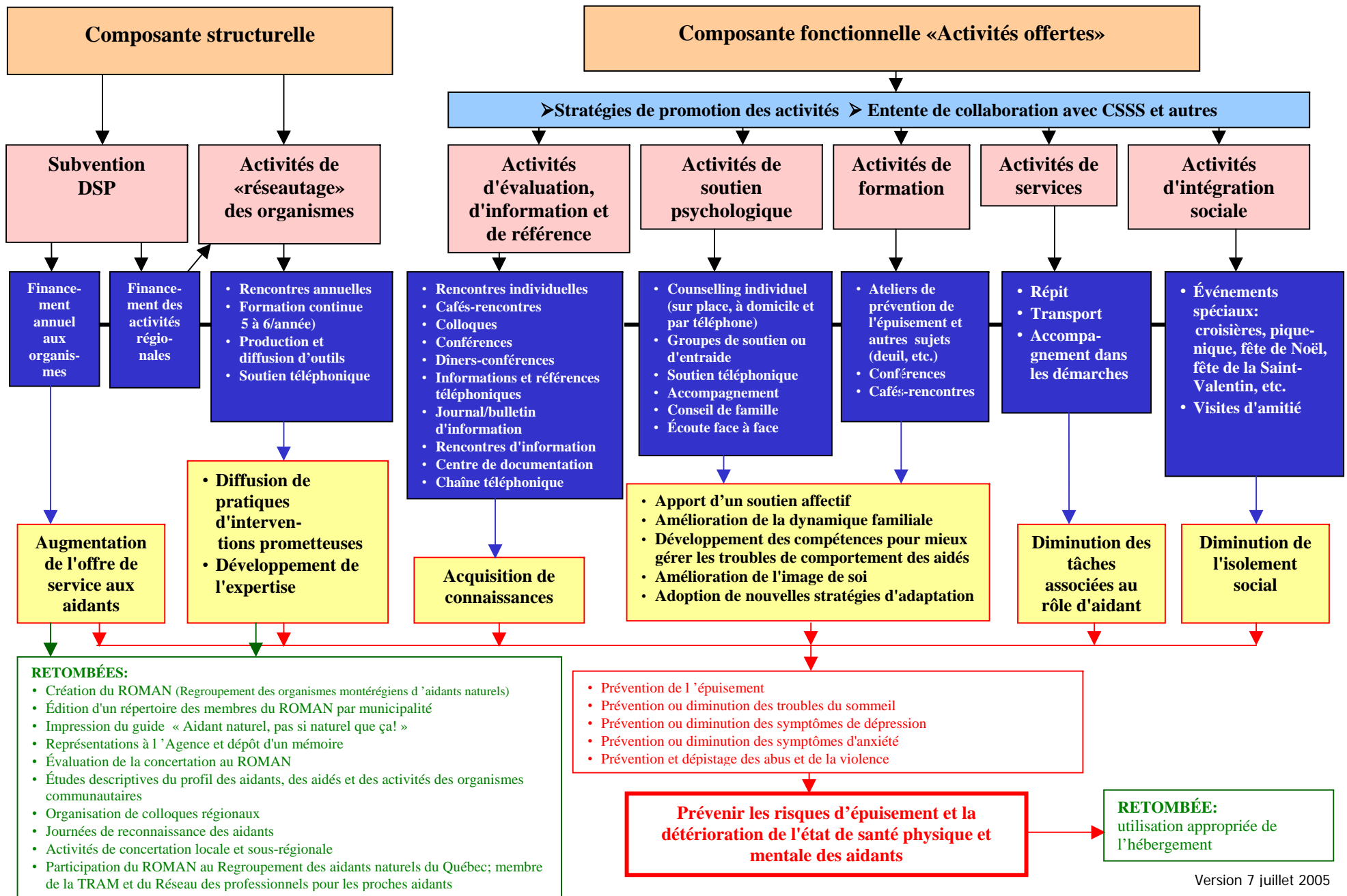
La cinquième catégorie a trait aux **activités d'intégration sociale**. Il s'agit d'activités sociales et récréatives permettant de recréer le réseau social et de soutien des aidants. En ce sens, elles contribuent à briser leur isolement.

L'ensemble des activités du *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie* a pour but ultime de prévenir les risques d'épuisement et la détérioration de l'état de santé physique et mentale des aidants tels que les troubles du sommeil, les symptômes de dépression ou d'anxiété tout en espérant prévenir la violence ou l'abus envers les aidés.

Comme le placement des aidés survient souvent lors d'une période de crise reliée à l'épuisement des aidants, on peut supposer que le soutien qui leur est apporté permet une utilisation appropriée de l'hébergement des aidés (Kurz *et autres*, 2005; Brodaty *et autres*, 1997).



**Figure 2 : Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie**





## 6. ANALYSE DU PROJET RÉGIONAL

Nous procédons ici à l'analyse du *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*. Comme nous l'avons déjà mentionné dans ce rapport, il s'agit d'une analyse stratégique concernant la pertinence des activités offertes pour répondre aux besoins des aidants naturels.

Pour l'essentiel, cette analyse traite des deux composantes du projet régional à la lumière des connaissances scientifiques décrites à la section 3.3 de ce rapport. Par la suite, nous examinons dans quelle mesure les activités offertes répondent aux besoins des aidants selon le modèle explicatif des risques d'épuisement et de détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels présenté à la section 4 de ce rapport.

### 6.1 Composante structurelle

Bien que peu d'évaluations portent sur les dimensions structurelles, il nous semble que les activités régionales de « réseautage » représentent certainement une des caractéristiques particulières et singulières du projet régional. Ces activités régionales favorisent le développement de l'entraide entre les intervenants et les organismes selon une approche-réseau. Ainsi, les nouveaux intervenants peuvent bénéficier de l'expertise développée au sein du Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels (ROMAN), notamment par du soutien téléphonique et du mentorat. Ces activités contribuent également à briser l'isolement des intervenants, à diffuser des pratiques d'intervention prometteuses et à améliorer la qualité des services offerts.

Cette volonté de se concerter, sur la base d'une association volontaire, le ROMAN, offre également de bonnes chances d'atteindre les objectifs poursuivis auprès des aidants naturels, soit réduire leurs risques d'épuisement et prévenir la détérioration de leur santé physique et mentale. À cet égard, le ROMAN permet le partage d'expertises, sans cesse renouvelées, l'atteinte de buts communs et un engagement mutuel des organismes concernés face à l'atteinte de ces buts au profit de toute la communauté.

De plus, les activités régionales de « réseautage » sont de nature à développer la cohésion sociale entre les membres du ROMAN. Outre la volonté de coopérer, cette cohésion sociale contribue à l'adhésion à des valeurs comme la justice sociale, la solidarité, l'autonomie et, de façon générale, le respect des droits de la personne.

Toutefois, force nous est de reconnaître que cette concertation entre les organismes participant au projet régional demeure fragile. En effet, la permanence du financement des activités régionales par la DSP est une condition essentielle du maintien et du développement de la composante structurelle de ce projet. De plus, la nature même du ROMAN en tant qu'association « bona fide », sans structure juridique formelle, constitue en soi un facteur de fragilité. Enfin, la fragilité de certains organismes membres de ce regroupement est certainement reliée à l'insuffisance de leur financement de base.

## 6.2 Composante fonctionnelle

Rappelons d'abord que le *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie* comprend cinq catégories d'activités. Il s'agit des activités d'évaluation, d'information et de référence, des activités de soutien psychologique, des activités de formation, des activités de service et des activités d'intégration sociale.

En se référant à la littérature scientifique décrite à la section 3.3 du rapport, l'ensemble des catégories d'activités du projet régional s'inscrit dans un contexte de développement social et de développement des communautés. Plus spécifiquement, ces catégories d'activités contribueraient au développement de l'*empowerment* individuel et du soutien social des aidants naturels et favoriseraient leur intégration sociale.

L'*empowerment* fait référence aux démarches personnelles des aidants dans l'acquisition des connaissances. Les café-rencontres, les conférences, les colloques, etc. y contribuent. L'*empowerment* fait aussi appel au développement des compétences des aidants dans l'exercice de leur rôle. Les activités de soutien psychologique et de formation telles que le counselling individuel, les groupes de soutien et d'entraide ainsi que les ateliers de prévention de l'épuisement jouent ce rôle. Ainsi, l'acquisition de connaissance et de compétence contribuerait au développement de l'*empowerment* dans la mesure où il accroît le pouvoir d'agir des aidants.

Le soutien social des aidants naturels est assuré par de l'aide instrumentale (ex. : répit, transport, accompagnement dans les démarches); il s'exprime également par de l'aide psychologique (counselling individuel, soutien téléphonique, écoute face à face, groupe de soutien et d'entraide, etc.). Les interventions de type répit/accompagnement, et les interventions de type psychoéducatif individuel ou de groupe pourraient davantage constituer une forme de soutien social ayant des effets significatifs sur le sentiment de fardeau et de surcharge ainsi que sur le sentiment de bien-être des aidants.

Pour briser l'isolement, les activités d'intégration sociale réalisées avec les aidants comme une fête de Noël, un pique-nique, une visite d'amitié, leur permettent de recréer un réseau social souvent affaibli par la charge d'aidant. Ces activités de renforcement du réseau social des aidants sont promues par Sörensen *et autres* (2002).

Ainsi, selon les connaissances actuelles, les services offerts par les organismes communautaires et les CSSS participants au projet régional comprennent une gamme d'activités reconnues efficaces ou prometteuses pour prévenir l'épuisement et la détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels. Par ordre d'importance, ce projet régional intervient sur les facteurs suivants :

- **Les facteurs de protection des aidants;** l'accent est mis sur le soutien social et informel des aidants comportant de l'aide psychologique (ex. : écoute) ou de l'aide instrumentale (ex. : répit). L'information, la formation et les groupes de soutien sont autant d'activités qui favorisent le développement de stratégies d'adaptation des aidants.
- **Les stressseurs secondaires;** le projet régional contribue à réduire différents conflits vécus par les aidants tels les conflits familiaux et les conflits travail-famille, par des activités de counselling et de répit. Également, la majorité des organismes concernés

soutiennent les aidants dans leurs démarches administratives et, s'il y a lieu, leur offrent des services de transport pour faciliter l'accès aux services de santé.

- **Les facteurs de risque des aidants;** l'action des organismes est surtout ciblée sur une démarche d'appropriation du pouvoir des aidants et de leur capacité à l'exercer pour contrer leur faible sentiment de contrôle ou leur sentiment de lourdeur de la tâche par des activités d'information, de soutien et de formation. L'absence ou la faiblesse de leur réseau social est atténué par des activités d'intégration sociale (ex. : fête de Noël, pique-nique, etc.).
- **Les stressseurs primaires reliés aux caractéristiques des personnes aidées;** les activités du projet régional sont surtout circonscrites au développement des compétences des aidants face aux aidés présentant des problèmes cognitifs, émotifs ou comportementaux. Les activités qui s'y rattachent ont trait à l'information et à la formation des aidants.

Selon le modèle explicatif des facteurs associés au stress (figure 1, p. 30), les activités offertes dans le cadre du projet régional sont susceptibles de contribuer à réduire les réactions psychophysiologiques et les effets négatifs sur la santé des aidants qu'entraîne inévitablement une responsabilité permanente reliée aux tâches de soins auprès des aidés.



## CONCLUSION

Cette analyse stratégique précise les contours et les assises du *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*. Elle nous révèle, notamment, la pertinence des services offerts par les organismes communautaires et les CSSS participant au projet régional. Dans l'ensemble, ceux-ci offrent une gamme d'activités reconnues efficaces ou prometteuses pour prévenir l'épuisement et la détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels. De plus, selon le modèle explicatif des facteurs associés au stress des aidants, ces activités semblent répondre à leurs besoins.

Qui plus est, ce projet d'envergure régionale permet d'offrir à des aidants naturels, des services adaptés à leurs besoins sur l'ensemble du territoire montérégien. Certes, en raison du rayon d'action de chacun des organismes participants, cette réponse aux besoins est modulée selon l'organisme présent dans le milieu et ses ressources financières. En effet, les activités offertes et leur intensité varient d'un organisme à un autre.

Par ailleurs le Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels (ROMAN) permet non seulement aux gestionnaires et aux intervenants de se concerter quant au déploiement des activités, mais également il offre la possibilité de partager l'expertise, d'avoir accès à un programme de formation continue et ainsi, d'améliorer constamment la qualité des services offerts.

Dans le contexte de la réorganisation actuelle des services de santé et des services sociaux en Montérégie, nous formulons deux recommandations :

- maintenir le financement public des activités régionales de « réseautage » des organismes participant au projet régional pour assurer la concertation entre les organismes, la diffusion des pratiques d'interventions prometteuses et la formation continue des intervenants;
- consolider le financement de base des organismes communautaires afin qu'ils assument pleinement leur mandat de soutien auprès des aidants naturels de leur territoire.

Enfin, il apparaît utile de compléter cette démarche d'analyse stratégique par une appréciation de la perception des clients et des intervenants concernés par le *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie* au regard des services reçus et de leurs retombées personnelles et familiales. La pertinence de cette démarche d'appréciation repose entre autres sur l'importance du financement investi depuis 1994 et sur la nécessité de rendre compte des retombées d'un tel projet pour le bien-être des aidants naturels.





## **Annexe 1**

**Liste des organismes communautaires et  
des CSSS participant au  
*Projet régional de soutien aux aidants  
naturels de la Montérégie***



## **Partenaires associés au Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie**

### **Organismes communautaires :**

- Action-Services aux aidants de parents âgés/Longueuil
- Aidants naturels du Haut-Saint-Laurent
- Association des aidant(e)s naturel(le)s du Bas-Richelieu
- Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert
- Centre communautaire L'Entraide Plus
- Centre d'action bénévole de la région de Saint-Jean
- Centre d'action bénévole de Saint-Césaire
- Centre d'action bénévole de Valleyfield
- Centre d'entraide bénévole de Saint-Amable
- Centre de bénévolat Rive-Sud (Candiac)
- Centre de soutien au réseau familial
- Maison de la famille de la Vallée du Richelieu
- Maison de la famille des Maskoutains
- Maison de la famille Valoise
- Parrainage civique de Vaudreuil-Soulanges
- Regroupement soutien aux aidants Brome-Missisquoi
- Services bénévoles de Châteauguay
- Services d'action bénévole « Au cœur du Jardin »

### **Centres de santé et de services sociaux (CSSS) :**

- CSSS Haut-Richelieu/Rouville
  - mission CLSC Champagnat de la Vallée des Forts
- CSSS La Pommeraie
  - mission CLSC de La Pommeraie
- CSSS Richelieu-Yamaska
  - mission CLSC des Patriotes
  - mission CLSC des Maskoutains
  - mission CLSC de la MRC d'Acton



## RÉFÉRENCES

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE (2004). *Cadre de collaboration régissant les relations entre l'Agence de santé et de services sociaux, les centres de santé et de services sociaux, les établissements régionaux et les organismes communautaires et bénévoles*. Document de travail, version 2, décembre, 61 p.

BOCQUET, H et S. ANDRIEU (1999). «Le «Burden» : un indicateur spécifique pour les aidants familiaux». *Gérontologie et Société*, n° 89, p. 155-166.

BRODATY, H., M. GRESHAM et G. LUSCOMBE (1997). «The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(2) : p. 183-192.

BRODATY, H., A. GREEN et A. KOSCHERA (2003) «Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia». *Journal of American Geriatric Society*, 51(5) : p. 657-664.

BRODATY, H. (2004). *Interventions with caregivers*. <http://malattiemetaboliche.it/articoli/vol4no4a.htm> , consulté le 14 septembre 2004.

CANADIAN STUDY OF HEALTH AND AGING (1994). *Caregiving – results from the Canadian Study of Health and Aging*. [http://csa.ca/media/file\\_downloads/CSHA%20-%20Results%20-%20Caregiving%20.ppt](http://csa.ca/media/file_downloads/CSHA%20-%20Results%20-%20Caregiving%20.ppt) , consulté le 17 mars 2005.

CAREGIVERS ASSOCIATION OF NOVA SCOTIA (2001). *Recognition and support of family caregivers as an integral part of health care*. Mémoire présenté à The Commission on Future of Health Care.

COCHRANE, J.J., P.N. GOERING et J.M. ROGERS (1997). «The mental health of informal caregivers in Ontario : an epidemiological survey.» *American journal of public health*, 87, p. 2002-2007.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (2004). *Avis Vieillesse et santé fragile : un choc pour la famille?* Gouvernement du Québec, 112 p.

COOKE, D.D., L. MCNALLY, K.T. MULLIGAN, J.G. HARRISON et S.P. NEWMAN (2001). «Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia : a systematic review. *Aging and Mental Health*, 5(2), p. 120-135.

CRANSWICK, K. (2003). *Enquête sociale générale cycle 16 : la prestation de soins dans une société vieillissante*. Statistique Canada, no 89-582 au catalogue.

DECIMA RESEARCH INC. (2002). *National profile of family caregivers in Canada – 2002. Final report*. Prepared for Health Canada.

DUCHARME, F., L. LÉVESQUE, M. GENDRON, A. LEGAULT, J.WARD et D. TRUDEAU (2000). «Soutenir les aidantes familiales suite à l'entrée en centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence». *Gérontophile*, 22(2), p. 29-35.

- DUCHARME, F., P. LEBEL et H. BERGMAN (2001). « Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI<sup>e</sup> siècle » dans *Ruptures*, revue transdisciplinaire en santé, Vol.8, N° 2, pp. 110-121.
- DUCHARME, F., G. PÉRODEAU, M. PAQUET, A. LEGAULT ET D. TRUDEAU (2004). «Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile : Un enjeu de santé publique». *Revue canadienne de santé publique*, 95(1), p. 64-68.
- DUCHARME, F., L. LÉVESQUE, L. LACHANCE, F. GIROUX, A. LEGAULT ET M. PRÉVILLE (2005). «Taking care of myself : Efficacy of an intervention program for caregivers of a relative suffering from dementia living in a long-term care setting». *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*. 4 (1), p. 23-47.
- FAMILY CAREGIVERS ASSOCIATION OF NOVA SCOTIA (2001). *Recognition and support of family caregivers as an integral part of health care*. Mémoire soumis à la commission Romanow sur le futur des soins de santé au Canada, 6 p.
- GAUTHIER, H., S. JEAN., G. LANGIS., Y. NOBERT et M. ROCHON (2004). «Vie des générations et personnes âgées : aujourd'hui et demain». Institut de la statistique du Québec, Québec, vol. 1, 303 p.
- GIRARD, M-C. (1996) «Les aidants naturels, une «vocation» aux conséquences imprévisibles». *La Presse*, 19 mai.
- GUBERMAN, N. (2004). «Non, l'amour ne suffit pas!», dans «Pour aider ses proches, l'amour ne suffit pas». *Revue Notre-Dame*, 102(6), p. 16-28.
- HALEY, W.E. (2003). «Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice : application of a stress process model». *Journal of palliative medicine*, 6(2), p. 215-224.
- HEBERT, R., N. DUBUC, M. BUTEAU, C. ROY, J. DESROSIERS, G. BRAVO, L. TROTTIER, C. ST-HILAIRE (1997). *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- HÉBERT, R., L. LÉVESQUE, J. VÉZINA, J-P. LAVOIE, F. DUCHARME, C. GENDRON, M. PRÉVILLE, L. VOYER et M-F. DUBOIS (2003). «Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home : a randomized controlled trial». *Journal of Gerontology, Social Sciences*, 58B(1), p. S58-S67.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2001). *Le portrait de santé : le Québec et ses régions*. Sainte-Foy, Les Publications du Québec, 432 p.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2002). *La santé des communautés : perspectives pour la contribution de la santé publique au développement des communautés*. Institut national de santé publique du Québec, 50 p.
- ITZHAKY, H. et A. YORK (1994). «Different types of clients, participation and the effects on community social work intervention». *Journal of Social Service Research*, Vol. Q9, b(1/2).
- KURZ, A., J. HALLAUER, S. JANSEN et J. DIEHL (2005). «Efficacy of caregiver support groups for dementia». *Nervenartz*, 73(3) : p. 261-269.

- LAVOIE, J-P., D. LESSARD, L. BARYLAK ET D. CÔTÉ (2003). « Quand les services facilitent ou nuisent au pouvoir des aidantes familiales ». *Revue Canadienne du Vieillissement*, 22(4), p. 381-394.
- LAVOIE, J-P. (2001). «Au-delà des tâches et des soins : les problèmes de conciliation et les dilemmes chez les aidants informels», p. 115 dans ORZECK, P., GUBERMAN, N. et BARYLAK, L (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : guide ressource pour les professionnels de la santé*. Éditions Saint-Martin, Montréal, Québec, 176 p.
- LAZARUS, R. et S. FOLKMAN (1984). «Stress, Appraisal and Coping», New York : Springer.
- LI, H., B.M. MELNYK, R. McCANN (2004). «Review of interventions studies of families with hospitalized elderly relatives. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), p. 54-59.
- LEE, H et M. CAMERON (2004). «Respite care for people with dementia and their carers». *Cochrane Database Systematic Review*, 2: CD004396.
- LÉVESQUE, L., F. DUCHARME et L. LACHANCE (1999). «Is there a difference between family caregiving of institutionalized elders with or without dementia?». *Western Journal of Nursing Research*, 2(4), p. 472-474.
- LI, H., B.M. MELNYK et R. McCANN (2004). «Review of interventions studies of families with hospitalized elderly relatives». *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), p. 54-59.
- LIM, J-W. et B. ZEBRACK (2004). «Caring for family members with chronic physical illness : A critical review of caregiver literature». *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(1), p. 50-59.
- McCANN, J.J., L.E.HEBERT., J.L.BIENAS, M.C.MORRIS et D.A.EVANS (2004). «Predictors of beginning and ending caregiving during a 3-year period in a biracial community population of older adults». *American Journal of Public Health*, 94(10), p. 1800-1806.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile*, Gouvernement du Québec, 43 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Programme national de santé publique 2003-2012*, Gouvernement du Québec, 133 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC ET INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2004). *Les personnes âgées à travers les enquêtes de Santé Québec*, Gouvernement du Québec, 68 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005a). *Les services aux aînés en perte d'autonomie, Un défi de solidarité*, Pour un plan d'action 2005-2010, document de consultation, Gouvernement du Québec, 34 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005b). *Rapport national sur l'état de santé de la population du Québec - Produire la santé*, Direction de communication du Gouvernement du Québec, 120 p.
- MOCKUS PARKS, S. et K .D. NOVIELLI (2000). *A practical guide to caring for caregivers*. *American family physician*, December 15. Consulté au [www.aafp.org/afp/20001215/2613.html](http://www.aafp.org/afp/20001215/2613.html) le 14-09-2004.

MULTI-IMPACT (2002). *Rapport d'analyse : L'expérience montérégienne en matière de soutien aux aidants naturels. Miser sur les acquis pour renforcer le développement organisationnel*, Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 43 p.

NINACS, W-A. (1996). «Empowerment et service social : approche et enjeux». *Service social*, Montréal, 144(1), p. 60-93.

NOBILI, A., E. RIVA, M. TETTAMANTI, U. LUCCA, M.LISCIO, B. PETRUCCI et G. PORRO (2004). «The effects of a structured intervention on caregivers of patients dementia and problem behavior : a randomized controlled pilot study». *Alzheimer Disease Association Disorder*, 18(2). p. 75-82.

ORZECK, P., GUBERMAN, N. et BARYLAK, L (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : guide ressource pour les professionnels de la santé*. Éditions Saint-Martin, Québec, 176 p.

PARTI LIBÉRAL DU CANADA (2004). *La politique de santé – Parti libéral du Canada*. [http://www.cbcn.ca/french/fr\\_advocacy.php?show&57](http://www.cbcn.ca/french/fr_advocacy.php?show&57), consulté le 17 juin 2004.

PAYETTE, J. et M. VILLENEUVE (2001). *La population selon certains groupe d'âge pour la période 1981 à 2011, Québec, Montérégie et CLSC*, Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 275 p.

PEARLIN, L., J. MULLAN, S. SEMPLE et M. SKAFF (1990). «Caregiving and the stress process : an overview of concepts and measures». *The Gerontologist*, 30(5), p. 583-594.

RAINA, P., M. O'DONNELL, H. SCHWELLNUS, P. ROSENBAUM, G. KING, J.BREHAUT, D. RUSSELL, M. SWINTON, S. KING, M. WONG, S.D. WALTER et E. WOOD (2004). «Caregiving process and caregiver burden : conceptual models to guide research and practice». *BMC Pediatrics*, 4(1), 1, Review.

RHEAULT, J. (2000). «Un processus d'éducation populaire dans le renouvellement des pratiques d'aide alimentaires des lieux sociaux», dans LAMOUREUX et autres (2002). *L'action communautaire*, Presses de l'Université du Québec, p. 63.

SAINT-JEAN, O. (2000). «Aidants naturels des malades Alzheimer, la perception du risque thérapeutique». *Neurologies*, <http://www.neurologies.net/pathologies.net/pathologies/contenu/alzheimer.html>, consulté le 11 novembre 2004.

SANTÉ QUÉBEC (1995). Sous la direction de C. Lavallée, C. Bellerose, J. Camirand et P. Caris. *Aspects sociaux reliés à la santé, Rapport de l'Enquête sociale et de santé 1992-1993*, volume 2, ministère de la Santé et des Services sociaux.

SAUVAGEAU, Y. (2003). *Le portrait de santé : La Montérégie et ses territoires de CLSC*, Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Québec, 432 p.

SCHULTZ, R. et L.M. MARTIRE (2004). «Family caregiving of persons with dementia : prevalence, health effects and support strategies». *American Journal of Psychiatry*, 12(13), p. 240-249.



- SCHULTZ, R. et S.R. BEACH (1999). «Caregiving as a risk factor for mortality – The caregiver health effects study». *JAMA*, 282(23), p.2215-2219.
- SHERWOOD, P.R., C.W. GIVEN, B.A. GIVEN ET A. VON EYE (2005). «Caregiver burden and depressive symptoms : analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients». *Journal of aging and health*, 17(2), p. 125-147.
- SÖRENSEN, S., M. PINQUART, DR. HABIL et P. DUBERSTEIN (2002). «How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), p. 356-372.
- STATISTIQUE CANADA (2004). Recensement canadien 2001. Compilation par l'équipe de surveillance de la Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Québec.
- STOBERT, S. et CRANSWICK, K (2004). Prendre soin des personnes âgées : qui fait quoi et pour qui? *Tendances sociales canadiennes*. Statistique Canada – No 11-008 au catalogue.
- VANIER, C. (2004). *Projet régional de soutien aux aidants naturels : profil des aidants et des personnes aidées et profil des interventions et activités réalisées par les organismes communautaires en Montérégie*, Direction de santé publique, Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie, Québec, 105 p.
- VÉZINA, M., M. COUSINEAU, D. MERGLER, A. VINET et M.-C. LAURENDEAU (1992). *Pour donner un sens au travail – Bilan et orientations du Québec en santé mentale au travail*. Gaëtan Morin, éditeur, Québec, 179 p.
- VIENS, C., A. LEBEAU et L.VIENS (2005). *Portrait des organismes communautaires et bénévoles oeuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux en Montérégie*, Direction de la première ligne et de la réadaptation en collaboration avec la Direction de santé publique, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie, Québec, 80 p.
- YIN, T., Q. ZHOU et C. BASHFORD (2002). «Burden on family members». *Nursing Research*, 51(3), p. 199-208.
- ZARIT, S.H. et al. (1996). *Stress reduction for family caregivers. Effects of daycare use*. Presented at the Annual Meeting of the American Psychological Association, Toronto, Canada, August 1996.
- ZARIT, S.H. (2004). *Respite services for caregivers*. [www.aoa.gov/prof/aoaprof/caregive/careprof](http://www.aoa.gov/prof/aoaprof/caregive/careprof) , consulté le 14 septembre.