

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

PERCEPTION DES INTERVENANTS DU MILIEU COMMUNAUTAIRE SUR
L'UTILISATION DES SERVICES DÉDIÉS AUX PROCHES AIDANTS DE
PERSONNES ÂGÉES

ESSAI DE 3^e CYCLE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
CYNTHIA BÉLIVEAU-WILLISTON

NOVEMBRE 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION) (D.Ps.)

Direction de recherche :

Lyson Marcoux
Université du Québec à Trois-Rivières

directrice de recherche

France Cloutier
Université du Québec à Trois-Rivières

codirectrice de recherche

Jury d'évaluation :

France Cloutier
Université du Québec à Trois-Rivières

codirectrice de recherche

Daniela Wiethaeuper
Université du Québec à Trois-Rivières

évaluatrice interne

Stéphanie Daneau
Université de Montréal

évaluatrice externe

Sommaire

La présente étude vise à explorer la perception des intervenants œuvrant au sein d'organismes communautaires quant à l'utilisation des services par les proches aidants de personnes âgées ainsi qu'à identifier les obstacles fréquemment observés affectant leur recours. Plus spécifiquement, la présente étude a pour objectif de décrire l'état actuel de l'offre de services communautaires tel que perçu par ces intervenants et d'analyser les divers facteurs susceptibles de freiner l'accès ou l'utilisation de ces services. En comprenant les éléments qui contribuent à un recours tardif aux ressources disponibles, la présente recherche tente de mieux saisir les dynamiques sous-jacentes au parcours d'aide des proches aidants. Pour répondre à cet objectif, neuf entrevues semi-structurées d'une durée allant de 60 à 90 minutes ont été conduites auprès d'intervenants composés uniquement de femmes et provenant de diverses régions du Québec, soit de la Mauricie, du Centre-du-Québec, des Laurentides, de Chaudière-Appalaches et de la Montérégie. Les résultats montrent que les services ne sont pas sous-utilisés par les proches aidants de personnes âgées, mais que les services, principalement le répit, nécessitent une meilleure adaptation à leurs besoins. Il ressort également des résultats de la recherche actuelle la présence de nombreux obstacles à l'utilisation des services, ce qui permet de mieux comprendre pourquoi les proches aidants tardent à demander de l'aide auprès des organismes. La méconnaissance des services et la non reconnaissance de soi comme proche aidant sont les principaux obstacles chez les proches aidants identifiés par les intervenantes. En somme, considérant l'importance du rôle des proches aidants dans les soins prodigués aux personnes âgées pour assurer leur maintien à domicile, les résultats

de la présente étude mettent en lumière la nécessité de persister dans les interventions de médiatisation des services et du rôle de proche aidant dans la société pour permettre aux proches aidants de s'identifier et de connaître plus tôt les services leur étant destinés.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux.....	x
Remerciements.....	xi
Introduction.....	1
Questions de recherche et objectif de la recherche.....	3
Contexte théorique	6
Vieillessement de la population et augmentation des besoins de soins.....	7
Vieillessement de la population.....	8
Augmentation des besoins de soins chez les aînés	8
Limites des services publics.....	10
Essor des besoins en proche aidance	11
Proches aidants de personnes âgées.....	12
Définition	12
Portrait général.....	14
Aspects positifs et défis de la proche aidance.....	16
Reconnaissance du rôle de proche aidant de personnes âgées.....	20
Difficultés dans la reconnaissance du rôle de proche aidant	20
Développement de l'identité.....	22
Services destinés aux proches aidants de personnes âgées.....	23
Aide gouvernementale	23
Secteur public et privé	24

Secteur communautaire.....	25
Contexte d'apparition des services destinés aux proches aidants	26
Sous-utilisation des services par les proches aidants	27
Barrières à la demande d'aide des proches aidants de personnes âgées	27
Difficultés à répondre aux besoins des proches aidants.....	28
Enjeux identitaires	28
Enjeux dans les offres de services.....	30
Facteurs personnels propres aux proches aidants	32
Dynamique relationnelle.....	34
Perception des intervenants face au recours aux services.....	35
Méthode	38
Modèle du développement identitaire du proche aidant	39
Déroulement.....	44
Participants.....	47
Analyse des données	50
Résultats	52
État de la situation quant à l'utilisation des services	55
Services suffisamment utilisés	55
Services méconnus.....	56
Services de répit peu adaptés	56
Proches aidants de personnes âgées utilisateurs des services	57
Profil des proches aidants de personnes âgées utilisateurs des services.....	57

Demandes de services	58
Sources des demandes de services	59
Situation des proches aidants lors de la demande de services	59
Raisons des proches aidants à recourir aux services.....	62
Proches aidants de personnes âgées non-utilisateurs des services.....	65
Profil des proches aidants de personnes âgées non-utilisateurs des services.....	65
Catégories de proches aidants difficiles à rejoindre.....	65
Répercussions de l'absence de services	68
Obstacles liés à l'utilisation des services	69
Obstacles liés à l'offre de services	70
Lacunes dans l'organisation des services	70
Mauvaises expériences liées à l'accompagnement	72
Manque de coordination entre les milieux.....	73
Obstacles liés à l'accessibilité des services	74
Contraintes logistiques.....	74
Contraintes liées à la distance géographique en milieu rural.....	77
Obstacles liés aux facteurs informationnels.....	78
Méconnaissance des services	78
Manque de visibilité des services et de sensibilisation.....	79
Obstacles liés à l'aidé.....	81

Obstacles liés à la dynamique relationnelle aidant-aidé	82
Obstacles liés aux facteurs personnels	83
Difficultés à reconnaître leurs besoins et à accepter l'aide	84
Surestimation de leurs capacités et limites	86
Exigences élevées face aux services	88
Crainte du jugement des autres et des intervenants	88
Influence du lien conjugal, filial et de l'éducation	89
Difficulté d'identification au rôle de proche aidant	90
Impacts de la pandémie COVID-19 sur l'utilisation des services	92
Discussion	95
État de la situation quant à l'utilisation des services par les proches aidants	96
Proches aidants utilisateurs des services	99
Proches aidants non-utilisateurs des services	101
Obstacles liés à l'utilisation des services	102
Impacts liés à la pandémie COVID-19	104
Forces et limites	105
Conclusion	108
Références	111
Appendice A : Affiche de recrutement	121
Appendice B : Formulaire d'information et de consentement	123
Appendice C : Canevas d'entrevue semi-structurée	128

Appendice D : Cahier synthèse de codage des entrevues 132

Liste des tableaux

Tableau

- 1 Caractéristiques sociodémographiques des participantes (N = 9)..... 49
- 2 Schéma illustrant la perception des intervenantes du milieu communautaire concernant l'utilisation des services dédiés aux proches aidants de personnes âgées 54
- 3 Thèmes et sous-thèmes associés à la perception des participantes quant à l'utilisation des services par les proches aidants de personnes âgées 133

Remerciements

Je tiens à souligner le soutien de quelques personnes en particulier pour la réalisation de cet essai et pour l'ensemble de mon parcours doctoral. J'adresse mes premiers remerciements à madame Lyson Marcoux, directrice d'essai, qui a su me guider et m'aider à maintenir ma motivation avec ses précieux conseils et encouragements facilitant la rédaction de cet essai. Elle a également su me faire confiance malgré les embûches survenues durant mon parcours doctoral. Je souhaite accorder mes plus sincères remerciements à madame France Cloutier, codirectrice d'essai, qui a accepté de me prendre sous son aile et de m'accompagner dans ma dernière année de rédaction. Je remercie aussi la direction du programme qui m'a permis de poursuivre mes études doctorales et d'atteindre mon objectif professionnel.

Je désire adresser des remerciements particuliers aux participantes de mon étude, puisque sans leur temps et leur précieuse collaboration, je n'aurais pas pu mettre à terme cet essai. Un remerciement spécial à ma conjointe qui a su m'encourager dans les périodes de découragement et également prendre la relève sur le plan familial me permettant de rédiger de manière efficace. Merci également à mes parents et collègues du doctorat pour leur soutien dans ce projet qui m'aura pris une décennie à accomplir.

Introduction

La place des proches aidants est de plus en plus grandissante au sein de la société québécoise en raison du vieillissement de la population et de la hausse des soins pour les personnes âgées afin d'assurer leur maintien à domicile. Selon une compilation des données réalisées par l'Institut de la statistique du Québec (2022), le décompte des proches aidants qui exerçaient ce rôle en 2018 représentait 21,1 % des Québécois. À l'échelle du Canada, pour la même période, les proches aidants ont dispensé 5,7 milliards d'heures de soins aux aînés, ce qui représente un investissement économique allant de 97,1 à 112,7 milliards de dollars en services professionnels pour les aînés (Fast et al., 2024). Il s'avère que les proches aidants constituent un soutien nécessaire pour les personnes âgées en perte d'autonomie physique ou cognitive et contribuent à l'économie des soins par leur rôle informel.

Devant l'importance du soutien des proches aidants aux aînés, les instances gouvernementales et communautaires multiplient les ressources destinées aux proches aidants. Des programmes gouvernementaux de soutien financier, des services d'écoute et de référence, des groupes de soutien, des soins à domicile et des services de répit sont, entre autres, déployés dans la province du Québec afin de soutenir les proches aidants dans leur rôle (Gouvernement du Québec, 2025). Toutefois, les écrits scientifiques révèlent que les services dédiés aux proches aidants sont sous-utilisés (Centre canadien

d'excellence pour les aidants, 2024; Kosloski et al., 2001; Luquet, 2011; Revil & Gand, 2022; Robinson et al., 2005; Tremblay & Nogues, 2019). En effet, de nombreux proches aidants tardent à faire appel aux services qui leur sont destinés et s'y tournent lorsqu'ils sont épuisés. C'est pourquoi des études se sont penchées sur le sujet pour comprendre cette sous-utilisation des services par les proches aidants malgré leur besoin criant de soutien en identifiant des barrières liées au recours aux services par ces derniers (Brodaty et al., 2005; Coudin, 2004; Ducharme et al., 2008; Friedemann et al., 2014; Latulippe et al., 2019; Mercier-Méthé, 2012; Phillipson et al., 2013). Toutefois, il existe peu de recherches qui ont été conduites auprès des intervenants oeuvrant dans des organismes communautaires dont les services sont orientés vers les proches aidants. Ce faisant, la présente étude vise donc à apporter des connaissances supplémentaires concernant la condition actuelle des services du milieu communautaire destinés aux proches aidants selon la perception des intervenants.

Questions de recherche et objectif de la recherche

La perception des intervenants face à l'utilisation des services par les proches aidants paraît cruciale dans la création de services appropriés leur étant destinés. Sans ce point de vue, il devient difficile d'adapter les services à la réalité du terrain dans laquelle sont dispensés ces services. Cependant, les structures actuelles paraissent omettre, par moment, de considérer les proches aidants (réseau informel) comme faisant partie des clients au même titre que la personne aidée. Considérant que les intervenants côtoient des proches aidants dans le cadre de leur travail, ils apparaissent comme une source d'informations

essentielles permettant une lecture du phénomène à l'étude. Puisque la perception des intervenants face à la réalité des proches aidants et face aux obstacles ayant un impact sur l'utilisation des services ne semble pas avoir fait l'objet de nombreuses études scientifiques au Québec, le présent essai se veut donc exploratoire afin d'apporter un complément aux données scientifiques qui s'y rapportent en tentant de répondre aux quatre questions suivantes :

1. Est-ce que la sous-utilisation des services par les proches aidants, mentionnée dans les écrits scientifiques, est une réalité vécue dans les organismes communautaires?
 - 1.1. Est-ce que les services sont sous-utilisés?
 - 1.2. Est-ce que les services sont connus?
 - 1.3. Est-ce que les services sont adaptés?
2. Pour quelles raisons les proches aidants tardent-ils à faire appel aux services?
3. Quels sont les obstacles observés expliquant la non-utilisation ou l'utilisation tardive des services? et finalement,
4. Est-ce que le fait de ne pas s'identifier dans le rôle de proche aidant peut avoir un impact sur la demande de services?

L'objectif du présent essai est de mieux cerner la perception des intervenants du milieu communautaire concernant l'utilisation actuelle des services dédiés aux proches aidants de personnes âgées. Plus spécifiquement, le présent essai vise à mieux comprendre

comment les intervenants perçoivent l'utilisation des services par les proches aidants et les obstacles observés dans le recours aux services.

Le premier chapitre de la présente étude porte sur la recension des écrits scientifiques adressant les concepts centraux permettant de comprendre et de situer l'état des connaissances concernant la réalité des proches aidants de personnes âgées et les obstacles à l'utilisation des services vécus. Par la suite, le cadre de référence de même que la démarche méthodologique et les résultats issus des données collectées par le biais des entrevues semi-structurées sont présentés. La discussion est ensuite abordée pour permettre une interprétation des résultats obtenus tenant compte du contenu de la recension des écrits et ainsi permettre une comparaison des éléments. Les forces et limites ainsi que les retombées dans la pratique clinique, l'enseignement et la recherche y sont également exposés. Finalement, le dernier chapitre porte sur la conclusion soulignant les éléments principaux à retenir de la présente étude.

Contexte théorique

Le présent chapitre débute par une présentation du vieillissement de la population et de l'accroissement des besoins en soins, des limites observées dans l'offre de services publics et de l'essor des besoins en proche aidance. Ensuite, un portrait global des proches aidants de personnes âgées au Québec est dressé en exposant les bénéfices et les contraintes liées à ce rôle. Par la suite, il est question d'aborder la reconnaissance de soi en tant que proche aidant et les difficultés vécues par ces derniers à se reconnaître comme tel. Finalement, les diverses ressources disponibles à l'intention des proches aidants sont présentées et un regard est posé sur la perception des intervenants issus du milieu communautaire quant à leur accessibilité et leur usage par les proches aidants.

Vieillessement de la population et augmentation des besoins de soins

Le vieillissement de la population ayant un impact sur l'augmentation des besoins de soins sont des thèmes développés dans la prochaine section tout comme les limites des services publics qui entraînent un essor des besoins en proche aidance dans le maintien à domicile des aînés au Québec.

Vieillessement de la population

Au Québec, les personnes âgées sont de plus en plus présentes au sein de la société. En effet, la proportion des aînés se situait autour de 1,73 million en 2021 et devrait atteindre 2,8 millions en 2066 selon les prévisions démographiques. En proportion, la population des personnes âgées de 65 ans et plus représentait 20,2 % en 2021 comparativement à 27,4 % en 2066 (Institut de la Statistique du Québec, 2024). Ce phénomène se réplique également à l'échelle planétaire, tel que mentionné par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2022) qui note une augmentation de l'incidence populationnelle des aînés au fil des années. Cela peut s'expliquer par plusieurs facteurs dont, entre autres, un meilleur accès aux soins de santé, une baisse de la natalité de même qu'une plus grande espérance de vie (OMS, 2022).

Augmentation des besoins de soins chez les aînés

Le vieillissement de la population n'est pas sans conséquence. En effet, les personnes âgées présentent une condition de santé plus fragile et un risque plus élevé de développer des problèmes de santé liés au vieillissement (Vezina et al., 2021; World Health Organization, 2015). Selon Statistique Canada (2023), le vieillissement et les problèmes de santé chroniques augmentent les besoins en soins à domicile. Le Gouvernement du Canada (2022) rapporte que 80 % des personnes âgées de 65 ans et plus souffrent d'au moins une maladie chronique, telle qu'une maladie cardiaque, le diabète ou l'hypertension. Le portrait est similaire au Québec selon les statistiques les plus récentes (Institut de la Statistique du Québec, 2023). Les personnes atteintes de maladies

chroniques vivent plus longtemps et requièrent des soins accrus considérant une augmentation de leurs besoins en soins de santé (Centre canadien d'excellence pour les aidants, 2024).

De plus, selon l'Agence de la santé publique du Canada (2023), 61 % des Canadiens atteints de trouble neurocognitif vivent à domicile, ce qui nécessite également une offre de services et de soutien plus grande pour ces personnes. Selon la Société Alzheimer du Canada (2022), 597 300 personnes au Canada vivaient avec un trouble neurocognitif en 2020. D'après les prévisions, le nombre de personnes atteintes de ce type de trouble est susceptible de passer à 990 600 d'ici 2030 en comparaison à 2020, ce qui correspond à une augmentation de 65 %. Ce nombre pourrait atteindre près d'un million d'ici 2030, ce qui correspond à une augmentation de 20 % (Société Alzheimer Canada, 2022). Une étude statistique menée par l'Institut canadien de l'information sur la santé (2024) révèle que la prestation de soins réalisée par les proches aidants est plus exigeante et entraîne des conséquences psychologiques plus importantes, soit 38 % de détresse psychologique comparativement à 23 % pour les proches aidants dont l'aidé n'est pas atteint de trouble cognitif. En ce sens, les proches aidants sont plus susceptibles de ressentir des signes de dépression, de la colère et de la détresse psychologique. De plus, ces conséquences psychologiques deviennent plus grandes si les proches aidants cohabitent avec l'aidé atteint de trouble neurocognitif (46 %) comparativement à ceux qui ne partagent pas le même domicile (30 %) (Institut canadien de l'information sur la santé, 2024).

L'ensemble de ces problèmes de santé, qu'ils soient physiques ou cognitifs, entraîne bien souvent des limitations fonctionnelles et des pertes de capacités ayant un impact sur l'autonomie des personnes vieillissantes et augmente, par le fait même, leurs besoins en soins et services. Ces facteurs exercent également une pression supplémentaire sur le système de santé qui peine à répondre à la demande en raison de certaines limites dans l'offre de services (Centre canadien d'excellence pour les aidants, 2024).

Limites des services publics

Le réseau public de la santé au Québec est confronté à plusieurs défis en matière de services destinés aux personnes âgées ayant un impact sur l'accessibilité aux soins pour cette clientèle. Selon la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ) (2024), la pénurie de personnel qualifié constitue un obstacle majeur à l'accès aux soins pour les aînés et entraîne des conséquences directes se traduisant par l'allongement des listes d'attente pour l'obtention de soins et par la prolongation de la durée des hospitalisations qui contribue à une perte d'autonomie pour la personne hospitalisée et à la fragilisation des membres de l'équipe soignante avec l'ajout de pression supplémentaire (FMSQ, 2024). Le système de santé québécois présente également une vision hospitalocentrique axée principalement sur les soins médicaux et hospitaliers qui ne répond pas toujours aux besoins spécifiques des aînés vivant en hébergement ou à domicile (Hébert, 2022). Le financement des services destinés aux personnes âgées constitue également un défi dans le système de santé ayant un impact sur l'accès aux soins. En effet, le financement pour ces services n'a pas augmenté aussi rapidement que la prévalence des aînés au fil des

années, ce qui limite l'accessibilité des services offerts aux aînés vivant à domicile ou en hébergement (Hébert, 2022).

Essor des besoins en proche aidance

Face aux limites des services publics, la présence de proches aidants devient cruciale pour assurer le bien-être des aînés québécois. Par leur implication, ils offrent une gamme de services d'aide qui ne peuvent être dispensés par le réseau de la santé (FMSQ, 2024). Les proches aidants jouent divers rôles en fonction de leur niveau d'implication et de disponibilité. Ces rôles peuvent être de collaborer avec le personnel médical pour favoriser de meilleurs soins, d'offrir du soutien personnel et émotionnel (tâches, gestion, prise de rendez-vous, accompagnement, etc.) ou encore de contribuer au maintien à domicile de la personne aidée (FMSQ, 2024). Des données révèlent que quatre proches aidants sur dix n'ont pas eu la possibilité de choisir d'assumer ce rôle au quotidien (Lecours, 2015). Bien souvent, le proche aidant est désigné au sein de la famille pour ses qualités comme celle d'avoir une grande disponibilité ou celle d'être compétent dans l'accomplissement de certaines tâches aux yeux de l'entourage. D'autres caractéristiques peuvent avoir un impact sur la désignation du proche aidant, telles que la proximité du lieu de résidence avec l'aidé, les expériences de travail touchant de près les soins ou avoir moins de responsabilités parentales (Schuster & Pellerin, 2019).

Afin de mieux comprendre ces enjeux, il est essentiel d'examiner de plus près le profil des proches aidants du Québec, leurs caractéristiques, les avantages et les défis que comporte ce rôle pour le bien-être des personnes âgées.

Proches aidants de personnes âgées

Cette section présente une définition du rôle de proche aidant, un portrait général ainsi que les aspects positifs et les défis de la proche aidance.

Définition

Selon la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants du Gouvernement du Québec (2024), les proches aidants sont définis de la manière suivante :

Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie (p.3).

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) (2018) précise que les soins dispensés par les proches aidants sont à titre volontaire et que ce rôle s'ajoute aux différents rôles sociaux déjà réalisés au quotidien.

Différentes appellations existent pour désigner un proche aidant telles que: « aidant naturel, aidant familial, aidant informel, personne soutien, accompagnant, soignant non

professionnel ou proche aidant » (Ducharme, 2012). L'appellation utilisée actuellement est « personne proche aidante » (Gouvernement du Québec, 2024). Dans les écrits scientifiques, une personne âgée bénéficiant du soutien d'un proche aidant est appelée « une personne aidée », « un aidé » ou « un bénéficiaire » selon diverses sources (Dubé, 2020; Gouvernement du Québec, 2021; Observatoire québécois de la proche aidance, 2024a).

Il n'est pas nécessaire que le proche aidant cohabite avec l'aidé pour être considéré comme tel. Toutefois, les données révèlent que les proches aidants qui demeurent avec leur proche sont plus nombreux. En effet, les données de 2012 soulignent que 56 % des proches aidants habitaient avec leur proche tout en offrant 10 heures de soins par semaine, 22 % continuaient d'offrir du soutien à leur proche relégué en institution de soins et 15 % habitaient dans des domiciles séparés (Sinha, 2013). En 2022, c'est 65 % des proches aidants cohabitants avec l'aidé qui offrent des soins, contrairement à 42 % qui prodiguent des soins tout en habitant dans des domiciles séparés (Wray, 2024). Ces données mettent en évidence le rôle initial du proche aidant qui implique d'accompagner son proche en perte d'autonomie physique ou cognitive le plus longtemps possible dans leur domicile. Toutefois, il arrive un moment où l'aidé doit être relégué dans un centre d'hébergement à la suite de la dégradation de son état physique ou cognitif exigeant une surveillance plus accrue et un niveau de soins plus élevé. Une fois que l'aidé est hébergé, le proche aidant continue d'assumer ce rôle (Lavoie et al., 2008). Après avoir défini le concept de proche aidant, il s'avère pertinent de dresser un portrait des proches aidants.

Portrait général

Au Québec, le nombre de proches aidants a presque doublé en cinq ans. Il est passé de 18 % de la population québécoise (1,48 million) en 2018 (Institut de la statistique du Québec, 2020) à 35 % (2,4 millions) en 2022 (Appui proches aidants, 2022). À l'échelle du pays, on comptait 7,4 millions de proches aidants en 2022 (FMSQ, 2024). Parmi les différents groupes d'âge au Québec, les personnes âgées de 45 à 64 ans constituent le groupe démographique regroupant le plus grand nombre de proches aidants. Elles représentent 40 % de l'ensemble des proches aidants comparativement à 27 % pour les personnes de 65 ans et plus. (Appui proches aidants, 2022).

Le temps consacré aux soins à l'aidé varie d'un proche aidant à un autre selon leur situation. Une enquête statistique sur la proche aide au Québec conduite par l'Appui proches aidants (2022) révèle que 46 % des proches aidants de personnes âgées offrent plus de cinq heures de soins par semaine. Les statistiques démontrent que, pour le Canada, la catégorie des personnes âgées de plus de 65 ans est la plus active en tant que proche aidant (Sinha, 2013). En effet, 23 % des proches aidants de plus de 65 ans consacrent au minimum 20 heures par semaine à soutenir leur aidé, comparativement à 13 % chez les 45 à 54 ans et à 17 % chez les 55 à 64 ans. L'implication plus élevée en termes d'heures chez les proches aidants âgés de plus de 65 ans peut s'expliquer par le fait que ces personnes s'occupent souvent d'un.e conjoint.e et qu'elles choisissent de consacrer plus d'heures en raison du lien conjugal qui les unit (Sinha, 2013).

Au Québec, 57,5 % des proches aidants sont des femmes. Dans 42 % des cas, la personne aidée est un parent du proche aidant (Institut de la statistique du Québec, 2022). Dans d'autres situations, il peut s'agir d'un conjoint.e, de la fratrie ou d'un enfant (Eifert et al., 2015; Institut de la Statistique du Québec, 2015; Sinha, 2013). Toutefois, lorsqu'un.e conjoint.e est présent.e dans la vie de l'ainé.e en perte d'autonomie physique ou cognitive, le soutien est souvent porté majoritairement par le membre du couple (Baker et al., 2010). Dans 36 % des cas, la personne aidée est le conjoint ou la conjointe du proche aidant (Appui proches aidants, 2022). Après l'aide du conjoint, ce sont généralement les enfants des parents vieillissants qui endossent le rôle de proche aidant (Sinha, 2013). Le proche aidant peut également faire partie de la famille élargie (petit-enfant, neveu ou nièce, cousin.e, oncle, tante) ou d'une personne de l'entourage comme un.e ami.e, un.e voisin.e ou un.e collègue de travail (Schuster & Pellerin, 2019; Sinha, 2013). On dénombre 57 % des proches aidants au Québec qui occupent un emploi et on évalue que la réduction des heures associées au rôle de proche aidant génèrerait une perte de revenu approximative de 16 000 \$ par an pour le proche aidant (Institut de la statistique du Québec, 2022). Il y a 74 % des proches aidants du Québec qui soutiennent une seule personne aidée (Appui proches aidants, 2022).

Le type de soutien donné par les proches aidants peut se diviser en deux types d'aides : aide tangible, aussi appelée aide instrumentale, et aide intangible. L'aide tangible fait référence aux tâches concrètes telles que la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) ainsi que l'organisation des soins et du matériel. L'aide intangible

correspond plutôt au soutien psychosocial et émotionnel offert à l'aïdé (Coudin, 2004). Le type de soutien le plus régulièrement offert par les proches aidants du Québec est le soutien émotionnel (34 %) alors que les autres sphères principales sont le transport (25 %), les travaux domestiques (24 %) et l'aide aux soins personnels (21 %) (Appui proches aidants, 2022; Centre canadien d'excellence pour les aidants, 2024). Les proches aidants œuvrent majoritairement auprès de bénéficiaires résidant à domicile (44 %) ou bien résidant avec eux (33 %), ceux demeurant en résidence privée pour aînés (RPA), en résidence intermédiaire (RI) et en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) combinés ne représenteraient que 17 % des personnes aidées (Appui proches aidants, 2022).

Ces données mettent en évidence le rôle central du proche aidant d'une personne âgée, soit celui d'accompagner la personne aidée le plus longtemps hors des institutions. Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, les proches aidants poursuivent leur rôle auprès de la personne aidée même si cette dernière est admise en ressources institutionnelles (Lavoie et al., 2008). Toutefois, le rôle de proche aidant adopte une forme différente.

Aspects positifs et défis de la proche aidance

Selon l'Observatoire québécois de la proche aidance (2024b), le rôle de proche aidant comporte à la fois des aspects positifs et des défis pour l'aidant. Bien que son engagement auprès de l'aïdé contribue à enrichir la qualité de vie de l'aïdé, à favoriser son bien-être et

son autodétermination, il représente également des impacts positifs pour le proche aidant sur le plan personnel. Un élément clé de son implication est le maintien de l'autonomie de l'aidé qui constitue un facteur déterminant dans l'engagement du proche aidant (Éthier, 2022). Des études mettent en lumière des aspects positifs associés à ce rôle. En effet, Gascon Depatie et Houle (2022) ont examiné l'expérience des proches aidants soutenant une personne confrontée à un premier épisode de trouble dépressif. Les résultats de leur étude permettent de révéler des effets positifs chez le proche aidant, tels que le développement personnel du proche aidant, le renforcement du lien affectif avec l'aidé et une sensibilisation accrue à la santé mentale. Les proches aidants de cette étude affirment grandir de cette expérience, consolider leur relation avec l'aidé et ressentir une profonde fierté, gratification et valorisation dans leur rôle. D'autres chercheurs soulèvent des aspects positifs similaires (Li & Loke, 2013).

Beaudet et Allard (2020) soulignent également l'importance du lien créé entre le proche aidant et l'aidé. La possibilité de partager des moments de qualité et de développer une relation significative représente des aspects positifs non négligeables pouvant améliorer la dynamique relationnelle. De plus, les actions du proche aidant contribuent directement à l'amélioration des conditions de vie de l'aidé, ce qui permet de renforcer chez lui un sentiment de valorisation et de gratification (Beaudet & Allard, 2020).

Bien que le rôle de proche aidant d'une personne âgée comporte des aspects gratifiants, il présente également plusieurs défis et contraintes. En ce sens, l'implication

du proche aidant dans l'accompagnement de l'aidé peut réduire considérablement le temps consacré à soi-même et engendrer une surcharge mentale et physique. Le manque de formation peut même conduire à des blessures tant pour le proche aidant que pour l'aidé (Observatoire québécois de la proche aidance, 2024b). L'impact de ce rôle sur la santé psychologique ne doit pas être sous-estimé. En effet, de nombreux proches aidants font face à un stress chronique qui peut mener à l'épuisement, à des problèmes de sommeil et à une détresse psychologique accrue. Des études ont rapporté l'apparition de symptômes anxieux et dépressifs et un sentiment d'hostilité pouvant, dans certains cas, conduire à des idées suicidaires (Ferrero, 2017; Kerhervé et al., 2008; Perrig-Chiello & Hutchison, 2011). Sans soutien, certains proches aidants peuvent éprouver une détresse psychologique importante conduisant à un passage à l'acte suicidaire (Ferrero, 2017). Les impacts sur la santé physique des proches aidants sont également préoccupants. Des recherches ont montré une fréquence plus élevée d'accidents vasculaires cérébraux et de troubles cardiaques chez les proches aidants et il n'est pas rare que certains décèdent avant l'aidé (Ferrero, 2017; Mourgues et al., 2012; Thomas et al., 2011).

La perte d'autonomie de l'aidé peut également avoir des répercussions sur la relation aidant/aidé qui est au cœur de l'aide apportée. Dans les cas de troubles neurocognitifs présents chez l'aidé, le proche aidant est à risque de vivre un deuil blanc tôt ou tard. Ce type de deuil est vécu par le proche aidant lorsque l'aidé demeure présent physiquement, mais qu'il n'est plus le même sur le plan mental ou affectif. C'est un processus par lequel le proche aidant passe et voit l'état de l'aidé se dégrader peu à peu par l'apparition de

pertes cognitives causées par la maladie dégénérative. Le proche aidant vit donc le deuil de la personne que l'aidé était autrefois tout en étant vivante, plutôt que de vivre le deuil d'une personne décédée (Éthier, 2022; Malaquin-Pavan & Pierrot, 2012; Société Alzheimer, 2024). Le deuil blanc s'installe graduellement suivant l'annonce du diagnostic de troubles neurocognitifs et se poursuit jusqu'au décès de l'aidé suscitant, tout au long de ce processus, des réactions émotionnelles et physiques importantes chez le proche aidant. Ce processus contribue, entre autres, à l'émergence ou au maintien du fardeau ou de la dépression et peut avoir des répercussions sur les capacités de résolution de problèmes et de prise de décisions chez les proches aidants (Fillion & Bourbonnais, 2021).

En plus de ses responsabilités sociales, familiales, professionnelles et financières, le proche aidant voit les besoins et responsabilités de l'aidé s'ajouter à ses propres besoins et responsabilités dans le quotidien (Gagnon & Beaudry, 2019). Le temps consacré aux soins peut également entraîner une perte de revenus et contribuer à la précarisation financière des proches aidants (Institut de la statistique du Québec, 2022; Toseland et al., 2001). À long terme, ce rôle peut également engendrer un isolement social et un sentiment de fardeau (Lavoie et al., 2008).

Après avoir défini le concept de proche aidant, d'en avoir dressé un portrait général et d'avoir énoncé les avantages et les défis de la proche aide, il s'avère pertinent de porter la réflexion sur la reconnaissance du rôle de proche aidant.

Reconnaissance du rôle de proche aidant de personnes âgées

La prochaine section aborde la reconnaissance du rôle de proche aidant, plus précisément les difficultés dans la reconnaissance de son rôle et le développement de l'identité du proche aidant.

Difficultés dans la reconnaissance du rôle de proche aidant

La reconnaissance du rôle de proche aidant varie d'une personne à l'autre et peut être particulièrement complexe pour certains proches aidants. Des études ont soulevé cette difficulté d'identification chez les proches aidants en révélant que, bien que plusieurs d'entre eux accomplissent des tâches typiques liées à la proche aidance, ils éprouvent tout de même des difficultés à se reconnaître pleinement dans ce rôle (Dobrof & Ebenstein, 2003; Eifert et al., 2015; Smith-MacDonald et al., 2019). Selon l'Appui proches aidants (2022), 35% des proches aidants ne se considèrent pas comme tel en raison du type d'aide, de la fréquence ou bien du rapport qu'ils entretiennent avec l'aidé pensant que l'aide apportée est naturelle et se justifie par leur relation de conjoint.e/fils/fille. Il peut devenir difficile pour un proche aidant de se considérer comme tel surtout lorsque l'aide est occasionnelle ou est offerte à une personne avec qui le proche aidant partage un lien familial. On peut donc penser que le rôle de proche aidant n'est pas pleinement compris et intériorisé, et ce, malgré l'augmentation des mesures et services dédiés aux proches aidants.

L'Observatoire québécois de la proche aidance (2023) a relevé plusieurs situations où il peut être difficile pour un proche aidant de se considérer comme tel. Les femmes, s'occupant généralement plus souvent de prodiguer des soins et de faire du travail domestique, ont moins tendance à se reconnaître dans leur rôle de proche aidante. Les personnes aidant un proche ayant un trouble de santé mentale présentent parfois une hésitation à s'identifier comme proche aidant par crainte de stigmatisation. Les jeunes occupant un rôle de proche aidant peuvent aussi hésiter à s'identifier comme proche aidant par souci de ne pas nuire à l'aidé, de ne pas être signalé à la protection de la jeunesse et/ou d'être séparé de l'aidé et de sa famille. Les personnes issues de communautés ethnoculturelles diverses peuvent également ne pas s'identifier au titre de proche aidant en raison d'une perception que l'aide apportée est une responsabilité qui leur revient d'emblée (Observatoire québécois de la proche aidance, 2023).

Le rôle de proche aidant présente donc une compréhension variée au sein de la société québécoise et canadienne. Plusieurs personnes, que ce soit en raison de leurs croyances, de leurs craintes ou tout simplement par manque d'information, ne s'identifient pas comme étant proche aidant alors qu'ils occupent un rôle se définissant comme tel. Il semble que l'appropriation du rôle de proche aidant peut se faire de façon graduelle et avec un rythme propre à chacun. L'identité de proche aidant ne s'acquiert donc pas dès la première prestation de soins. Le développement de l'identité des proches aidants sera abordé dans ce qui suit.

Développement de l'identité

Afin de bien comprendre le développement de l'identité des proches aidants, il est impératif de définir le concept d'identité. Dans les écrits scientifiques, il existe deux types d'identité, soit l'identité personnelle et l'identité sociale (Juskenaite et al., 2016). L'identité personnelle se divise en deux composantes, soit les caractéristiques psychiques (tendances comportementales) et les caractéristiques physiques (attributs physiques observables) (Juskenaite et al., 2016). L'identité sociale représente des caractéristiques qualitatives permettant à un individu de s'identifier au sein d'un groupe. Ces groupes sont socialement prédéterminés (métier, rôle social, occupation, etc.) (Juskenaite et al., 2016; Thoits & Virshup, 1997). Selon Berzonsky et al. (2011), l'identité sert de pilier central pour l'individu. C'est à partir de cette dernière que l'individu se définit et s'appuie dans sa prise de décision et dans son affirmation. L'identité tend à se solidifier si la personne vit des événements la renforçant mais peut également s'effriter et se modifier si les événements vécus tendent vers un changement identitaire. L'identité est un concept large et complexe en raison de son caractère malléable. Quelques études se sont intéressées à la notion d'identité spécifiquement chez les proches aidants (Eifert et al., 2015 ; Miller et al., 2008). Un modèle du développement identitaire chez les proches aidants a été élaboré par Montgomery et Kosloski (2009) et a servi d'inspiration et de cadre théorique pour la réalisation de la présente étude. Ce modèle est présenté dans un chapitre ultérieur.

Bien que le développement de l'identité des proches aidants demeure peu documenté, une recension des services disponibles s'avère pertinent afin de mieux cerner leur rôle

dans l'accompagnement des proches aidants et de mettre en lumière leurs limites face aux défis identitaires vécus par ces derniers.

Services destinés aux proches aidants de personnes âgées

Des services ont été mis en place au Québec pour pallier les difficultés rencontrées par les proches aidants dans leur quotidien. Ces services sont présentés dans la section qui suit de façon à mieux comprendre les différents types d'aide offerts par le gouvernement du Québec, les milieux publics, privés et communautaires.

Aide gouvernementale

Parmi les différentes formes de soutien disponible, l'aide gouvernementale joue un rôle essentiel en apportant un appui financier aux proches aidants. Avec le vieillissement de la population, les gouvernements fédéral (Canada) et provincial (Québec) se tournent de plus en plus vers l'aide à accorder aux proches aidants pour la prestation de soins aux aînés. Certains crédits d'impôt sont mis à la disposition des proches aidants pour leur permettre de se procurer une aide financière pour compenser les pertes de revenus associés à leur implication auprès de l'aidé. Au Canada, ce crédit s'appelle le crédit canadien pour aidant naturel (Gouvernement du Canada, 2024). Au Québec, il s'agit du crédit d'impôt provincial pour personne aidante (Revenu Québec, 2024). Par exemple, un proche aidant peut bénéficier d'un crédit d'impôt pour des services pour le maintien à domicile ou pour du répit.

Secteur public et privé

Dans le réseau public de la santé et des services sociaux, les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) proposent quelques services s'adressant aux proches aidants. Parmi ces services, on retrouve le programme de Soutien à domicile et celui de Soutien aux proches aidants offerts dans les Centres locaux de services communautaires (CLSC). Le programme de Soutien à domicile permet de recevoir du soutien dans la réalisation des tâches liées à la vie quotidienne (aide aux soins d'hygiène, à la médication et autres). Le programme offre également des services nutritionnels, lorsque l'aidé est confronté à des problèmes liés à l'alimentation, des services médicaux permettant d'assurer un suivi de la condition de l'aidé, des soins infirmiers à domicile, des services de réadaptation physique pour améliorer ou maintenir l'autonomie de l'aidé ainsi que des services psychosociaux à l'aidé et à ses proches aidants (Gouvernement du Québec, 2025). Le programme de Soutien aux proches aidants est effectué en collaboration avec les acteurs du milieu communautaire et offre des services tels que du répit, une présence-surveillance, du dépannage, du soutien aux tâches quotidiennes et de l'aide psychosociale (Ducharme et al., 2009).

Au début des années 2000, le CLSC demeurait le seul établissement du réseau de la santé offrant des services de maintien à domicile (Allaire, 2006; Ducharme et al., 2009). À l'exception de ce programme de maintien à domicile par le CLSC, les autres milieux publics, tels que les hôpitaux, les CHSLD et les ressources intermédiaires ainsi que les

milieux privés, incluant les résidences et centres d'hébergement, ne proposent pas de services spécifiquement destinés aux proches aidants. Dans ces établissements, les soins sont principalement offerts aux usagers et, bien que certaines interventions puissent être accessibles aux proches aidants, elles demeurent peu fréquentes. De façon générale, ces services ne sont pas orientés vers les besoins psychosociaux et affectifs associés particulièrement à la relation entre le proche aidant et l'aidé (Allaire, 2006; Ducharme, 2011).

Secteur communautaire

Les organismes communautaires sont de plus en plus nombreux à offrir des services destinés aux proches aidants. Parmi l'éventail des ressources, on retrouve différents programmes d'information et de formation. Ces derniers diffèrent en fonction des conditions de santé de l'aidé. Par leur spécificité, ces programmes offrent des renseignements sur la maladie et permettent également aux proches aidants d'apprendre de meilleures techniques pour réaliser les soins au quotidien. Il existe d'autres programmes d'intervention qui ont été documentés dans les écrits scientifiques, tels des services de répit ou des programmes de soins de jour. Ces programmes ont été mis en place afin d'offrir du répit aux proches aidants. (Dubé et al., 2018; Friedemann et al., 2014; Toseland et al., 2001; Zarit et al., 1999). Ces services représentent, en effet, une occasion pour les proches aidants de prendre soin d'eux.

Les services de soutien aux proches aidants ont été examinés sous différents angles, notamment en ce qui concerne les mesures financières gouvernementales et les contributions des organismes publics, privés et communautaires. La prochaine section s'intéresse au contexte d'émergence et de déploiement de ces services.

Contexte d'apparition des services destinés aux proches aidants

Considérant les conséquences découlant du rôle de proche aidant, des services dans les milieux publics, privés et communautaires ont progressivement fait leur apparition. Ils ont pour objectif d'apporter du soutien dans l'accomplissement du rôle d'aidant et de soulager la détresse psychologique, si présente. Des études tendent à montrer que ces services apportent des bienfaits sur la santé mentale et psychologique des aidants en diminuant, entre autres, les risques liés à l'anxiété, la dépression, l'épuisement, au sentiment de fardeau et à la lourdeur des responsabilités (Gaugler et al., 2003; Stirling et al., 2012; Zarit et al., 1998). Le soutien émotionnel et le répit sont également des éléments essentiels qui contribuent à améliorer le bien-être des aidants et à diminuer leur vulnérabilité face aux défis du quotidien. De plus, une enquête portant sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus a révélé que les services communautaires, comme le soutien psychosocial et les programmes de répit, sont particulièrement appréciés et entraînent un impact positif sur l'amélioration de leur qualité de vie (Dubé et al., 2018).

Bien que l'efficacité de ces services soit largement reconnue, leur accessibilité réelle et leur utilisation par les proches aidants demeurent des enjeux préoccupants. Il convient donc d'examiner les raisons pour lesquelles ces services, pourtant disponibles, sont encore trop peu sollicités.

Sous-utilisation des services par les proches aidants

Malgré la mise en place de services destinés aux proches aidants et l'impact positif de leur utilisation, il a été montré qu'il y a une sous-utilisation des services par les proches aidants (Kosloski et al., 2001; Luquet, 2011; Revil & Gand, 2022; Robinson et al., 2005; Tremblay & Nogues, 2019). La prochaine section présente les différentes barrières auxquelles peuvent être confrontés les proches aidants face au recours aux différents services offerts.

Barrières à la demande d'aide des proches aidants de personnes âgées

Plusieurs obstacles ont été relevés dans les écrits scientifiques pouvant aider à mieux comprendre la sous-utilisation des services par les proches aidants (Brodaty et al., 2005; Coudin, 2004; Ducharme et al., 2008 ; Friedemann et al., 2014; Latulippe et al., 2019; Mercier-Méthé, 2012; Phillipson et al., 2013). La présente section fait état des barrières rencontrées par les proches aidants à la mise en place et au maintien des services qui leur sont destinés.

Difficultés à répondre aux besoins des proches aidants

Une première barrière à la demande d'aide est la difficulté à répondre aux besoins des proches aidants. Considérant le fait que la condition de l'aidé est unique et que la diversité de ses besoins mène à une variété de possibilités de soutien par le proche aidant, il semble que les programmes mis en place peinent à développer une offre de services qui réponde aux besoins de tous les proches aidants (Revil & Gand, 2022). Cela engendre donc des difficultés d'accès pour les proches aidants ayant des besoins spécifiques. Puisque les services sont créés en fonction des besoins généraux, un proche aidant ayant des besoins spécifiques pourrait se retrouver sans services appropriés. Des proches aidants déplorent que certains services ne correspondent pas à leurs besoins et ne s'adaptent pas à leur réalité. Les proches aidants utilisent souvent ce moment de répit pour accomplir les tâches domestiques mises de côté ou aller à leurs rendez-vous importants, mais ils n'ont pas suffisamment de temps pour se reposer avant de reprendre leur routine avec leur proche (Phillipson et al., 2013). Au-delà de l'adéquation des services répondant aux besoins spécifiques des proches aidants, il est pertinent d'explorer la capacité des proches aidants à accéder à l'information nécessaire pour connaître et comprendre les mécanismes des services leur permettant de les utiliser par la suite

Enjeux identitaires

Une autre barrière à la demande d'aide est représentée par les enjeux identitaires. Selon Coudin (2004), les services destinés aux proches aidants offrent un soutien concret, mais prennent rarement en compte l'impact que ce soutien peut avoir sur leur identité. En

effet, le fait de s'identifier comme proche aidant procure un sentiment de valorisation et de reconnaissance. Le soutien apporté à un proche, dans le respect de sa dignité, renforce le sentiment de contribution et donne un sens profond à l'implication de l'aidant. En revanche, lorsque cette valorisation repose exclusivement sur le rôle de proche aidant, cela peut freiner la demande de soutien, puisque certains craignent que l'aide extérieure réduise leur sentiment d'utilité et de reconnaissance. À l'inverse, les proches aidants qui possèdent des sources de valorisation et de satisfaction extérieures à leur rôle montrent une plus grande ouverture aux services qui leur sont offerts (Coudin, 2004). Cette réalité souligne l'importance de tenir compte des dimensions identitaires dans la mise en place des services destinés aux aidants pour valoriser leur identité en dehors de leur rôle d'aidant.

Des études ont également observé la présence de difficultés à se reconnaître dans le rôle de proche aidant (Appui proches aidants, 2022; Latulippe et al., 2019; O'Connor, 2007). Les observations montrent que ceux qui ne s'identifient pas comme des proches aidants ont davantage tendance à ne pas recourir aux services disponibles et à éprouver des résistances à accepter de l'aide. Toutefois, l'identification au rôle de proche aidant ne constitue pas nécessairement un facteur menant à l'utilisation des services puisque certains proches aidants, par exemple, hésitent à y avoir recours craignant de prendre la place d'une personne qu'ils jugent en avoir davantage besoin (Brodaty et al., 2005).

Au-delà de l'identité du proche aidant et des difficultés à se reconnaître dans ce rôle, il existe des enjeux dans les offres de services pouvant agir comme des barrières à la demande d'aide par les proches aidants.

Enjeux dans les offres de services

Une autre barrière à la demande d'aide correspond aux enjeux dans les offres de services. Les caractéristiques des services offerts ont une incidence directe sur l'adhésion à ces derniers par les proches aidants. Les enjeux de disponibilité, de flexibilité des horaires, des critères d'admissibilité et des frais associés ont été identifiés comme des facteurs pouvant limiter l'accessibilité et l'adhésion aux services à long terme (Brodaty et al., 2005; Ducharme et al., 2009). Plusieurs proches aidants se disent insatisfaits des délais d'attente pour obtenir des services ou du manque d'accès à certains services. Par exemple, certains services, comme le répit ou les transports adaptés, ne sont pas offerts par tous les organismes ou dans tous les secteurs (Ducharme et al., 2008; Phillipson et al., 2013). Certains proches aidants se retrouvent donc contraints d'augmenter leur implication auprès de l'aidé pour pallier le manque de services, et ce, au détriment de leur vie personnelle. D'autres facteurs directement liés à l'offre de services représentent également un obstacle à l'adhésion, tels que les démarches nombreuses et complexes, les changements fréquents d'employés ou de bénévoles, les contraintes d'accessibilité dans certains secteurs (Phillipson et al., 2013). L'offre de services représente donc parfois un obstacle important au recours ou à l'adhésion aux services par les proches aidants.

D'autres facteurs peuvent avoir un impact négatif sur le recours ou le maintien des services comme des démarches complexes et nombreuses avant d'obtenir les services, des changements fréquents d'employés ou de bénévoles ou de ne pas offrir certains services dont le transport. Plus les étapes avant d'obtenir les services sont longues et demandantes en termes de temps et d'énergie, moins les proches aidants ont tendance à y recourir (Phillipson et al., 2013). Selon Phillipson et al. (2013), les proches aidants ont rapporté qu'ils sont plus enclins à utiliser les services lorsque ces derniers sont faciles d'accès et impliquent peu de démarches pour les mettre en place. En raison d'une lourdeur administrative, le chevauchement des services peut rapidement devenir un obstacle pour l'aidant.

Le chevauchement des services a été aussi répertorié comme une barrière au recours aux services par les proches aidants. La pluralité des milieux offrant des services (public, privé ou encore communautaire) semble mener à des difficultés de coordination entre eux. L'entièreté d'un besoin, chez le proche aidant, se retrouve parfois dépendante de plusieurs services dans divers milieux (Revil & Gand, 2022). Il arrive que l'offre de services puisse se chevaucher entre les milieux par manque de ressources ou par limite budgétaire. Il arrive aussi qu'un proche aidant ait recours à un service provenant de divers milieux afin de combler ses besoins. Par exemple, devant les limites du réseau public de santé, la réponse à un besoin de surveillance peut donc se retrouver dépendante à la fois de ressources publiques, communautaires et privées (Revil & Gand, 2022).

Au-delà des barrières liées à l'offre de services et au chevauchement de ces derniers, les caractéristiques personnelles des proches aidants jouent également un rôle clé dans leur recours aux services, tel que présenté dans la section qui suit.

Facteurs personnels propres aux proches aidants

Une autre barrière à la demande d'aide est associée aux facteurs personnels propres aux proches aidants. En effet, certains facteurs personnels peuvent être à l'origine des difficultés d'adhésion aux services. Selon l'étude de Coudin (2004), les hommes ont tendance à se sentir davantage responsable des soins à apporter à leur proche, surtout lorsque la personne aidée est leur épouse. Les femmes, en contrepartie, semblent se reposer davantage sur les arguments médicaux pour déterminer leur implication. L'âge du proche aidant peut également influencer le recours aux services. En ce sens, plus un proche aidant avance en âge, plus il peut lui être difficile de demander de l'aide particulièrement s'il présente certaines caractéristiques, notamment du déni de la gravité de la situation, une méconnaissance des services, de l'isolement et des ressources personnelles limitées (Coudin, 2004 ; Forest & Rapin, 2008).

Le milieu de vie est également présenté comme ayant un impact sur l'utilisation des services. En effet, les proches aidants demeurant en milieu rural présenteraient moins de demandes d'aide que ceux vivant en milieu urbain (Coudin, 2004). Cette disparité peut s'expliquer par une accessibilité réduite aux services en région rurale, où les infrastructures sont moins développées contrairement à la région urbaine, ainsi qu'à une

densité de population plus faible limitant les ressources disponibles. Au-delà de ces contraintes, des différences ont été observées entre les milieux ruraux et urbains quant à la perception du rôle de proche aidant de personnes âgées et aux systèmes de valeurs associés. Une étude a révélé que les normes sociales et familiales propres aux régions rurales encouragent davantage l'autonomie, l'indépendance et le devoir moral, ce qui peut influencer la manière dont les proches aidants perçoivent leur rôle et la réticence à demander du soutien provenant des différents services disponibles (Gucher, 2013).

Les croyances négatives des proches aidants concernant les services peuvent également avoir un impact sur l'utilisation des services. En ce sens, l'étude de Phillipson et al. (2013) a souligné que le fait d'entretenir des croyances négatives envers les services, comme le répit, est associé à un risque plus élevé que les services ne soient pas utilisés. Dans les croyances négatives entretenues par les proches aidants, il est ressorti l'idée de penser que la mise en place des services allait plutôt amener une dégradation de leur état ou de l'état de l'aidé (Phillipson et al., 2013).

Des études rapportent que les prédispositions personnelles des proches aidants peuvent avoir également un impact sur l'utilisation des services. En effet, un niveau d'éducation plus faible, des difficultés à reconnaître et à exprimer leurs besoins et un système de croyances et de valeurs peu flexible (sentiment de devoir, particularités culturelles) sont des traits personnels qui peuvent empêcher ou retarder les proches aidants dans leur demande d'aide (Latulippe et al., 2019). D'autres facteurs personnels peuvent

également expliquer la réticence des proches aidants à recourir aux services, notamment une peur associée à l'intrusion dans la vie privée, un sentiment d'être capable de se débrouiller seul ou des difficultés à reconnaître leurs besoins (Brodaty et al., 2005; Coudin, 2004; Latulippe et al., 2019; Mercier-Méthé, 2012; Phillipson, 2013). Les facteurs personnels, tels que le genre, l'âge, le milieu de vie et les croyances personnelles, représentent donc un élément crucial dans le recours aux services par les proches aidants. Ces facteurs peuvent influencer la volonté et la capacité des proches aidants à solliciter du soutien de la part des intervenants des différents services. Outre les caractéristiques personnelles du proche aidant, la dynamique relationnelle entre l'aidant et l'aidé peut avoir un impact sur l'utilisation des services.

Dynamique relationnelle

Une autre barrière à la demande d'aide est la dynamique relationnelle entre le proche aidant et l'aidé, dynamique relationnelle qui peut mettre un frein à l'adhésion aux services disponibles. Cela peut se manifester par un sentiment de devoir face à l'aidé ou une culpabilité face à l'inconfort de l'aidé à recevoir des services (Coudin, 2004). Il devient difficile pour certains proches aidants d'imposer à l'aidé une aide extérieure, surtout quand l'aide requise est perçue par l'aidé comme une intrusion dans son intimité. Les croyances en ce qui a trait au rôle de l'aidant face à son proche amènent aussi une difficulté pour l'aidant à déléguer les tâches à un tiers (Coudin, 2004; Mercier-Méthé, 2012). Ainsi, une épouse pourrait se sentir responsable des soins corporels de son mari en raison de leur lien matrimonial.

Il est possible de constater que plusieurs obstacles se dressent entre les proches aidants et l'accès aux services. Cela démontre qu'il y a encore des adaptations à effectuer au niveau des services afin de réduire l'impact des barrières rencontrées. Il est évident que soutenir les proches aidants représente une mission sociale essentielle, encore faut-il que l'aide soit adaptée aux besoins des proches aidants, qu'ils y aient accès dans des paramètres favorables et que cette aide soit aussi adaptée à leur réalité individuelle. Les intervenants œuvrant auprès des proches aidants occupent une position privilégiée les amenant à être témoins de nombreuses situations où l'adhésion et l'accessibilité sont compromises. La prochaine section traite de la perception des intervenants face à l'utilisation des services par les proches aidants.

Perception des intervenants face au recours aux services

La perception des intervenants face au recours aux services par les proches aidants et la réalité des proches aidants a été peu étudiée. Une étude de Ducharme et al. (2008) a ciblé la perception des proches aidantes immigrantes et des intervenants à l'égard des services offerts, des obstacles à l'utilisation et de la relation entre soignant et proche aidant. Selon les résultats de l'étude, les intervenants sont conscients des enjeux liés aux services destinés aux proches aidants, tels que le manque de ressources pour les services à domicile, l'adaptation insuffisante à la diversité culturelle, le manque de considération face aux besoins des proches aidants ou encore le manque de ressources pour le répit à domicile. La même étude montre que les intervenants sont conscients du manque de ressources pour le maintien à domicile et qu'il existe une inadéquation de certains services

aux besoins et à la réalité des proches aidants, surtout dans un contexte interculturel. Les proches aidants font appel aux services pour obtenir du répit, mais ils se rebutent souvent à un manque de personnel et à des contraintes d'horaires (Ducharme et al., 2008).

Selon la perception d'intervenants issus de différents secteurs (CHSLD, CLSC, résidences intermédiaires, résidences privées à but lucratif ou sans but lucratif), l'implication des proches aidants est déterminée par le réseau formel suivant une structure précise où il y a un partage des tâches (Allaire, 2006). Il arrive que l'implication du proche aidant dans les tâches excède les attentes des intervenants. Cela amène un déséquilibre entre l'exécution des tâches par les intervenants et par le proche aidant (Allaire, 2006). Le fait que les proches aidants représentent le réseau informel et n'adhèrent pas à une structure précise fait en sorte que les services sont très peu dirigés vers eux et qu'ils sont moins au cœur des préoccupations des intervenants. Le réseau formel composé des divers acteurs œuvrant dans le soutien à domicile ne considère pas le proche aidant comme étant central à la demande d'aide. Les proches aidants n'ont donc pas accès au même niveau de soutien de la part des intervenants (Allaire, 2006). L'offre de services est davantage dirigée vers la personne aidée en perte d'autonomie que vers l'aidant qui permet à l'aidé de maintenir une partie de son autonomie. Cela a pour effet de négliger les besoins des proches aidants alors que leur participation est essentielle au fonctionnement de l'aidé dans son environnement.

Dans ce chapitre, il a été question d'exposer les concepts centraux ressortant de la recension des écrits scientifiques. Ceux-ci ont été adressés dans le but de mieux comprendre et de cerner l'état des connaissances à propos de la réalité des proches aidants et des obstacles rencontrés limitant l'utilisation des services mis en place. Le prochain chapitre décrira le processus méthodologique qui a été suivi pour conduire la présente étude.

Méthode

Pour mener la présente recherche, l'approche méthodologique qualitative a été privilégiée, puisqu'elle rend possible la compréhension d'un phénomène social et permet aux participants de s'exprimer librement sur leur perception de l'utilisation des services par les proches aidants en se basant sur leurs expériences auprès de cette clientèle (Aubin-Auger et al., 2008; Mucchielli, 2009). Afin de cerner cette perception concernant l'utilisation actuelle des services, les participantes ont été interrogées sur leurs observations de la non-utilisation et de l'utilisation tardive des services par les proches aidants autant pour les services offerts dans l'organisme pour lequel ils travaillent que pour les services offerts dans le milieu public.

Dans le présent chapitre, le cadre de référence, soit le modèle du développement identitaire du proche aidant de personnes âgées, est tout d'abord expliqué. Par la suite, le déroulement de l'étude, les caractéristiques des participantes ainsi que l'analyse des données sont abordés.

Modèle du développement identitaire du proche aidant

Au cours des dernières années, une recherche, soit celle de Montgomery et Kosloski (2009) s'est concentrée sur le développement identitaire du proche aidant. L'objectif étant de mieux comprendre comment un individu s'identifie dans ce rôle. Il ressort de cette

recherche que certaines personnes ne s'identifient pas spontanément comme proche aidante. Plusieurs d'entre elles remplissent les responsabilités associées au proche aidant, mais ne se décrivent pas comme tel. L'étude menée par Kutner de l'Association Américaine pour les personnes retraitées (2001) auprès de 4 037 adultes a montré que 29 % des participants se sont reconnus dans le rôle de proche aidant. En revanche, 15 % ne sont pas parvenus à s'identifier comme proche aidant, même s'ils ont déclaré avoir réalisé des responsabilités similaires à celles d'un proche aidant. Les autres, soit 56 %, ne s'identifiaient pas comme proches aidants et ne réalisaient pas d'activités d'aidant. Ces résultats montrent que le rôle de proche aidant n'est pas entériné par toutes les personnes réalisant des tâches d'aidant. Les résultats soutiennent l'importance de mettre à l'avant-plan la diversité et les nuances qui composent le rôle de proche aidant afin de permettre à un plus grand nombre de proches aidants d'obtenir les services qui leur sont destinés (Gouvernement du Québec, 2020 ; Kutner, 2001).

Montgomery et Kosloski (2009) relatent que l'intériorisation de l'identité du proche aidant survient lorsqu'il y a une augmentation des besoins de soins chez l'aidé. Le changement au niveau des soins chez l'aidé amène une modification du rôle de l'aidant auprès de son proche. L'augmentation des besoins agit comme élément de transition menant l'aidant à graduellement intérioriser l'identité de proche aidant (Montgomery & Kosloski, 2009). Toujours selon ces auteurs, l'intériorisation de l'identité de proche aidant est un processus graduel et continu qui survient généralement à l'insu de l'aidant. Ce sont les périodes d'adaptation au contexte de soins changeant qui permettent l'appropriation

de l'identité de proche aidant. Ces auteurs ont mis en évidence cinq phases d'accoutumance qui sont susceptibles de modifier cette identité. Les phases sont décrites dans les sections qui suivent.

La première phase du processus d'accoutumance s'initie lorsque l'aidant donne des soins qui n'avaient jamais été prodigués antérieurement dans le cadre de son rôle, familial ou relationnel, auprès de l'aidé. Bien souvent, ce sont des tâches simples qui n'exigent pas à la personne de sortir de sa zone de confort. Par exemple, une fille, dont le père éprouve des difficultés cognitives, peut effectuer des courses à sa place (Montgomery & Kosloski, 2009).

Dans la deuxième phase du processus d'accoutumance, l'aidant prend conscience que les soins et tâches effectués dépassent les soins et tâches qui auraient normalement été réalisés dans le cadre de la relation antérieure avec l'aidé. C'est généralement à ce moment que l'aidant prend conscience de son identité de proche aidant. Dans le même exemple, la fille prendrait conscience que faire les courses à la place de son père n'est plus suffisant et qu'elle doit maintenant faire d'autres tâches comme la lessive, la préparation de repas ou bien le ménage. Elle réaliserait qu'elle agit à titre de proche aidante auprès de lui (Montgomery & Kosloski, 2009).

La troisième phase du processus d'accoutumance survient au moment où le niveau de soins requis par l'aidé sort du cadre de la relation antérieure avec l'aidant. C'est durant

cette phase que l'aidé peut ressentir un inconfort face aux tâches requises par son proche. C'est généralement durant cette phase que certains proches aidants choisiront de transférer une partie de la responsabilité des soins à des services professionnels. Dans l'exemple, la fille pourrait choisir d'impliquer des professionnels pour compléter certaines tâches (Montgomery & Kosloski, 2009).

La quatrième phase du processus d'accoutumance amène un changement majeur dans l'identité du proche aidant. Ce rôle est dorénavant plus important que le rôle relationnel antérieur. Le proche aidant se retrouve à prodiguer des soins la majorité du temps lorsqu'il est en contact avec l'aidé. C'est généralement durant cette phase que le transfert vers un milieu de vie adapté est fréquemment envisagé. La fille de l'exemple précédent aurait des contacts avec son père majoritairement pour lui offrir des soins. Elle envisagerait plus sérieusement un nouveau milieu de vie afin de permettre que les besoins de son père soient répondus et qu'il soit en sécurité (Montgomery & Kosloski, 2009).

La cinquième et dernière phase du processus d'accoutumance survient lorsque le proche intègre un nouveau milieu de vie lui prodiguant la majorité de ses soins. Cette phase ne signifie pas que l'aidant cesse son rôle. Elle signifie que ce dernier gagne une forme d'équilibre lui permettant d'être présent pour son proche sans être submergé par les soins et tâches. Dans l'exemple mentionné précédemment, la fille poursuivrait son implication auprès de son père sous forme de visites. Elle pourrait conserver certains soins

et tâches par choix et déléguer aux professionnels du milieu de vie les soins et tâches qui mobilisaient la majorité de son temps auprès de son père (Montgomery & Kosloski, 2009).

Ces différentes phases du processus d'accoutumance illustrent la progression du rôle de proche aidant et sa transformation au fil du temps. Il ressort que le rôle de proche aidant représente divers degrés d'implication. Comme mentionné plus haut, ces degrés ont souvent une incidence sur l'intériorisation du rôle par les aidants. Sans intériorisation, il devient difficile pour les proches aidants de comprendre leurs limites, de déterminer à quel moment il peut être nécessaire d'impliquer des professionnels et de chercher du soutien. Plusieurs services sont disponibles pour eux, mais sans appropriation de leur rôle de proche aidant, il est pertinent de se questionner si ces aidants iront les chercher.

Inspirée par ce modèle du développement identitaire des proches aidants élaboré par Montgomery et Kosloski (2009), la présente recherche s'appuie sur les fondements théoriques de ce cadre pour explorer les processus par lesquels les proches aidants se reconnaissent et s'identifient dans ce rôle. Plus particulièrement, les phases deux à quatre du processus d'accoutumance ont guidé la réalisation de cette recherche puisqu'elles reflètent les moments clés de prise de conscience identitaire, d'ajustement aux soins requis et de redéfinition du rôle relationnel. Ces phases ont été déterminantes pour comprendre comment l'intériorisation de l'identité de proche aidant se construit graduellement à travers l'expérience vécue et les transitions imposées par les besoins croissants de l'aidé.

Déroulement

Le recrutement des participantes a débuté en 2019 et s'est terminé en 2023. La collecte des données s'est donc réalisée pendant trois temps différents, soit le temps 1 : pré COVID (entrevues en présentiel), le temps 2 : COVID (entrevues en visioconférence) et le temps 3 : post COVID (entrevues en visioconférence). Les participantes ont été recrutées selon la méthode d'échantillonnage par réseautage ou appelée également « boule de neige » (Johnston & Sabin, 2010). Pour participer à l'étude, les participantes devaient répondre aux critères suivants : 1. être un intervenant psychosocial qui côtoie sur une base régulière des proches aidants dans le cadre de son travail et 2. faire partie d'un organisme dont la mission relève de la clientèle des proches aidants. Deux organismes communautaires, issus de la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec (MCQ), ont préalablement été sélectionnés par la directrice de l'étudiante-chercheuse compte tenu de la facilité à entrer en contact avec les responsables de ces organismes, puisque ces derniers étaient connus de la directrice. Par la suite, l'étudiante-chercheuse a fait parvenir, par courriel, aux deux organismes communautaires une demande de participation volontaire sous forme d'affiche (Appendice A) comportant brièvement les critères de sélection, l'objectif de l'étude et les informations concernant le déroulement des entrevues. Les responsables des deux organismes ont été également invités à solliciter directement les contacts de leur réseau ou à suggérer à l'étudiante-chercheuse des organismes ou des personnes potentielles correspondant aux critères qui pourraient participer à l'étude. Les participantes de la région MCQ ont transmis les informations pour participer à la présente étude à des organismes en dehors de la région initialement ciblée, ce qui a permis d'élargir

le recrutement et de diversifier l'échantillon en augmentant la variabilité des données. Des participantes de différentes régions du Québec (Chaudière-Appalaches, Laurentides, Montérégie) ont, par la suite, manifesté leur intérêt à participer à l'étude.

Parmi les dix participantes retenues, quatre ont été rencontrées en présentiel sur leur lieu de travail et six ont participé à l'entrevue par le biais de la visioconférence avec la plateforme Zoom. Toutes les entrevues ont été réalisées par la même intervieweuse, soit l'étudiante-chercheuse, dans le cadre de la réalisation du présent essai doctoral. Au moment de la transcription des verbatims, l'entrevue d'une participante (P10) a dû être retirée en raison de difficultés à entendre sur l'enregistrement les propos rapportés. Considérant le retrait d'une entrevue, neuf entrevues ont donc pu être transcrites à des fins d'analyse des données qualitatives. Bien qu'il s'agisse d'un projet de recherche qualitative, la taille de l'échantillon a été déterminée en fonction du principe du seuil de saturation (Guest et al., 2006), ce qui signifie que des entrevues ont été réalisées aussi longtemps qu'une participante apportait des éléments bonifiant la compréhension du phénomène. La collecte de données s'est donc arrêtée lorsque l'analyse des entrevues ne faisait pas ressortir d'éléments nouveaux. Un total de neuf entrevues ont été nécessaires pour s'assurer de la représentativité des résultats.

Les participantes ont toutes complété un formulaire d'information et de consentement (Appendice B) dont une copie leur a été fournie avec les coordonnées de l'étudiante-chercheuse pour leur permettre de communiquer avec cette dernière, au besoin. Le

formulaire explique de façon détaillée la nature et les buts de la recherche, l'implication de la participation ainsi que les mesures pour assurer l'anonymat et la confidentialité des participantes. Les participantes ont été informées et ont consenti à l'enregistrement audio des entrevues pour faciliter la transcription des données qualitatives. Les participantes ont aussi été informées de la possibilité de se retirer de l'étude en tout temps, et ce, sans préjudice. Elles ont également été informées de l'utilisation des données et des modalités de conservation des données collectées lors de l'entrevue. Les enregistrements audio des entrevues ont été détruits une fois la transcription des verbatims réalisée. Chaque verbatim retranscrit a été codé et muni d'un mot de passe afin d'assurer au maximum l'anonymat et la confidentialité des participantes.

Pour chaque participante, une fois le consentement obtenu, l'étudiante-chercheuse a débuté l'entrevue semi-structurée. Les entrevues ont duré entre 60 et 90 minutes. Des questions centrales ont été ciblées à l'avance sous forme d'un canevas d'entrevue (Appendice C), mais l'étudiante-chercheuse était libre de poser les questions dans l'ordre qui lui semblait le plus approprié. Ce mode de collecte de données a été retenu puisqu'il permet une grande flexibilité et donne accès à des informations riches, détaillées et nuancées de la perception des participants (Sylvain, 2002). L'étudiante-chercheuse pouvait ajuster ses interventions et poser des questions supplémentaires, au besoin, si elle jugeait nécessaire que le contenu soit approfondi pour ainsi être mieux compris.

À la fin de l'entrevue, les participantes ont été amenées à compléter un questionnaire sociodémographique (Appendice C), d'une durée moyenne de 5 à 10 minutes, afin de collecter des informations descriptives générales à leur sujet telles que l'âge, le genre, le titre d'emploi, le nom de l'organisme. Les informations factuelles obtenues ont notamment permis de les lier avec ce qui a été rapporté dans les entrevues et de les mettre en contexte. Ce questionnaire a été réalisé à la toute fin de l'entrevue selon les recommandations de certains auteurs, puisque le niveau de concentration des participants a été pleinement exploité durant l'entrevue et que cette dernière étape nécessite peu de capacités attentionnelles (Gauthier, 2009).

Participantes

Dans le cadre du présent essai doctoral, neuf participantes ont été interrogées. Les participantes sont toutes des femmes âgées entre 33 et 62 ans travaillant dans un organisme communautaire dont la mission principale est d'offrir des services destinés aux proches aidants. Les participantes ont comme titre d'emploi l'un des suivants : intervenante psychosociale, coordonnatrice clinique, travailleuse de milieu, agente de développement ou encore conseillère aux proches aidants. Parmi les participantes, trois d'entre elles proviennent de la région de la Mauricie, deux proviennent du Centre-du-Québec, une provient de la région Chaudière-Appalaches, une provient des Laurentides et deux, de la Montérégie. Leurs années d'expérience dans leur emploi actuel se situent entre 1 an et 9 ans. Au cours des discussions, certaines ont mentionné spécifiquement leur nombre d'années d'expérience auprès des proches aidants, soit entre 3 ans et 20 ans. Le Tableau 1

illustre les caractéristiques de chacune des neuf participantes. Toutefois, le titre d'emploi n'est pas inclus dans le tableau afin de préserver l'anonymat des participantes.

Tableau 1
Caractéristiques sociodémographiques des participantes (N = 9)

Participant	Genre	Âge	Région	Exp. à l'emploi actuel (années)	Exp. avec proches aidants (années)
P1	Femme	33	Mauricie	2	8
P2	Femme	38	Centre-du-Québec	5	-
P3	Femme	39	Centre-du-Québec	9	-
P4	Femme	60	Mauricie	4	-
P5	Femme	62	Mauricie	9	20
P6	Femme	35	Laurentides	3	3
P7	Femme	40	Chaudière-Appalaches	6	17
P8	Femme	39	Chaudière-Appalaches	6	6
P9	Femme	48	Montérégie	1	3

Sur neuf participantes, la moitié oeuvre dans un organisme qui dessert des services auprès des proches aidants âgés exclusivement, tandis que l'autre moitié travaille avec des proches aidants de tout âge et de réalité différente (ex : proche aidant d'un enfant handicapé). Bien que la clientèle ciblée varie selon les organismes, l'offre de services abordée par les intervenantes demeure essentiellement la même. En effet, les services spécifiquement dédiés aux proches aidants, fréquemment rapportés, comportent généralement quatre volets, soit 1. l'intervention, 2. l'information, 3. le soutien et 4. le référencement. Les services de type intervention (1) comprennent les suivis individuels et de groupes. Quant aux services de type information (2), ces derniers englobent les formations, les conférences, les ateliers qui permettent de renseigner les proches aidants

sur des sujets qui concernent des enjeux de leur réalité. On peut également inclure la promotion de l'organisme et des services offerts qui se déroule par l'entremise de kiosques d'informations et par la publicité. Les services de type soutien (3) peuvent référer à une ligne d'écoute ou à des services alimentaires, de transport ou du répit. Ce sont des services qui permettent aux proches aidants de maintenir leur aidé à domicile. Finalement, les services de référencement (4) permettent aux intervenantes d'orienter les proches aidants vers d'autres organismes offrant des services pertinents à leur réalité. À titre d'exemple, un proche aidant s'occupant d'un membre de sa famille souffrant de la maladie de Parkinson pourrait bénéficier de services dans un organisme destiné à cette condition de santé.

Les participantes ont rapporté réaliser des activités sociales permettant aux proches aidants de se réunir pour échanger sur les enjeux de leur réalité ou pour décrocher de leur rôle (par exemple, participer à des soupers ou à des ateliers). Parmi les participantes de l'étude, l'une d'entre elles a mentionné que l'organisme pour lequel elle travaille offre exclusivement des services de ligne d'écoute et de référencement. Le service de répit n'est pas offert dans tous les organismes communautaires considérant l'implication de personnel rémunéré et des coûts qui y sont associés ou encore l'implication de bénévoles.

Analyse des données

L'analyse par thématization (Paillé & Mucchielli, 2021) a été réalisée à partir des données qualitatives provenant des neuf entrevues semi-structurées. Les données

enregistrées ont été, dans un premier temps, transcrites sous forme de verbatims dans un cahier de codage avant de procéder à l'analyse. Ce mode de transcription des données qualitatives facilite l'analyse du contenu thématique en utilisant le codage par thèmes et sous-thèmes inspiré des techniques de l'analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2021). Des notes ont également été prises par l'étudiante-chercheuse pendant et après les entrevues et ont permis d'ajouter de l'information aux données collectées afin de mieux en comprendre le contexte et le sens.

Une fois la transcription des verbatims complétée, une première lecture flottante de ces derniers a permis de faire ressortir des éléments centraux dans les extraits des participantes pour en comprendre le sens et d'en extraire des codes. Ces codes, proches du détail des verbatims, ont généré des catégories regroupées en thèmes centraux, en sous-thèmes et en éléments découlant des sous-thèmes. Ces derniers ont été, par la suite, inscrits dans un cahier synthèse de codage des entrevues (Appendice D) permettant la mise en relation des différents thèmes et sous-thèmes (Paillé & Mucchielli, 2021). À la suite de cette première lecture, certaines participantes ont été rappelées pour une entrevue téléphonique afin d'approfondir des éléments jugés essentiels à la compréhension du phénomène étudié. Des éléments de comparaison des données sont par la suite ressortis de l'analyse des entrevues.

Après avoir détaillé la méthode utilisée dans la présente recherche, le chapitre qui suit expose les résultats obtenus à la suite de l'analyse des données.

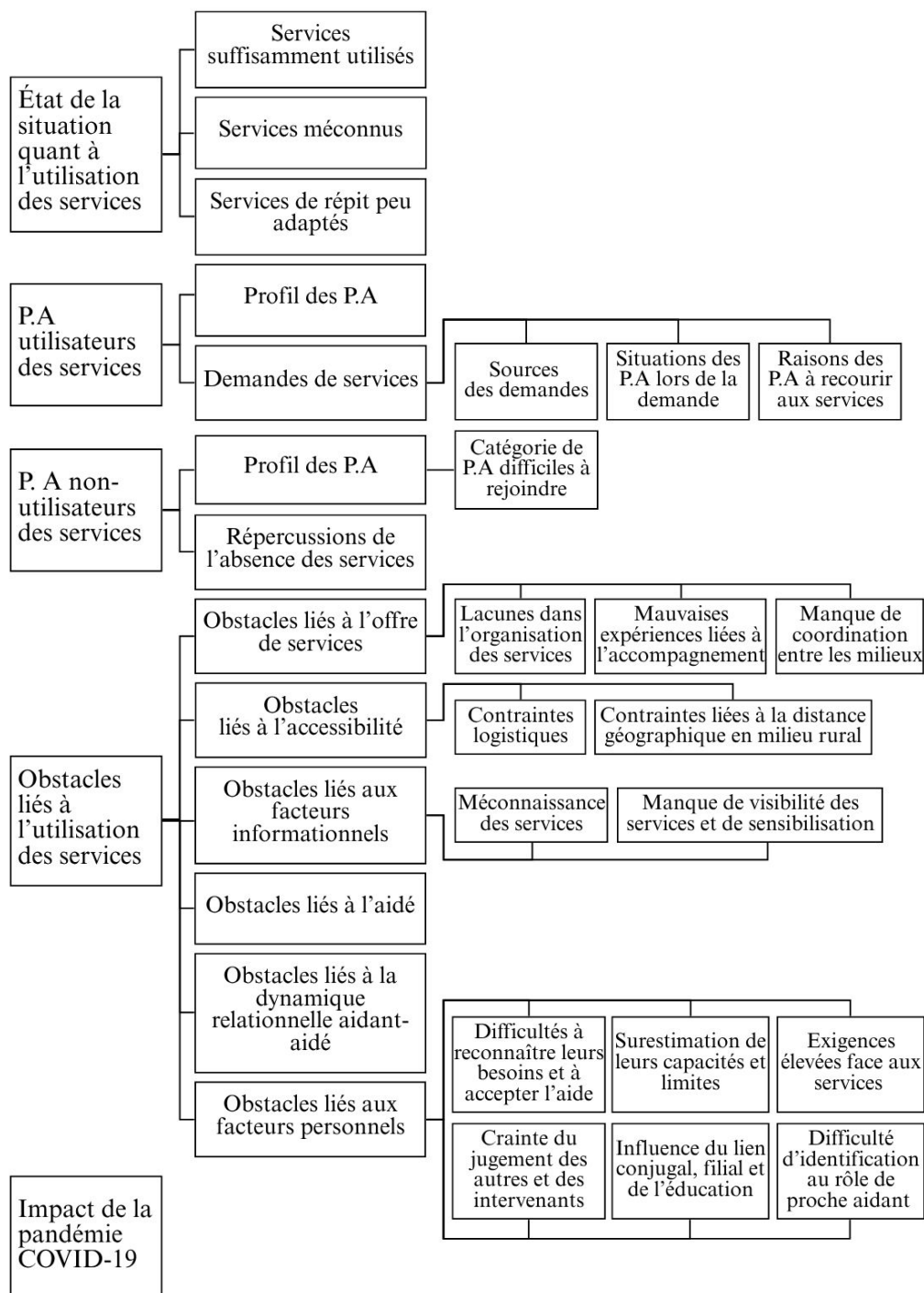
Résultats

Les participantes ont été questionnées sur leur perception de l'utilisation des services communautaires par les proches aidants. L'analyse des données collectées a fait ressortir quatre grands thèmes qui s'énoncent comme suit : 1. l'état de la situation quant à l'utilisation des services; 2. les proches aidants utilisateurs des services; 3. les proches aidants non-utilisateurs des services; 4. les obstacles liés à l'utilisation des services et finalement, 5. l'impact de la pandémie COVID-19. Ces cinq thèmes ont été divisés en sous-thèmes afin d'approfondir chacun d'entre eux. Ces derniers sont développés dans les sections qui suivent.

Le Tableau 2, à la page suivante, présente un résumé des données collectées en lien avec la perception des intervenants du milieu communautaire concernant l'utilisation des services dédiés aux proches aidants.

Tableau 2

Schéma illustrant la perception des intervenantes du milieu communautaire concernant l'utilisation des services dédiés aux proches aidants de personnes âgées (P.A)



État de la situation quant à l'utilisation des services

Le premier thème qui ressort de l'analyse des données collectées est lié à l'état de la situation quant à l'utilisation des services par les proches aidants. Ce thème se divise en trois sous-thèmes, lesquels sont : 1. les services suffisamment utilisés, 2. les services méconnus de même que 3. les services de répit peu adaptés. Chacun des sous-thèmes est présenté dans la section qui suit.

Services suffisamment utilisés

Le premier sous-thème du thème de l'état de la situation quant à l'utilisation des services par les proches aidants réfère aux services suffisamment utilisés. Les résultats montrent qu'il ne semble pas y avoir une sous-utilisation des services dans les organismes communautaires. Au contraire, les participantes mentionnent avoir une plus grande charge de travail en raison d'une augmentation des demandes de services au fil des années, comme en témoigne cet extrait :

Les demandes, depuis 4 ans, ne cessent d'augmenter. L'équipe s'est agrandie... Maintenant, on roule à trois intervenantes à temps complet et si on est capable d'obtenir finalement l'argent qu'on vise, on veut engager une ressource supplémentaire parce que là, pour le moment, les demandes, il n'y a pas d'attente. Nos délais de retour sont quand même plus longs qu'avant, quoique ça ne dépasse jamais une semaine. Mais je dirais qu'avant, c'était dans les 24 heures tout le temps. Puis là, on est plus autour de 7 jours pour un premier rendez-vous, mais toutes nos charges de cas sont pleines (P.9, 48 ans).

Toutefois, une seule participante rapporte avoir entendu des témoignages indiquant que, dans certaines régions, des services étaient offerts, mais peu sollicités par les proches aidants, y compris les services de répit, tel que rapporté dans cet extrait :

Parce que même j'ai entendu des régions qui disaient que c'était offert, mais que c'était sous-utilisé, même pour le répit. Et j'ai été très surprise d'entendre cette information là parce que pourtant nous, c'est qu'on a beaucoup d'appels pour du répit (P.7, 40 ans).

Services méconnus

Le deuxième sous-thème du thème de l'état de la situation quant à l'utilisation des services par les proches aidants réfère aux services méconnus. Selon deux participantes, il semble qu'une sous-utilisation des services ait pu être observée lors de la mise en place des services destinés aux proches aidants, mais que cette situation apparaît moins fréquente. Elles soulèvent des enjeux entourant une méconnaissance des services plutôt qu'une sous-utilisation de ces derniers, comme en témoigne cet extrait :

Il n'y en avait pas, ça fait qu'il ne pouvait pas ne pas l'utiliser, il n'y en avait juste pas. Après ça, la sous-utilisation, je pense que c'était davantage au niveau organisationnel qu'il fallait quand même laisser le temps aux entreprises de se construire et de se développer... Sous-utilisation... Je n'ai pas l'impression qu'actuellement, les services sont sous-utilisés, ils sont méconnus. Ça oui, ils pourraient être davantage utilisés, mais de là à dire qu'ils sont sous-utilisés, je n'ai pas vent que des gens se tournent les pouces (rire) (P.1, 33 ans).

Services de répit peu adaptés

Le troisième sous-thème du thème de l'état de la situation quant à l'utilisation des services par les proches aidants réfère aux services de répit peu adaptés. Les participantes rapportent que les services offerts répondent de manière efficace aux besoins des proches aidants et qu'ils sont adaptés à leur réalité. Toutefois, il semble que les services de soutien, comme le répit, répondent en partie aux besoins des proches aidants. Elles mentionnent que les proches aidants trouvent qu'ils auraient avantage à bénéficier de plus de répit au

quotidien. Elles soulignent également que les proches aidants font régulièrement des demandes de répit ponctuel et imprévu, mais qu'il est difficile de mettre en place ce type de répit par manque d'employés ou de bénévoles pour leur permettre d'offrir davantage de disponibilités de soutien à domicile, tel qu'exprimé par une participante :

Les gens en demanderaient plus de répit. Ils demanderaient aussi que ce soit plus adaptable. Tu sais, c'est très difficile de pouvoir mettre en place des services de répit ponctuel [...]. Bien souvent, on n'est pas capable de le combler parce que les bénévoles ou les employés sont déjà cédulés ailleurs (P.9, 48 ans).

Proches aidants de personnes âgées utilisateurs des services

Le deuxième thème qui ressort de l'analyse des données réfère aux perceptions des participantes concernant les proches aidants utilisateurs des services. Ce thème se divise en deux sous-thèmes, lesquels sont : 1. le profil des proches aidants utilisateurs des services et 2. les demandes de services. Chacun des sous-thèmes est présenté dans la section qui suit.

Profil des proches aidants de personnes âgées utilisateurs des services

Le premier sous-thème du thème des proches aidants utilisateurs des services réfère au profil des proches aidants. Ce sous-thème décrit le profil des proches aidants qui utilisent les services qui leur sont destinés selon leur âge, leur genre et leur lien avec la personne aidée. Selon les participantes de l'étude, la majorité des proches aidants recevant des services de l'organisme communautaire sont des personnes âgées de plus de 65 ans et qui sont à la retraite, comme en témoigne l'extrait qui suit : « *Je te dirais que notre majeur c'est...je te dirais soixante...non, peut-être 60% des gens ont environ 70 ans et plus. Puis*

un bon 40% là, c'est tout le reste » (P.8, 39 ans). Concernant les autres, plus précisément, ce sont « des enfants qui vont s'occuper d'un parent (...) l'enfant, lui, exemple, peut être dans la 40aine-50aine-60aine » (P.2, 38 ans). Ce sont principalement des proches aidants qui s'occupent d'un.e conjoint.e en perte d'autonomie physique et/ou cognitive, comme en témoigne cet extrait: « C'est sûr qu'on a souvent le couple, tu sais le conjoint qui s'occupe de la conjointe et vice versa » (P.2, 38 ans).

De façon générale, les participantes ont remarqué que les femmes sont plus nombreuses (80 %) que les hommes (20 %) à se tourner vers les services dédiés aux proches aidants. Parmi ces proches aidants, on retrouve des conjointes, des filles ou des mères d'enfants en situation d'handicap physique ou de problématique psychologique de même que des hommes, comme en témoigne cet extrait :

Notre pourcentage de membres, c'est 20% hommes, 80% femmes. On est chanceux parce qu'on a réussi à partir un groupe de soutien d'hommes, l'année passée. En trente ans, on n'avait jamais réussi. Ça prend un bassin d'hommes pour bâtir un groupe d'hommes, tu sais, on ne fera pas ça à deux-là. Là, on est cinq, tu sais (rires) puis à chaque homme qui s'ajoute, bien on le met dans notre groupe, le groupe finit par grossir (P.7, 40 ans).

Demandes de services

Le deuxième sous-thème des proches aidants utilisateurs des services réfère aux demandes de services. Ce sous-thème se divise quant à lui en trois éléments qui en découlent, soit 1. les sources des demandes, 2. la situation des proches aidants lors de la demande de services et 3. les raisons des proches aidants à recourir aux services.

Sources des demandes de services

Le premier élément découlant du sous-thème des demandes de services correspond aux sources des demandes. Les participantes ont rapporté que la majorité des demandes de services proviennent du proche aidant lui-même (conjoint.e, fils/fille). Dans certains cas, ce sont des membres de l'entourage (beaux-enfants, nièce, voisin) ou les personnes aidées qui communiquent directement avec les organismes pour chercher du soutien puisqu'elles se disent inquiètes de la santé de leur proche aidant. D'autres demandes proviennent de références des organismes communautaires partenaires, des professionnels et intervenants du réseau de la santé dans le secteur public (dont le CLSC) qui, par ailleurs, sont de plus en plus portés à identifier et à référer vers les organismes communautaires les proches aidants qui accompagnent leur proche à leurs rendez-vous, comme en témoigne l'extrait qui suit :

C'est sûr que la majeure, à 90 %, c'était les proches aidants, mais il y avait toujours un 10-15 % de l'entourage. Des fois, c'était l'aidé aussi. [...] Et il y avait aussi les intervenants parce que la ligne (d'écoute téléphonique) s'adresse aussi aux professionnels (P.1, 33 ans).

Situation des proches aidants lors de la demande de services

Le deuxième élément découlant du sous-thème des demandes de services fait référence aux conditions dans lesquelles se retrouvent les proches aidants au moment de la demande de services. Lors du premier contact avec les proches aidants, les participantes soulignent que la première étape consiste à évaluer leur situation et leurs besoins. Cette évaluation, effectuée par téléphone ou en personne selon leur réalité, permet de dresser un portrait global de leur contexte, des impacts de leur rôle auprès de la personne aidée et de

mieux cerner leurs besoins afin de mettre en place des services adaptés à leur situation. Lors de cette étape, les participantes observent que les proches aidants expriment leurs demandes sans toujours savoir précisément ce qu'ils recherchent ou ce dont ils ont réellement besoin. L'extrait qui suit illustre le déroulement d'une première demande de services par un proche aidant, le rôle des participantes dans l'évaluation des besoins et la difficulté des proches aidants à définir leurs besoins et attentes :

Les gens ne savent pas. Tu sais, c'est vraiment nous qui débroussaillons, puis que suite à ce qu'ils nous disent, on identifie ce qui serait le plus urgent parce que quand ils arrivent au bureau, ils sont sur le bord de la désorganisation. Ça fait qu'ils ne savent pas ce qu'ils veulent [...]. Nous, on sert à ça, finalement. On sert à prendre le temps de parler avec eux puis à regarder ce qui est le plus urgent. Puis, on éteint le feu. Puis après ça, on va aller travailler en profondeur pour que la suite ne soit pas un continuel déséquilibre. C'est ça qu'on fait (P.8, 39 ans).

Selon les participantes, les proches aidants sont dans un état d'épuisement physique et psychologique, parfois avancé, au moment de demander l'aide des services. Elles observent une tendance chez les proches aidants à se dévouer pour l'aidé sans s'accorder du temps pour soi et à retarder le plus longtemps possible le moment de demander l'aide auprès des services, tel qu'exprimé par l'une des participantes :

Il y en a qui vont nous appeler trop tard. [...] Ils sont déjà rendus à bout de souffle, ils sont épuisés. Ça fait plusieurs années qu'ils sont proches aidants, qu'ils sont dévoués à l'autre personne. Ça fait plusieurs années qu'ils n'ont pas de moment pour eux donc... la situation est déjà bien avancée et difficile. Il y en a beaucoup qui attendent longtemps avant de demander de l'aide (P.7, 40 ans).

Les participantes constatent que seulement 25 % des proches aidants ont tendance à recourir aux services de manière précoce tandis que la majorité (75 %) y recourt tardivement, comme l'illustre cet extrait :

Majoritairement, ils auraient eu besoin d'aide hier et non sur le fait. En prévention, ...c'était peut-être 25 % des appels, sinon 75 % des appels. Les proches aidants avaient les deux pieds dans leur rôle de proche aidant et étaient déjà avancés dans leur processus d'épuisement et connaissaient très peu les ressources (P.1, 33 ans).

D'après les observations des participantes, le niveau d'épuisement ou de détresse psychologique ressenti par les proches aidants peut les placer dans une situation d'urgence lorsqu'il s'agit de mettre en place des services pour les soutenir dans leur rôle, tel qu'exprimé par l'une des participantes :

C'est soit un état de choc, soit une détresse psychologique ou une charge quotidienne déjà tellement élevée... "Qui peut m'aider... dis-moi où je peux aller... comment je fais pour demander de l'aide, je n'y arrive pu. J'ai besoin de services à la maison". Puis quand ils arrivent, ils sont des fois « très » dans l'urgence de ça (P.9, 48 ans).

Les participantes constatent que les proches aidants éprouvent de l'impuissance, une perte de repères et une diminution de leur capacité à réfléchir de manière lucide lorsqu'ils se tournent vers les services. Ils se retrouvent démunis face à une situation qu'ils ne parviennent plus à gérer seuls, comme en témoigne l'extrait qui suit :

Ils sont en manque de ressources, ils ne savent pas quoi faire. [...] Je vais te donner un exemple d'une proche aidante qui me disait ça : " Moi j'ai travaillé dans les hôpitaux toute ma vie ". Mais là, c'est sa mère, ce n'est plus pareil, c'est émotif. C'est comme si les émotions se mêlaient et la capacité de jugement... Elle avait l'impression, c'est ça qu'elle me disait, que son jugement était complètement « fucker », je dirais entre guillemets. C'est comme si elle n'était plus capable de penser ou de réfléchir à ce qui pourrait être bien pour elle puis pour sa mère (P.4, 60 ans).

Raisons des proches aidants à recourir aux services

Le troisième et dernier élément découlant du sous-thème des demandes de services réfère aux raisons des proches aidants à recourir aux services. Les participantes ont observé, à travers leurs années d'expérience liées à la proche aidance, que cette démarche s'inscrit dans un processus parfois complexe pour les proches aidants. Elles ont relevé diverses raisons pouvant expliquer leurs recours aux services. Ces raisons sont explorées dans la section qui suit.

L'une des raisons fréquemment mentionnées par les participantes concerne les moments de crise ou de choc vécus. Les participantes décrivent les moments de crise comme des situations entraînant des conséquences majeures, voire drastiques, pour l'aidé. Dans ce contexte, l'aidé peut être confronté à une diminution significative de son autonomie à la suite d'une détérioration de son état physique ou cognitif en lien avec une maladie ou une chute. Cette détérioration peut entraîner des difficultés à composer avec l'aggravation des symptômes de l'aidé par le proche aidant ou une relocalisation en centre d'hébergement, tel qu'illustré dans l'extrait qui suit :

Sinon, c'est dans des moments de crise, c'est vraiment ponctuel. Soit il y a une grande perte d'autonomie, la personne aidée doit aller en hébergement donc ça fait vivre beaucoup d'émotions au proche aidant. Ou les symptômes qui deviennent de plus en plus graves et ils ne savent plus comment gérer. Ou des nouveaux symptômes qu'ils ne comprennent pas, ils ne savent plus ce qui se passe. Donc des moments de choc, de crise (P.7, 40 ans).

Dans le même ordre d'idées, certaines participantes constatent que les proches aidants acceptent plus facilement l'aide lorsqu'ils atteignent un point de rupture ou une situation

de crise. Elles précisent que ce moment se produit lorsque certaines limites sont dépassées et qu'une lourdeur dans les responsabilités s'installe. Dans ce contexte, les proches aidants prennent conscience de leur incapacité à poursuivre seuls leurs responsabilités auprès de l'aidé et commencent à envisager le recours à des services, comme l'illustre l'extrait suivant :

[...] mais souvent, où c'était un peu plus facile de faire accepter l'aide, c'était justement quand il y avait eu un point de rupture, une situation de crise, quand là, il y avait des limites qui ont été franchies, que le proche aidant ne veut plus... en termes de responsabilités, ne veut plus assumer ou...c'est que c'est rendu trop gros. Souvent, c'est que ça prend comme un nœud. Ça prend un point de crise pour que ça soit plus facile d'accepter l'aide (P.1, 33 ans).

Une participante ajoute que les proches aidants peuvent se sentir désorganisés lorsqu'ils sont confrontés à des changements drastiques dans la condition de santé de l'aidé au point de vivre un profond malaise ou déséquilibre face à la situation, ce qui peut les pousser à se tourner vers les services, comme en témoigne l'extrait suivant :

Mais ceux-là qui arrivent chez nous, désorganisés, souvent, ils n'ont pas prévu ça. Pas prévu que ça allait tomber, ils ont vraiment étiré l'élastique au maximum. Ça fait que je pense vraiment que c'est le déséquilibre qui fait que les gens viennent, le malaise. Il y a un malaise. Il est trop grand (P.8, 39 ans).

Une autre raison évoquée par les participantes concernant le parcours des proches aidants vers une demande de services est en lien avec la charge croissante de leur rôle d'aidant et le sentiment de lourdeur qui en découle. Les participantes rapportent que les proches aidants ont tendance à assumer les responsabilités associées à leur rôle d'aidant jusqu'à ce que ces dernières deviennent trop lourdes et que leurs propres ressources ne suffisent plus pour y parvenir seuls. Elles soulignent que c'est à partir du moment lors

duquel les proches aidants ressentent cette lourdeur qu'ils vont être portés à reconnaître leur besoin d'aide et à accepter davantage l'aide externe, comme en témoigne cet extrait :

Il faut qu'il y ait une certaine lourdeur là...il faudrait une certaine lourdeur, puis je ne sais pas si c'est l'équation : " il faut que ce soit lourd pour que je demande de l'aide" ou "ça devient lourd, je le sens lourd"...ce n'est pas l'acceptation, ce n'est pas l'association de " il faut que ce soit lourd, donc je demande de l'aide ", mais c'est juste, je pense, qu'à un moment donné, ils le ressentent puis là comme...mes propres moyens en tant qu'une seule personne, ce n'est plus suffisant donc il faut que je m'entoure là (P.7, 40 ans).

Une participante établit un parallèle entre le parcours des proches aidants vers la demande de services et le processus de deuil. Elle explique que les proches aidants traversent des étapes comparables à celles vécues dans le deuil (dont le déni, la colère) durant leur accompagnement auprès de l'aidé. Ils redéfinissent leur rôle et peuvent se convaincre qu'ils sont encore en mesure d'assumer leurs responsabilités auprès de l'aidé sans apporter de changement à leur situation. Voici un extrait qui témoigne de cette réalité :

C'est un parcours de deuils. Le déni au départ, puis après ça, il y a la colère, ça s'étire : "Ah! je suis encore capable, je suis encore capable ". [...] Il y a une dame qui a pris contact avec nous, elle venait de recevoir le diagnostic de son homme. Elle nous a appelées... puis moi, je lui ai envoyé toute la documentation par la poste puis ça pris deux ans et demi avant qu'elle me rappelle. Elle m'a rappelée il y a trois semaines, puis là, elle est venue me voir au bureau puis elle m'a dit : "Là, je suis prête, ça fait deux ans et demi que je suis en colère ". Puis là, elle est prête à demander de l'aide parce que là, c'est rendu invivable. Ça fait qu'il y a eu deux ans et demi où elle a accueilli ce qui se passait, où elle a tenté de reconfigurer sa vie, mais là, le malaise était trop grand (P.8, 39 ans).

Les participantes identifient l'annonce du diagnostic de l'aidé comme un moment crucial pour les proches aidants. Cette étape représente une occasion propice pour amorcer des démarches d'aide, en particulier lorsque la charge des responsabilités devient trop

lourde pour eux, comme en témoigne cet extrait : « *mais tant qu'il n'y a pas de...vraiment le côté diagnostic et le côté des difficultés établies... en fait, il n'y a pas vraiment de recherche d'aide* » (P.7, 40 ans).

Proches aidants de personnes âgées non-utilisateurs des services

Le troisième thème qui ressort de l'analyse des données est en lien avec les proches aidants non-utilisateurs des services. Ce thème comporte deux sous-thèmes, soit le profil des proches aidants non-utilisateurs des services et les répercussions de l'absence de services. Ces deux sous-thèmes sont présentés dans la section qui suit.

Profil des proches aidants de personnes âgées non-utilisateurs des services

Le premier sous-thème du thème des proches aidants non-utilisateurs des services réfère au profil des proches aidants non-utilisateurs des services. De nombreux proches aidants sont moins portés à demander de l'aide auprès des organismes et, par le fait même, à utiliser les services leur étant destinés. Les participantes ont identifié certaines catégories de proches qui sont plus difficiles à rejoindre, telles que les hommes, les personnes anglophones et celles qui sont sur le marché du travail.

Catégories de proches aidants difficiles à rejoindre

L'élément découlant du sous-thème du profil des proches aidants non-utilisateurs des services correspond aux catégories de proches aidants difficiles à rejoindre. Les résultats de la présente étude montrent que les hommes, et ce, autant chez les proches aidants que

chez les aidés, sont moins portés à demander de l'aide et à l'accepter. Les participantes mentionnent que, dans les organismes pour lesquels elles travaillent, les proches aidants qui sont membres de l'organisme sont majoritairement féminins, tel qu'exprimé par cette participante : « *Notre pourcentage de membres, c'est 20 % hommes, 80 % femmes* » (P.8, 39 ans). Toutefois, elles rapportent que le ratio des hommes proches aidants membres de l'organisme a tendance à augmenter au fil des années, tel que rapporté dans cet extrait : « *On est chanceux parce qu'on a réussi à partir un groupe de soutien d'hommes, l'année passée. En trente ans, on n'avait jamais réussi* » (P.8, 39 ans). Une seule participante a soulevé des difficultés à rejoindre les proches aidants anglophones, tel que représenté par cet extrait : « *On a moins de gens qui nous appellent du côté anglophone* » (P.7, 40 ans).

Les participantes soulignent que les proches aidants qui cumulent les rôles sociaux ont moins tendance à demander de l'aide auprès des services. En effet, elles constatent que les proches aidants qui occupent un emploi, qui ont un ou des enfants sous leurs responsabilités et qui s'occupent d'un parent vieillissant manquent de temps pour accomplir les démarches nécessaires pour obtenir des services et maintenir leur implication par la suite, tel qu'exprimé par cette participante:

Ce qu'on voit c'est qu'il y a certaines catégories de proches aidants qui vont moins consulter que d'autres. [...] C'est parce qu'il y a des gens qui sont hyper pressés, tu sais ceux qui ont des jeunes enfants, qui ont un travail, qui ont un parent, qui ont toute la responsabilité de la maison, le conjoint, le ci, le ça. Ils ont tous à s'occuper. Ça fait que tu sais, ils ne vont pas pouvoir prioriser du temps pour s'occuper d'eux. Ça fait que venir ici, pour eux... Tu sais l'impact positif de consulter n'est pas assez fort pour le faire (P.3, 39 ans).

Des participantes constatent que les proches aidants âgés de 35 ans et moins sont moins présents dans les services en raison de leur présence active sur le marché du travail. Elles soulignent une grande difficulté chez les proches aidants qui sont toujours à l'emploi de concilier leurs différents rôles et d'intégrer les activités proposées par les organismes dans leur horaire, comme mentionné dans cet extrait :

Très peu de proches aidants en bas de 35 ans qui vont venir nous voir. On en a quelques-uns, ce n'est pas la majorité. C'est sûr qu'eux, ils sont sur le marché du travail. Donc de combiner tous les rôles et de venir à nos activités, ce n'est pas toujours évident (P.2, 38 ans).

Les participantes observent qu'une proportion élevée de proches aidants sont sur le marché du travail et que les services actuels sont davantage orientés vers la clientèle des aînés, ce qui rend plus difficile l'accessibilité aux services pour les autres catégories de proches aidants, comme en témoigne cet extrait :

Je ne dirais pas que l'on rejoint tout le monde, parce qu'on se retrouve à rejoindre les gens qui sont aînés. C'est ça de toute façon, c'est ça notre projet. Ce sont des gens à la retraite, des proches aidants d'aînés. Ça fait que souvent, ce sont des gens à la retraite. Euh... ce qu'on se rend compte, par exemple, c'est que la plupart des proches aidants sont au travail. C'est 56% des proches aidants qui sont au travail (P.4, 60 ans).

Les participantes rapportent que les proches aidants vivant en ruralité sont également plus difficiles à rejoindre en raison de contraintes géographiques. Elles observent que les régions plus éloignées, comme celles en ruralité, vivent des problématiques différentes et sont plus limitées dans les ressources disponibles. Toutefois, lorsqu'un nouveau point de service s'établit à proximité de ces régions, elles constatent une augmentation significative des demandes d'aide de la part des proches aidants, comme en témoigne cet extrait :

Je vous dirais que la réalité du territoire fait que tous les gens qui vont se situer plus vers la région du sud de la MRC, c'est plus difficile de les rejoindre. Ce sont des milieux plus défavorisés. Ils ont moins de ressources, moins d'entraide communautaire et sont loin aussi. Ça fait que dernièrement, on a ouvert un autre point de service qui se rapproche davantage de ces régions là et là, on le voit. On le sent que les demandes, on en a plus (P.9, 48 ans).

Répercussions de l'absence de services

Le deuxième et dernier sous-thème du thème des proches aidants non utilisateurs des services réfère aux répercussions de l'absence de services chez les proches aidants. Les participantes ont observé des conséquences majeures sur la santé physique et psychologique des proches aidants qui ne bénéficient pas des services ou qui tardent à en faire la demande. En effet, il est ressorti parmi les conséquences observées un sentiment d'épuisement, de fardeau et d'isolement fréquemment vécu chez les proches aidants qui n'utilisent pas les services, tel que mentionné dans l'extrait qui suit :

Bien... de les laisser dans leur isolement, les laisser avec leur fardeau, leur épuisement... Je ne me souviens plus c'est quoi la statistique... qu'il y a plus de proches aidants qui partent avant, bien pas plus, mais qu'un certain pourcentage de proches aidants qui partent avec l'aidé. Ça fait que c'est sûr que si on n'agit pas à ce niveau-là... le maintien à domicile, on peut oublier ça (rire). Je pense que c'est le plus gros impact (P.1, 33 ans).

Des participantes rapportent qu'il peut survenir des conséquences graves chez les proches aidants qui tardent à demander de l'aide en raison de leur condition de santé déjà fragilisée par des problèmes de santé physique. Elles soulèvent que certains proches aidants peuvent parfois négliger les traitements associés à leurs problèmes de santé physique au profit de la personne aidée, ce qui peut entraîner une aggravation des enjeux de santé, une hospitalisation, un placement en urgence de l'aidé et, dans les cas les plus

extrêmes, à la mort du proche aidant. L'extrait suivant fait mention des lourdes conséquences pouvant survenir dans un contexte de non-utilisation des services ou d'utilisation tardive :

Souvent, je rencontre des gens qui me disent: "J'en ai des problèmes de santé, mais je ne peux pas aller à mes rendez-vous, je ne peux pas laisser mon conjoint tout seul ou ma conjointe toute seule ". Alors, les gens s'oublient et le fait de s'oublier, de rajouter une dose de stress supplémentaire, bien ça fait en sorte que mon monsieur dont je vous parle là, il a demandé l'aide médicale à mourir parce qu'il a sauté une couple de rendez-vous de soins au niveau de sa jambe et quand il est arrivé pour son opération, le chirurgien a dit qu'il est trop tard, il faut amputer la jambe. Finalement, ils ont essayé d'opérer mais son cœur va lâcher. Vendredi, il reçoit l'aide médicale à mourir. Jusqu'à la semaine passée, il s'est occupé de son épouse, il s'est battu avec le CLSC pour réussir à avoir un hébergement d'urgence pour son épouse. C'est fou, mais ça, c'est une réalité (P.9, 48 ans).

Cette même participante ajoute des précisions concernant les statistiques de décès des proches aidants avant leur aidé, comme mentionné dans ce qui suit : « *Les chiffres parlent... Vous savez qu'il y a plus de 50 % des proches aidants qui décèdent avant leur aidé* » (P.9. 48 ans).

Obstacles liés à l'utilisation des services

Le quatrième thème qui ressort de l'analyse des données est en lien avec les obstacles liés à l'utilisation des services. Ce thème se divise en six sous-thèmes, lesquels sont : 1. les obstacles liés à l'offre de services, 2. les obstacles liés à l'accessibilité aux services, 3. Les obstacles liés aux facteurs informationnels, 4. les obstacles liés à l'aidé, 5. les obstacles liés à la dynamique relationnelle aidant-aidé et finalement, 6. les obstacles liés à des facteurs personnels. Chaque sous-thème est développé dans ce qui suit pour

expliquer le recours tardif, l'absence ou l'abandon des services par les proches aidants. Dans certains cas, les participantes ont amené une distinction des obstacles rencontrés par les proches aidants selon le type de milieu fréquenté, soit du milieu privé, public ou communautaire. Toutefois, peu d'informations sont ressorties concernant le milieu privé. Les obstacles identifiés sont présentés en tenant compte de cette distinction et sont divisés selon les caractéristiques ressorties des différents milieux.

Obstacles liés à l'offre de services

Le premier sous-thème du thème des obstacles liés à l'utilisation des services réfère aux obstacles liés à l'offre de services. Les participantes ont relevé des lacunes dans l'organisation des services ainsi qu'une inadéquation dans l'accompagnement proposé par les intervenants, ce qui peut freiner les proches aidants dans leurs recours aux services disponibles. Ces obstacles sont développés dans la section qui suit.

Lacunes dans l'organisation des services

Le premier obstacle lié à l'offre de services concerne les lacunes dans l'organisation des services. Les participantes ont relevé plusieurs facteurs qui contribuent à accentuer ces difficultés, notamment la complexité des démarches pour accéder aux services, le manque de financement et de personnel, le roulement fréquent des équipes et les défis liés aux demandes de consultation vers les services appropriés.

Les participantes rapportent que si les démarches sont trop complexes pour obtenir les services, les proches aidants peuvent avoir tendance à abandonner la recherche de services, tel qu'exprimé par une participante :

Il y a l'attitude et la procédure pour demander les services. Si... on appelle, on parle directement à l'intervenante, c'est simple. Il y a un bon savoir-être. Tu sais, cet accueil-là est super versus il faut laisser des messages, des boîtes vocales, il faut se faire rappeler. Donc la complexité du processus peut faire en sorte qu'encore là, on peut perdre des proches aidants (P.7, 40 ans).

En ce qui concerne le financement et le personnel en place, les participantes rapportent que le milieu communautaire éprouve des difficultés à avoir suffisamment de financement et à recruter des bénévoles ou du personnel pour offrir tous les services pouvant répondre aux besoins des proches aidants, ce qui peut avoir un impact sur l'utilisation des services, comme en témoigne l'extrait qui suit :

Bien c'est ça, c'est le manque de financement. Vu qu'il y a un manque de financement, bien... on ne peut pas offrir autant qu'on voudrait, bien souvent. [...] Bien...le recrutement aussi. Recruter des gens pour aller faire du répit à domicile. Ce n'est pas toujours facile puis avec ce qui vient d'arriver avec la pandémie, ça va être encore plus difficile... (P.5, 62 ans).

Le roulement du personnel constitue un obstacle majeur dans le recours aux services par les proches aidants. Les participantes observent une différence dans la stabilité et la diversité des employés ou des bénévoles entre le milieu public et communautaire. En effet, elles rapportent la présence d'une instabilité dans les intervenants du programme de soutien à domicile du secteur public. Les changements fréquents d'intervenants poussent certains proches aidants à abandonner les services afin d'éviter la répétition de leur histoire à chaque nouvelle prise en charge, comme en témoigne cet extrait :

Le roulement de personnel, ça en est une... mais tu sais, le CIUSSS est conscient aussi. Tu sais, la personne qui va aller à domicile comme la travailleuse sociale, la préposée, l'infirmière, l'ergothérapeute. Tu sais quand ça roule beaucoup, ça peut être difficile, surtout si la personne a des atteintes cognitives parce que là, le proche aidant paie chaque fois, doit reprendre la situation en continu. C'est de toujours raconter son histoire de fois en fois qui peut être... "J'ai pas envie de la raconter une nouvelle fois, j'appellerai pas "
(P.1, 33 ans)

Les participantes soulignent observer des lacunes dans les demandes de consultation des proches aidants vers les services adaptés à leurs besoins lors de l'annonce du diagnostic de l'aidé. Elles mentionnent que, bien que certains organismes aient mis en place des protocoles de demandes de consultation avec les professionnels de la santé, cette coordination demeure insuffisante. Ainsi, il arrive que des proches aidants repartent d'une consultation sans être informés des ressources existantes pouvant les accompagner dans leur rôle, comme l'illustre l'extrait suivant :

C'est l'organisme Parkinson qui a établi un protocole de « référencement » avec les neurologues. Donc, dès que le neurologue pose le diagnostic de Parkinson, il y a une référence qui est faite vers Parkinson. L'organisme Société Alzheimer a... il a le même principe... Sur le terrain, on constate que... ce n'est pas tout à fait bien arrimé encore pour l'avoir entendu au service Info-Aidant. Le proche aidant sort du bureau avec un diagnostic et est complètement désemparé et ne sait pas que la Société Alzheimer existe (P.1, 33 ans).

Mauvaises expériences liées à l'accompagnement

Un deuxième obstacle lié à l'offre de services fait référence à l'inadéquation dans l'accompagnement des proches aidants par les intervenants. La qualité d'accueil et de soutien offert par les intervenants joue un rôle central dans l'engagement des proches aidants et dans le maintien des services. Les participantes soulèvent que si les proches

aidants ne se sentent pas suffisamment bien accueillis ou vivent une expérience négative, ils risquent de se détourner des services ou de les abandonner. Elles constatent que de telles expériences négatives sont fréquentes dans le secteur public, tel que mentionné dans l'extrait qui suit :

Tu sais, je pense aussi que si la ressource n'est pas en mesure de bien accueillir du premier coup, pas nécessairement de répondre (elle finit sa phrase avec un claquement de doigts), tu sais de vraiment mettre le doigt là-dessus. Tout est une notion d'accueil. Je pense que ça peut être aussi une façon... une raison de ne pas poursuivre ou pas, s'ils ont connu une mauvaise expérience avec... Tiens, on va prendre le CIUSSS, souvent les mauvaises expériences viennent de là (P.1, 33 ans).

Manque de coordination entre les milieux

Un troisième et dernier obstacle lié à l'offre de services concerne le manque de coordination entre les milieux. Les participantes mentionnent qu'il est difficile d'atteindre tous les proches aidants et constatent qu'ils sont davantage présents dans le secteur public en raison de la priorité accordée aux enjeux de santé de la personne aidée. Cependant, elles observent un manque en ce qui concerne les demandes de consultation des proches aidants par les professionnels du milieu public vers les organismes communautaires spécialisés. Dans une optique d'améliorer la coordination entre les milieux, elles suggèrent de sensibiliser les professionnels afin qu'ils puissent mieux identifier les proches aidants et leur indiquer les ressources disponibles dans la communauté permettant ainsi des orientations plus adaptées, comme en témoigne cet extrait :

Le « référencement » entre le CIUSS et les organismes communautaires est déficient parce que les proches aidants, ils sont là (rire) et nous, nos services sont là pour eux, mais pourtant, les gens ne se rendent pas jusqu'à nos services. Ça fait que sûrement qu'il y a quelque chose qui bloque. [...] au nombre de proches aidants qu'il y a, il y a toujours de l'effort à faire puis il y

en a beaucoup qui ne vont pas se prioriser eux et vont prioriser la personne malade. Donc, ça prend plus de sensibilisation (P.3, 39 ans).

Obstacles liés à l'accessibilité des services

Le deuxième sous-thème du thème des obstacles liés à l'utilisation des services réfère aux obstacles liés à l'accessibilité des services. Les participantes ont ciblé des lacunes dans l'accessibilité des services qui peuvent empêcher les proches aidants à avoir accès aux ressources disponibles. Ces lacunes comprennent des contraintes logistiques et des contraintes liées à la distance géographique en milieu rural. Ces deux types de lacunes sont développés dans la section qui suit.

Contraintes logistiques

Un des obstacles liés à l'accessibilité des services renvoie aux contraintes logistiques des services offerts. Ces contraintes font référence, entre autres, à des enjeux entourant la disponibilité des services comme les horaires, les coûts associés et les délais d'attente.

Les participantes soulignent que l'offre de services, particulièrement en matière de répit, demeure insuffisante pour répondre aux besoins des proches aidants. Elles insistent sur le fait que le nombre d'heures allouées hebdomadairement est souvent limité et que les plages horaires proposées sont contraignantes, ce qui peut rendre difficile l'accès aux services pour les proches aidants, tel que rapporté par l'une des participantes :

Je pense que ce qui serait à améliorer, bien de un, il faut plus de services tout simplement, euh...plus de répit, je dirais, principalement parce que souvent, le répit est offert, mais pas beaucoup d'heures par semaine ou parfois, ce sont les plages horaires qui sont contraignantes (P.7, 40 ans).

Le manque de flexibilité des horaires de services constitue un frein important pour les proches aidants dans leur accès aux ressources. Les participantes observent que les services du secteur privé semblent mieux répondre à leurs besoins grâce à la possibilité d'une plus grande flexibilité des horaires, ce qui permet un ajustement plus efficace en fonction des demandes et besoins de chaque proche aidant. Cet extrait illustre bien cette réalité : « *Le privé va être probablement la ressource qui va s'adapter le mieux aux besoins des proches aidants en termes de flexibilité heure/besoin* » (P.1, 33 ans).

Les coûts des services représentent également un obstacle à l'accessibilité des services par les proches aidants. Les participantes notent que les services du secteur privé sont plus onéreux que ceux offerts dans le secteur communautaire et public qui sont généralement gratuits ou à faibles coûts. Cette réalité dans le privé constitue une barrière financière significative pour les proches aidants dans leur recours aux services, comme en témoigne cet extrait : « *Bien... le privé, je pense que ce qui heurte le plus, ce sont les coûts, le tarif qui est chargé. C'est la... je pense que c'est une des principales barrières* » (P.1, 33 ans).

Toutefois, certaines participantes signalent que des réticences subsistent à bénéficier de services payants, par exemple le répit, même si les coûts associés sont peu élevés. Elles ajoutent que les proches aidants ont tendance à s'en tenir au minimum de répit qu'ils peuvent recevoir gratuitement et ne vont pas en prendre plus pour éviter de déboursier des frais, tel que rapporté dans l'extrait qui suit :

Tu sais, de payer pour avoir du répit s'ils ont des subventions, bien des allocations directes pour pouvoir avoir quelqu'un, puis ils ont droit à six heures /semaine. Ils vont s'en tenir aux six heures et ne dépenseront pas plus parce qu'ils trouvent ça cher déjà. Ça aussi, il y a beaucoup de réticence par rapport aux coûts. Pourtant, nous, on est vraiment pas cher puis il y a encore de la réticence pareil (P.5, 62 ans).

Les participantes mettent aussi en évidence l'impact des longs délais d'attente sur l'accessibilité des services par les proches aidants. Elles relatent que ces délais sont généralement plus importants dans le secteur public que dans les milieux communautaire et privé et peuvent engendrer un découragement dans leur démarche d'aide chez les proches aidants. Plus l'attente se prolonge, plus ces derniers risquent d'abandonner leurs démarches et de renoncer aux services dont ils ont initialement besoin. Cette réalité est illustrée par le verbatim suivant d'une participante :

Puis, au niveau du public, [...] ce sont les délais d'attente qui sont longs, qui découragent beaucoup de gens ou que les gens sont en attente depuis des sept, huit mois et qu'ils ne sont pas nécessairement portés à recagner à la porte ou à relancer la travailleuse sociale pour avoir une évaluation. Donc, je pense que dépendamment des différents secteurs, il y a différentes barrières (P.1, 33 ans).

Le découragement ressenti par les proches aidants face aux longs délais d'attente et aux démarches infructueuses pour obtenir du soutien peut les amener à renoncer à rechercher de l'aide. Cette accumulation d'obstacles peut renforcer l'idée que solliciter des services est inutile, tel que rapporté dans cet extrait : « *Je pense qu'il y a des gens qui sont un peu désabusés, qui se disent qu'ils ont tout essayé. Cela fait que ça ne donne rien de venir vous voir et en discuter* » (P.2, 38 ans).

L'expérience des proches aidants face aux longs délais d'attente dans le secteur public peut influencer par la suite leur perception des services communautaires et générer des appréhensions entourant une prise en charge par une intervenante. En ce sens, les participantes relatent que les proches aidants ont l'impression qu'ils vont être confrontés aux mêmes délais d'attente vécus dans le secteur public, ce qui peut freiner leur volonté à faire appel aux services dans les organismes communautaires même s'ils en ont besoin, tel que rapporté par l'une des participantes :

Puis, tu sais, on ne se le cachera pas que les gens se disent... bien dans le système de santé, c'est long, c'est compliqué, il y a des listes d'attente. Alors, tu sais, des fois peut-être que ça leur vient... Tu sais, nous ici, présentement, on n'a pas vraiment de liste d'attente, mais... tu sais, des fois, ils se disent : "Bien même si je demande de l'aide, tu sais, j'appelle le médecin, il ne répond pas, vous ne pourrez pas faire plus" (P.2, 38 ans).

Contraintes liées à la distance géographique en milieu rural

Un autre des obstacles liés à l'accessibilité des services se rapporte aux contraintes liées à la distance géographique en milieu rural. Ces contraintes sont développées dans les paragraphes qui suivent.

Les participantes mettent en évidence des difficultés d'accessibilité aux services pour les proches aidants vivant en milieu rural. Elles soulignent que les services de transport adapté ne couvrent pas toujours l'étendue de tous les secteurs ruraux en raison de la distance géographique, tel qu'exprimé par une participante : « *c'est sûr que la distance, bien ça peut être un frein au service aussi* » (P.2, 38 ans). Ce manque de couverture des services peut complexifier les déplacements des proches aidants vers les organismes,

particulièrement pour ceux qui ne possèdent pas de voiture ou qui, en raison du vieillissement, ont perdu leur permis de conduire. À cela peut s'ajouter, comme complication, l'impossibilité de laisser seule la personne aidée ou « *qu'ils n'ont personne pour le répit* » (P.2, 38 ans). Dans ces circonstances, l'accès aux services se retrouve nettement diminué pour les proches aidants vivant dans des milieux ruraux, comme l'illustre l'extrait suivant :

Nous, on a toute la problématique du transport. Ça fait que tu sais, si tu avais à écrire de quoi sur : "Pourquoi les proches aidants ne viennent pas à la pêche aux services?". Le transport est réellement une particularité en ruralité. De plus en plus, les enjeux du transport adapté sont de plus en plus grands... La perte du permis de conduire aussi en âge vieillissant fait que l'isolement s'installe (P.8, 39 ans).

Obstacles liés aux facteurs informationnels

Le troisième sous-thème du thème des obstacles liés à l'utilisation des services réfère aux obstacles liés aux facteurs informationnels. Deux éléments découlent de ce sous-thème et portent sur la méconnaissance des services par les proches aidants et sur le manque de visibilité et de sensibilisation des services. Ces éléments sont développés dans la section qui suit.

Méconnaissance des services

Des participantes observent que de nombreux proches aidants ignorent encore l'existence des services disponibles leur étant destinés, comme en témoigne cet extrait :

Il y en a plein qui viennent nous dire : "Hey, je ne savais pas que vous existiez parce que je serais venu avant". Ça fait que tu sais... on n'est pas encore suffisamment connu... Je ne pense pas qu'automatiquement, quand tu es un proche aidant que tu connais les services (P.5, 62 ans).

Des participantes soulèvent que les proches aidants peuvent recourir tardivement aux services en raison d'une méconnaissance des services disponibles. Il arrive parfois que le proche aidant apprenne l'existence des services lorsque son niveau d'épuisement est déjà élevé, tel que mentionné par une participante : « *75% des appels, les proches aidants avaient les deux pieds dans leur rôle de proches aidants et étaient déjà avancés dans leur processus d'épuisement et connaissaient très peu les ressources* » (P.1, 33 ans) ou encore des années après le décès de l'aidé, tel que rapporté : « *ils l'ont appris des fois un an ou deux ans après le décès de la personne* » (P.2, 38 ans).

La méconnaissance des services dédiés aux proches aidants découle d'un manque de visibilité et de sensibilisation des services. Ce manque est traité dans la section qui suit.

Manque de visibilité des services et de sensibilisation

Les participantes rapportent un manque de visibilité des services et de sensibilisation aux services dédiés aux proches aidants particulièrement pour la population ayant moins de 65 ans. Elles relatent que les financements reçus pour les publicités et l'offre de services s'adressent aux personnes âgées de 65 ans et plus, ce qui limite la connaissance des services par les proches aidants qui ne sont pas des aînés. Elles ajoutent également que le financement n'est pas suffisant pour favoriser une sensibilisation des services dédiés à tous les proches aidants. Voici un extrait qui illustre cette réalité :

Ils ne sont pas suffisamment connus parce que nous ici, à l'association, on a un budget de publicité qui est clairement en dessous de ce qui devrait être. Puis, encore une fois, le seul budget qu'on a de publicité pratiquement, c'est dans des projets spécifiques pour des proches aidants d'aînés, ce qui laisse

croire encore une fois à la population qu'on n'offre pas de services aux autres (P.3, 39 ans).

Les participantes insistent sur l'importance de maintenir des efforts constants pour sensibiliser la population concernant le rôle de proche aidant et l'existence d'organismes offrant des services aux proches aidants dans l'optique de rejoindre un plus grand nombre de personnes. Cette présence active représente un défi pour les intervenantes du milieu communautaire qui doivent composer avec la difficulté de susciter l'intérêt des gens qui ne se sentent pas encore concernés par ce rôle. Elles précisent également qu'il est primordial de poursuivre les actions de sensibilisation afin que ceux qui deviendront proches aidants puissent connaître les services disponibles leur permettant de pouvoir en bénéficier au moment propice, comme en témoigne cet extrait :

C'est ça le défi en fait parce qu'il faut être présent partout tout le temps pour être connu. Puis je pense que tant que tu n'es pas proche aidant, l'organisme pour proches aidants, tu ne le vois pas passer. Que le jour où tu deviens proche aidant, puis que là, nous, on arrête de faire de la sensibilisation parce qu'on prend pour acquis qu'on est connu, bien c'est là que ça tombe. Tu sais, c'est comme tu ne vas pas au Walmart quand tu n'as pas besoin de quelque chose. Bien moi, je n'irai pas au regroupement des personnes aidantes si je ne suis pas proche aidant, mais si je ne sais pas que ça existe, bien je n'irai pas (P.8, 39 ans).

Les participantes mentionnent qu'il n'est pas rare que des proches aidants n'utilisent pas les services malgré les multiples actions de sensibilisation réalisées pour faire connaître les ressources disponibles et qu'il est important de continuer d'en faire une priorité. Voici une situation vécue par une participante et rapportée dans l'extrait qui suit :

Je pense qu'on peut se faire connaître, mais un jour, j'ai croisé un monsieur à l'épicerie qui m'a dit qu'il était proche aidant et que ça faisait six fois qu'un intervenant lui donnait notre dépliant. Je lui ai redonné et lui ai dit de venir

nous voir. Il n'est pas venu (rire). Combien de fois il faut solliciter la personne pour qu'elle vienne nous voir? Je ne sais pas, mais c'est souvent pas juste une fois. Pour moi, la publicité, ce sera toujours la chose à faire. Puis je pense que d'investir en publicité, c'est investir en sensibilisation (P.3, 39 ans).

Les participantes expriment le sentiment que l'insuffisance en matière de visibilité et de sensibilisation du rôle de proche aidant et des services risque d'être un enjeu permanent vécu par les organismes communautaires malgré leur présence active dans la communauté, tel que rapporté dans cet extrait :

Mais au niveau d'être connu, je pense qu'on ne sera jamais assez connu parce qu'il faut que ce soit constant finalement dans la promotion des services, mais aussi dans la sensibilisation sur le rôle de proche aidant. Qu'est-ce que c'est et se reconnaître dans ce rôle-là qui est un des premiers obstacles (P.7, 40 ans).

Obstacles liés à l'aidé

Le quatrième sous-thème du thème des obstacles liés à l'utilisation des services porte sur les obstacles liés à l'aidé. Les participantes rapportent que la personne aidée peut avoir des réticences à accepter certaines formes de soutien externe en particulier le répit à domicile. Elles soulignent que, même lorsque le proche aidant éprouve un besoin de répit, il arrive que l'aidé refuse la présence d'un intervenant par crainte de se sentir envahi dans son intimité. Cette situation peut retarder le proche aidant dans sa demande de services préférant préserver la dignité et le bien-être de l'aidé, tel que rapporté dans cet extrait :

J'ai remarqué, surtout dans le répit, le proche aidant, parfois, il veut demander des services. Ils vont nous le demander, mais ça prend du temps avant qu'ils nous le demandent parce que son aidé ne veut pas. L'aidé ne veut pas d'étrangers dans la maison. Ça fait que l'aidant est rendu au bout, mais il attend parce que tant qu'il n'est pas rendu au bout, si son aidé dit qu'il n'en veut pas, il va l'écouter parce qu'il ne veut pas lui infliger (un étranger) (P.5, 62 ans).

Les participantes rapportent que la peur du jugement peut également être une cause de refus de l'aidé concernant la mise en place de service par le proche aidant, tel que rapporté dans cet extrait :

J'ai une proche aidante, elle m'a appelée en cachette pendant que son chum n'était pas là. Elle chuchotait, elle pleurait parce qu'elle avait assisté à une de mes séances d'informations puis toute la rencontre, elle pleurait, elle pleurait, elle pleurait. Elle n'a pas dit un mot. J'ai juste laissé ma carte puis un moment donné, elle s'est juste cachée dans sa maison pour m'appeler. Elle a dit que son chum ne veut pas qu'on en parle qu'il est malade. Ça fait trois ans qu'il est malade puis que "je ne peux pas en parler pour pas qu'on soit jugé" (P.8, 39 ans).

Obstacles liés à la dynamique relationnelle aidant-aidé

Le cinquième sous-thème du thème des obstacles liés à l'utilisation des services réfère aux obstacles liés à la dynamique relationnelle aidant-aidé. L'attitude de l'aidé peut représenter un obstacle à la mise en place de services de soutien à domicile, principalement en ce qui concerne le répit. En ce sens, les participantes rapportent que certains proches aidants peuvent choisir d'éviter de recourir à ces services en raison des répercussions négatives de la mise en place de services dans leur relation. Elles soulignent que l'introduction d'une intervenante peut entraîner des tensions entre l'aidant et l'aidé et devenir une source de stress supplémentaire pour le proche aidant au point où il préfère parfois s'abstenir de demander de l'aide, ce qui lui permet d'éviter les conflits et la détérioration de la dynamique relationnelle, comme en témoigne l'extrait suivant :

J'aime mieux ne pas avoir de répit parce que je m'épuise encore plus parce que ce qui arrive, c'est que j'en ai pour une semaine à subir parce que j'ai fait rentrer quelqu'un à domicile". Que son aidé, tu sais une semaine de temps qu'il est marabout et que ça ne va pas bien. Alors, elle lui a dit : "Pour moi, ce n'est plus un répit parce que j'ai peut-être plus un petit trois heures ou un

six heures que j'ai pu aller me reposer, mais je paye deux fois plus après (P.5, 62 ans).

Une participante ajoute que le fait d'introduire un inconnu, comme un intervenant, pour offrir du soutien à domicile peut modifier la relation établie entre le proche aidant et l'aidé. Ces changements peuvent perturber l'équilibre existant et affecter le sentiment de contrôle du proche aidant face à la situation, ce qui peut engendrer du stress ou de l'anxiété chez ce dernier, tel que rapporté dans cet extrait :

Tu sais, le proche aidant qui ne veut pas, qui a quand même un certain contrôle sur la situation [...] mais qui est en contrôle, qui sait où il s'en va, c'est moins anxiogène peut-être que de laisser entrer quelqu'un d'autre dans la dynamique, quelqu'un d'autre à domicile (P.1, 33 ans).

Les participantes rapportent également observer une plus grande difficulté à faire appel aux services, surtout ceux issus du secteur public, pour le proche aidant lorsque l'aidé réside au même domicile. Elles observent que cette difficulté peut reposer sur une peur d'être relocalisé en centre d'hébergement. Cette crainte peut dissuader les proches aidants et les aidés à solliciter des services, tel qu'illustré dans l'extrait qui suit :

Parfois, c'est des dynamiques familiales, ça se passe dans les familles puis là... faut pas en parler, il y en a qui ont peur. C'est un peu comme la DPJ. Tu sais, les parents ne vont pas nécessairement appeler la DPJ parce qu'ils ont peur de se faire enlever les enfants, mais il y en a qui ont peur de faire des demandes parce qu'ils se disent : " Bien, le CLSC va débarquer et on va être hébergés puis ce n'est pas ça qu'on veut" (P.2, 38 ans).

Obstacles liés aux facteurs personnels

Le sixième et dernier sous-thème du thème des obstacles liés à l'utilisation des services réfère aux obstacles liés à des facteurs personnels propres aux proches aidants.

De ces facteurs personnels découlent six caractéristiques qui sont décrites dans la section qui suit selon l'ordre suivant : 1. difficultés à reconnaître leurs besoins et à accepter l'aide, 2. surestimation de leurs capacités et limites, 3. exigences élevées face aux services, 4. craintes du jugement des autres et des intervenants, 5. influence du lien filial et de l'éducation et finalement, 6. difficultés d'identification au rôle de proche aidant.

Difficultés à reconnaître leurs besoins et à accepter l'aide

Les participantes constatent que de nombreux proches aidants minimisent leurs propres besoins et éprouvent des difficultés à accepter l'aide dont ils pourraient bénéficier. Elles observent que certains hésitent à utiliser les services par crainte de priver une personne qu'ils jugent en plus grande détresse qu'eux. Cette tendance à banaliser leur situation est bien illustrée dans l'extrait suivant :

Dernièrement, j'ai fait un article dans notre journal souvenir sur : " Bien là, il y'en a des pires que moi. Là tu sais, je ne veux pas enlever la place à quelqu'un qui en aurait plus besoin ". On a appelé ça le fameux "C'est pas si pire des proches aidants ". Des fois, ils vont banaliser ou ils vont chercher à se dire... puis tu sais, on leur donne un rendez-vous et ils vont dire "Bien là, j'enlève la place à quelqu'un d'autre " (P.2, 38 ans).

Les participantes rapportent que le processus d'acceptation de l'aide par les proches aidants peut être long et progressif. Certains refusent initialement les services, car ils estiment ne pas en avoir besoin à ce moment-là. Pourtant, même lorsqu'ils reviennent vers les organismes des années plus tard en reconnaissant leur besoin d'aide, elles observent qu'il leur arrive encore de décliner l'aide proposée, tel que rapporté dans ce verbatim :

Il y en a qui vont refuser parce qu'ils ne ressentent pas le besoin à ce moment-là, mais qui, des fois, un an plus tard vont rappeler et vont dire qu'ils sont

rendus là. Donc encore là, je pense que ça parle du rythme des proches aidants et après, bon, il y en a qui refusent et d'autres qui acceptent (P.7, 40 ans).

Les participantes soulignent que les proches aidants ont tendance à repousser ou à refuser l'aide qui leur est offerte car ils concentrent toute leur attention sur le bien-être de l'aidé. Elles observent qu'ils vont souvent d'abord prioriser les besoins de l'aidé avant les leurs et même lorsque l'aidé est hospitalisé, ils ne vont pas nécessairement prendre le temps d'aller chercher du soutien malgré un besoin réel. Elles remarquent qu'ils éprouvent de la difficulté à se prioriser surtout lorsqu'ils se sentent submergés par les responsabilités, comme en témoigne cet extrait :

C'est beaucoup ça qu'on a comme refus de services... C'est aussi des priorisations... Tu sais, c'est drôle mais des fois, ils nous disent : "Ah, ça n'allait pas bien, ça fait que j'ai décidé de ne pas venir". Bien oui mais là (rires), c'est exactement le contraire. Là, le proche est hospitalisé, il a des rendez-vous puis tout ça. Ils ont comme... tu sais, quand ils n'ont plus le temps de penser à eux, ils ne viennent plus (P.3, 39 ans).

Le manque de temps est également un obstacle observé chez les proches aidants à demander de l'aide, tel qu'illustré par le verbatim suivant :

Le manque de temps, beaucoup, beaucoup le manque de temps aussi. Il y en a beaucoup qui vont dire : "J'en ai déjà assez comme ça. Je n'ai pas le temps d'aller suivre des formations ou je n'ai pas le temps". Beaucoup vont refuser pour ça (P.5, 62 ans).

Les participantes ont également observé que les proches aidants tardent à solliciter l'aide des services, car ils ont la perception que leur situation n'est pas suffisamment critique pour justifier une demande ou accepter une aide externe. Elles constatent que, malgré leur niveau élevé d'épuisement, certains proches aidants perçoivent encore des

gains à maintenir leur rôle sans recourir à des services. L'extrait suivant illustre cette dynamique en abordant également l'absence de point de rupture et en établissant un parallèle avec le cycle de la violence conjugale ainsi que le moment où une personne décide finalement de demander de l'aide.

[...] c'est un comparatif, mais le pattern de la femme violentée, tu sais le cycle. Tant et aussi longtemps qu'elle reste dans ce cycle de violence-là, c'est qu'à quelque part, il y a un bénéfice, un gain. Si on rapporte le concept aux proches aidants, est-ce que s'il refuse l'aide qu'on lui apporte, c'est qu'il n'a pas encore atteint son point de rupture? Ça veut dire qu'il a encore des bénéfices... même s'il est épuisé, que nous-mêmes, en tant qu'intervenants, on se demande comment il fait pour tenir debout encore. C'est que probablement, à quelque part dans son cycle, dans sa relation, dans ce rôle-là, il y a encore des bénéfices qui sont importants pour lui, qui n'ont pas été touchés, ce qui fait en sorte qu'il refuse l'aide que l'on peut lui apporter ou lui suggérer (P.1, 33 ans).

Surestimation de leurs capacités et limites

Les participantes remarquent chez les proches aidants une surestimation de leurs capacités et leurs limites pouvant avoir un impact sur le recours tardif aux services. De nombreux proches aidants sont convaincus de leurs capacités à gérer seuls la situation et sont déterminés à préserver une image de soi comme personne autonome et compétente dans leur accompagnement et le maintien à domicile de leur aidé. Cette détermination à préserver leur autonomie et leur image de soi comme personne compétente peut rendre difficile l'acceptation de leur propre besoin d'aide surtout lorsqu'ils ont assumé ce rôle seuls pendant longtemps, comme en témoigne l'extrait suivant :

C'est l'image de soi. Je suis capable de me débrouiller tout seul. Je suis capable de faire ça tout seul, je suis assez grand, je suis habitué de m'org... On s'est toujours organisé tout seul alors on va continuer de s'organiser tout seul (P.4, 60 ans).

Les participantes constatent que la mise en place des services survient souvent trop tard en raison de la surestimation de leurs capacités et de leurs limites. De nombreux proches aidants considèrent leur rôle comme une mission personnelle qu'ils doivent mener seuls. Dans ce contexte, ils ont tendance à repousser la demande d'aide jusqu'au moment où ils n'ont plus les capacités de poursuivre sans soutien, ce qui les empêche de profiter des services plus tôt, tel que rapporté dans cet extrait :

Ouais, les gens disent eux-mêmes : " Je viendrai vous voir quand je ne serai plus capable. C'est un réflexe qu'on a, c'est ma mission, c'est mon rôle et quand je ne serai plus capable, j'irai les voir". Alors, on arrive trop tard. Puis pendant tout le temps qu'ils ne viennent pas ou qu'ils ne savent pas, ils n'en profitent pas (P.3, 39 ans).

Les participantes ajoutent que les proches aidants peuvent être réticents à demander de l'aide car cette demande peut être perçue comme un aveu d'échec et susciter un sentiment de culpabilité. Elles mentionnent qu'ils ont tendance à associer l'acceptation de de soutien à une incapacité à assumer pleinement leur rôle de conjoint.e ou d'enfant. Il semble que ce défi est plus marqué chez les proches aidants aînés qui privilégient l'indépendance et l'autonomie dans leur relation, comme en témoigne cet extrait :

En fait, accepter de l'aide, c'est comme s'ils ne pouvaient pas s'occuper... comme s'il y avait un échec par rapport à leur rôle de conjoint, conjointe ou d'enfant. Ils ne sont pas capables de le faire seul. Donc il y a un travail à faire sur l'acceptation. [...] Les proches aidants qui ont un certain âge, disons 80-90 ans, puis qui ont besoin pour leur conjoint, conjointe et qu'ils ont toujours fait les choses eux-mêmes, donc le côté indépendant. Encore là d'aller chercher de l'aide, d'aller demander de l'aide qui est un grand, grand défi (P.7, 40 ans).

Exigences élevées face aux services

Le niveau d'exigences ou d'attentes des proches aidants peut être un obstacle à demander de l'aide auprès des services. Les participantes rapportent avoir côtoyé des proches aidants qui exprimaient certaines exigences précises quant aux soins prodigués à l'aidé durant le répit, notamment que les soins soient réalisés selon leur propre façon de faire ou par des spécialistes. Dans ce contexte, les proches aidants éprouvent des difficultés à s'ajuster aux services offerts considérant leurs attentes élevées, comme en témoigne cet extrait :

J'ai vu dans certains cas où l'aidant est exigeant, beaucoup, beaucoup, beaucoup exigeant et qu'il faudrait que ce soit fait à sa façon [...]. Des fois, dans les cours, on leur dit que ce n'est pas parce que ce n'est pas fait de leur façon que ce n'est pas bien fait [...]. Des fois, les gens vont demander du répit, mais en même temps, ils s'attendent à ce que la personne soit quasiment une spécialiste... Faire de la stimulation et que la préposée soit là continuellement à faire de quoi avec son aidé... Nous, ce n'est pas des spécialistes là-dedans (P.5, 62 ans).

Crainte du jugement des autres et des intervenants

La peur du jugement des autres a également été mentionnée comme un frein à l'utilisation des services par les proches aidants. Les participantes observent que ceux vivant en ruralité ont plus tendance à entretenir davantage cette peur et à moins solliciter l'aide des services, car ce sont de petits milieux où les gens ont tendance à se connaître. Dans l'extrait qui suit, la participante aborde la peur du jugement des autres et l'isolement qui peut en découler : « *en ruralité, tout le monde se connaît... ça fait que demander de l'aide, c'est extrêmement difficile parce que : "Qu'est-ce que les autres vont dire?". On est vraiment là-dedans : "Qu'est-ce que le voisin va dire" » (P.8, 39 ans).*

De nombreux proches aidants ont également peur d'être jugés par les intervenants et entretiennent un sentiment de honte face à l'état de leur maison, comme le souligne cet extrait :

Je pense que les gens ont peur qu'on rentre dans leur maison et qu'on juge, qu'on porte un jugement sur comment ils vivent. Tu sais, j'en ai une madame, ça fait longtemps qu'elle est proche aidante, mais ça fait trois mois que je la connais puis elle me l'a dit : "Moi, je n'ai pas une belle maison, j'ai honte que tu viennes chez nous, je ne veux pas que tu regardes mon ménage" (P.8, 39 ans).

Influence du lien conjugal, filial et de l'éducation

Des croyances issues de l'éducation et des valeurs familiales peuvent influencer les proches aidants à demander du soutien. Les participantes rapportent que certains proches aidants ont intégré des principes ancrés autour du mariage et de la fidélité qui peuvent les amener à ressentir une responsabilité exclusive de leur rôle et à refuser toute aide externe, tel qu'illustré dans ce verbatim : « *Je pense qu'il y a une partie qui peut venir de l'éducation, tu sais, c'est de se dire : "Bien, on s'est marié pour le meilleur et pour le pire. Là, je suis dans le pire". Ça, on l'entend* » (P.2, 38 ans).

Au-delà des principes du mariage, les valeurs liées au devoir familial et à la reconnaissance ont un impact à jouer dans l'utilisation des services. En effet, les participantes rapportent que certains proches aidants justifient leur engagement par un sentiment d'être redevable auprès de l'aidé pour tenter de lui remettre tout ce qu'il lui a apporté dans le passé, ce qui peut les amener à refuser l'aide externe, comme en témoigne cet extrait :

Des fois, ils vont le faire par devoir. Je me souviens d'une proche aidante qui avait décidé de garder sa mère à la maison parce que sa mère lui avait donné beaucoup de choses dans sa vie puis elle voulait lui remettre. Souvent, la motivation, ça va être ça, le devoir. Des fois ça peut être aussi : "Si je le fais par devoir, c'est que je m'engage à le faire. Donc, il faut que ça marche. Ça va marcher parce que je sais bien m'organiser" (P.4, 60 ans).

Le niveau d'éducation semble apparaître également comme un facteur influençant l'accès aux services. Selon les observations des participantes, les proches aidants ayant un niveau d'éducation moins élevé semblent moins informés concernant les services disponibles et, par conséquent, plus portés à s'organiser seuls, contrairement à ceux qui ont un niveau d'éducation plus élevé qui sont plus outillés, comme en témoigne cet extrait : « *On dirait que plus le niveau d'éducation est élevé, mieux les gens ont des ressources ou savent où aller chercher les ressources. Puis quand ils sont plus démunis, ils s'organisent, ils s'organisent* » (P.4, 60 ans).

Difficulté d'identification au rôle de proche aidant

La difficulté des proches aidants à reconnaître leur rôle est aussi un facteur non négligeable rapporté par les participantes concernant l'utilisation tardive des services, comme en témoigne cet extrait :

Il y a beaucoup de gens qui ne se reconnaissent pas en tant que proche aidant. Donc déjà là, si on ne se reconnaît pas, on n'est pas porté à aller voir une association pour les proches aidants. Ça fait que ça, c'est quelque chose qui est présent (P.2, 38 ans).

Les participantes s'entendent pour dire que le plus grand défi rencontré avec cette clientèle est de leur faire prendre conscience de leur rôle de proche aidant, tel que rapporté par l'une des participantes :

Je pense que le plus grand défi, c'est de se reconnaître dans ce rôle-là puis je pense que tout le monde le nomme. Avant même d'aller chercher de l'aide ou de se reconnaître, toutes les publicités peuvent passer, mais si le proche aidant ne se définit pas en tant que proche aidant, bien tous les services pourraient être là, mais on va passer à côté de cette personne-là (P.7, 40 ans).

Certaines perceptions erronées entourant le rôle de proche aidant peuvent amener des difficultés à s'y reconnaître et à limiter ou à retarder une demande d'aide auprès des services. Selon les participantes, une des perceptions erronées fréquemment observées chez les proches aidants est celle selon laquelle il est normal et naturel de prendre soin d'un proche en raison du lien affectif et du rôle social qui les unit, tel que l'illustre le verbatim suivant :

Bien je vais entendre souvent : "Je ne suis pas proche aidant parce que c'est naturel de m'occuper de mon père, de m'occuper de ma mère". C'est ça. [...] Tu sais, les gens qui ne se disent pas proche aidant : "Voyons, je ne suis pas proche aidant, c'est ma blonde. Je prends soin de ma blonde, puis c'est de même que ça marche" (P.8, 39 ans).

Les participantes constatent que les proches aidants qui se tournent vers les services pour obtenir de l'information sur ce qui est disponible ont moins tendance à s'identifier dans le rôle de proche aidant que ceux qui bénéficient de services, tel que rapporté dans l'extrait qui suit :

Au niveau de l'information, il y en a qui ne se reconnaissent pas comme proche aidant, mais au niveau du soutien, lorsqu'ils sont rendus à demander du soutien, ils se reconnaissent. C'est ceux qui vont avoir une question, qui vont

appeler, qui vont consulter plus pour une question précise... Eux vont moins se considérer comme un proche aidant, ils vont se comparer (P.3, 39 ans).

Certains proches aidants ne veulent pas s'identifier dans ce rôle, car ils ont peur des conséquences de cette identification sur la charge des responsabilités. Les participantes rapportent que des proches aidants craignent que le secteur public leur attribue davantage de responsabilités et qu'ils finissent par se retrouver avec une lourdeur supplémentaire, tel que rapporté dans cet extrait :

J'avais déjà constaté qu'il y en a qui ne veulent pas être identifiés comme proches aidants par le CIUSS parce qu'ils ne veulent pas qu'on leur confie des tâches. Ils vont leur demander : "Êtes-vous proche aidant? Ah non, non". Ils ne veulent pas qu'on leur dise : "Comme tu es proche aidant, tu vas faire ceci, tu vas faire cela". Ils ne veulent pas le mentionner. Il y a une crainte que ça vienne avec une liste de tâches (P.9, 48 ans)

Impacts de la pandémie COVID-19 sur l'utilisation des services

Le cinquième et dernier thème qui ressort de l'analyse des données est en lien avec les impacts de la pandémie COVID-19 sur l'utilisation des services par les proches aidants. Les intervenantes interrogées durant et après cette période ont rapporté une diminution de la fréquentation des services par les proches aidants en raison des mesures restrictives mises en place par le gouvernement pour freiner la propagation du virus. Face à ces contraintes, les organismes communautaires ont réorganisé leur offre de services en mettant en place des modalités d'intervention à distance, notamment par téléphone ou par des plateformes virtuelles, permettant ainsi la poursuite des suivis de soutien individuel ou de groupe et des ateliers en ligne. Les proches aidants ayant une aisance avec les outils

technologiques ont pu ainsi continuer de bénéficier d'un soutien offert par les intervenantes ou d'échanges entre pairs au cours de cette période.

Par ailleurs, les données collectées auprès des participantes après la levée des mesures sanitaires font état d'impacts positifs concernant l'utilisation des services par les proches aidants. En effet, elles ont observé une tendance croissante chez les proches aidants à se tourner vers les services de façon préventive, et ce, avant même l'apparition de signes marqués de détresse psychologique ou d'épuisement. Cette évolution traduit un changement important par rapport aux comportements observés antérieurement où l'accès aux services était souvent motivé par une situation de crise, comme en témoigne l'extrait suivant :

Puis, ce qui est vraiment encourageant, depuis la pandémie, je dirais à peu près ce qu'on voit, c'est que les gens viennent beaucoup en prévention. Puis ça, c'est nouveau parce qu'avant, quand les gens arrivaient, ils étaient très souvent en situation de détresse psychologique quand même importante ou d'épuisement majeur. Là, on en a encore. C'est la majorité, mais il y en a beaucoup vraiment qui viennent en prévention (P.9, 48 ans).

Les intervenantes révèlent également que plusieurs proches aidants démontrent désormais une volonté accrue de s'informer à l'avance sur les ressources disponibles dans une optique de se sentir mieux préparés aux éventualités en lien avec la condition de santé de leur aidé.

Selon les observations des intervenantes, la pandémie liée à la COVID-19 a contribué à une valorisation accrue du rôle de proche aidant ainsi qu'à une meilleure connaissance

et compréhension du rôle de proche aidant dans la population à travers les médias car, en effet : « on en a tellement entendu dans les médias à quel point ils étaient essentiels » (P.7, 40 ans), ce qui, conséquemment, a amené de nombreux proches aidants à se reconnaître dans le rôle d'aidant, tel qu'exprimé par une participante :

La pandémie a amené ça aussi. Ça prenait une attestation de proche aidant pour rentrer dans les résidences ou dans les hôpitaux ou dans les CHSLD. Il y en a qui se sont improvisés proches aidants, mais il y en a qui le sont vraiment et qui se sont reconnus : "OK, si je prends soin de ma mère et que je vais la voir tous les jours, bien dans ma tête à moi, c'était ma mère, mais là, je réalise que je suis proche aidant donc qu'est-ce qui existe pour les proches aidants?". Tu comprends ce que je veux dire? Ça ouvre. Il y en a qui se sont reconnus pendant la pandémie avec les restrictions (P.8, 39 ans).

Enfin, la visibilité des proches aidants dans les médias induite par la pandémie a facilité la reconnaissance chez plusieurs personnes de leur identité de proche aidant leur permettant ainsi de prendre conscience de leur statut d'aidant et de se sentir davantage ouvertes à l'idée de recourir aux services mis à leur disposition, comme en témoigne cet extrait :

La pandémie, ce qu'elle a fait, c'est qu'elle a mis en lumière que oui, ça existe des proches aidants. On en a tellement entendu parler dans les médias à quel point ils étaient essentiels. Mais là, actuellement, les gens se reconnaissent. Alors, les gens cognent à notre porte (P.7, 40 ans).

Discussion

L'objectif central de la présente étude consistait à décrire la perception des intervenantes issues du milieu communautaire quant à l'utilisation des services par les proches aidants. Le dernier chapitre du document met en évidence les principaux résultats de l'étude en les comparant aux données issues des écrits scientifiques sur le sujet afin d'en dégager les similitudes et les différences. Les principaux résultats, tirés de l'analyse thématique, sont discutés en fonction des cinq grands thèmes qui sont ressortis de l'étude. Parmi ces derniers, se trouvent 1. l'état de la situation quant à l'utilisation des services par les proches aidants, 2. les proches aidants utilisateurs des services, 3. les proches aidants non-utilisateurs des services, 4. les obstacles liés à l'utilisation des services et, finalement, 5. les impacts liés à la pandémie COVID-19. Enfin, les forces et les limites de l'étude sont discutées, suivies de propositions d'implications pratiques dans les domaines de l'enseignement, de la clinique et de la recherche. Des recommandations pour de futures recherches sont également suggérées.

État de la situation quant à l'utilisation des services par les proches aidants

Les résultats de la présente étude indiquent que les services semblent suffisamment utilisés par les proches aidants. En ce sens, les participantes ont mentionné faire face à une intensification de leur charge de travail en raison d'une augmentation des demandes de services par les proches aidants au cours des dernières années, principalement depuis

la pandémie liée à la COVID-19. Il a été rapporté par une participante que les services dans certains organismes seraient sous-utilisés et deux autres participantes ont ajouté que la sous-utilisation des services aurait été une problématique présente lors de la mise en place des services communautaires. Ainsi, en raison du nombre limité de participantes et du fait que les données collectées sur ce sujet n'ont pas été clairement exprimées, la présente étude ne permet pas d'affirmer qu'il y a présence d'une sous-utilisation des services dans le milieu communautaire, contrairement aux résultats de certaines études qui soulignent que les ressources sont sous-utilisées (Kosloski et al., 2001; Luquet, 2011; Revil & Gand, 2022; Robinson et al., 2005; Tremblay & Nogue, 2019). En revanche, il est possible de penser que la surcharge de travail vécue par les participantes vient dissimuler une sous-utilisation des services. En effet, bien que le nombre de demandes ait augmenté, il demeure possible que l'offre de services ne soit pas mobilisée à la hauteur des besoins réels des proches aidants et que certains ne se tournent toujours pas vers ces derniers.

Parmi les services perçus par les participantes comme étant suffisamment utilisés, il est ressorti que le répit répondrait partiellement aux besoins des proches aidants, bien que ce service ait été rapporté par les participantes comme étant le plus utilisé et demandé par les proches aidants. Les besoins non-répondus par le répit seraient principalement lors de situations ponctuelles et imprévues, contrairement aux situations planifiées à l'avance. Compte tenu de la popularité du service de répit, il apparaît important d'identifier des stratégies pour rendre ce service davantage accessible en l'adaptant mieux selon les

besoins des proches aidants. Les propos des participantes confirment les résultats de l'étude de Phillipson et al. (2013) concernant le manque d'adaptation de certains services, dont le répit, aux besoins des proches aidants et la présence de croyances négatives entourant le répit. Ces chercheurs expliquent que les proches aidants manquent parfois de temps pour prioriser des tâches ou des rendez-vous importants. Ils ajoutent également que les proches aidants peuvent éprouver un manque de confiance envers la qualité des soins prodigués par les intervenants du répit et à douter de leur compétence et de la sécurité de l'aidé, ce qui peut les amener à refuser les services (Phillipson et al., 2013). L'étude de Revil et Gand (2022) a toutefois soulevé que d'autres services dédiés aux proches aidants ne seraient pas suffisamment adaptés aux besoins des proches aidants, tels que les services d'accompagnement psychosocial ou les services d'aide formelle sur le plan juridique, financier ou administratif, ce qui n'est pas ressorti dans la présente étude.

Les résultats de la présente étude révèlent une méconnaissance des services par les proches aidants. Ce constat s'inscrit dans la continuité des travaux de Brodaty et al. (2005), Dubé et al. (2018), Friedemann et al. (2014), Mercier-Méthé, (2012), Phillipson et al. (2013) de même que Revil et Gand (2022) qui documentent depuis plusieurs années la persistance de cette méconnaissance dans la population générale. Selon les données collectées auprès des participantes de la présente étude, cette méconnaissance est particulièrement marquée chez la population québécoise âgée de moins de 65 ans en raison d'une communication institutionnelle historiquement centrée sur les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et de l'orientation des campagnes publicitaires et

des recherches portant davantage sur les besoins de soins des aînés liés à l'avancement en âge. Bien que certains organismes aient entrepris d'élargir leur offre de soutien à d'autres profils de proches aidants, ces derniers demeurent plus difficiles à rejoindre. Il apparaît donc impératif de repenser les stratégies de promotion et de sensibilisation en diversifiant tant les canaux de diffusion que les messages véhiculés afin d'assurer une inclusion de tous les aidants, quel que soit leur âge ou leur contexte de vie.

Proches aidants utilisateurs des services

Les résultats de la présente étude démontrent que les proches aidants sont majoritairement des femmes âgées de plus de 65 ans qui prodiguent des soins à un conjoint vieillissant. Ce portrait sociodémographique des proches aidants a été largement documenté dans les écrits scientifiques et dans les statistiques (Appui proches aidants, 2022; Baker et al., 2010; Institut de la Statistique du Québec, 2022; Sinha, 2013), ce qui témoigne d'une forte féminisation de l'expérience de la proche aidance dans la population générale. Il a également été établi qu'environ 40 % des proches aidants n'ont pas consenti volontairement mais ont été plutôt désignés par leur entourage ou le sont devenus selon les circonstances (Institut de la Statistique du Québec, 2015). Ce processus de désignation repose sur divers critères, généralement implicites, tels que la disponibilité, les compétences perçues en matière de soins, la proximité géographique avec l'aidé ou encore l'expérience antérieure dans des rôles de soins ou de maternage (Schuster & Pellerin, 2019). Dans ce contexte, il est possible d'émettre l'hypothèse que la prépondérance féminine dans la proche aidance découle en partie de normes sociales et de représentations

générées associant historiquement les femmes à la sphère des soins, de l'altruisme et du dévouement familial. Toutefois, les résultats de la présente étude indiquent tout de même une augmentation du nombre de demandes de services effectuées par les hommes, ce qui peut témoigner de l'avènement de changements dans les normes sociales et des représentations associées aux soins et aux genres.

Les participantes ont mentionné que les proches aidants ont tendance à se tourner vers les services tardivement lorsque la charge associée à leur rôle d'aidant dépasse leurs limites au point d'avoir un impact significatif sur leur état psychologique et physique. Des études ont également soulevé la présence de conséquences importantes sur le plan psychologique et physique attribuables à la charge des responsabilités liées au rôle de proche aidant. Parmi les conséquences psychologiques soulevées dans les études, il ressort les suivantes : de l'épuisement, des symptômes anxieux et dépressifs, de l'hostilité, des problèmes de sommeil, une détresse psychologique (Ferrero, 2017; Kerhervé et al., 2008; Perrig-Chiello & Hutchison, 2011) ou encore des idées suicidaires (Ferrero, 2017), de l'isolement social de même qu'un sentiment de fardeau (Lavoie et al., 2008).

En ce qui concerne les conséquences physiques, les écrits scientifiques rapportent un nombre élevé de problèmes cardiaques et des enjeux de santé pouvant causer le décès avant l'aidé (Ferrero, 2017; Mourgues et al., 2012; Thomas et al., 2011). Les résultats de la présente étude démontrent que la charge croissante liée au rôle de proche aidant et le sentiment de lourdeur qui en découle sont deux facteurs importants associés à l'utilisation

des services. En effet, les participantes soulignent que les proches aidants vont avoir tendance à reconnaître leur besoin d'aide et à accepter davantage les services lorsqu'ils se retrouvent dans cette situation. Ces données révèlent l'importance d'identifier des stratégies d'intervention pour agir précocement et rejoindre plus rapidement les proches aidants évitant une dégradation significative de leur état.

Proches aidants non-utilisateurs des services

L'analyse des données a mis en évidence certaines catégories de proches aidants qui demeurent moins enclins à recourir aux services, notamment les hommes, les personnes anglophones, les personnes actives sur le marché du travail et celles résidant en milieu rural. Ces constats rejoignent ceux de l'étude de Coudin (2004) qui a souligné déjà des difficultés à rejoindre efficacement la population masculine et celle vivant en ruralité. Le milieu de vie (ou lieu de résidence) apparaît ainsi comme un facteur important dans l'accessibilité et l'utilisation des services. Tant dans la présente étude que dans les écrits scientifiques (Coudin, 2004), les résultats montrent que les proches aidants vivant en milieu rural font face à des obstacles entraînant une accessibilité des services plus restreinte principalement en raison de la distance géographique.

Toutefois, au-delà des contraintes logistiques, les résultats de la présente étude mettent également en lumière des différences marquées dans les valeurs socioculturelles selon le type de milieu de vie. En effet, comme le relève Gucher (2013), les proches aidants issus des milieux ruraux se montrent généralement plus réticents à solliciter de

l'aide formelle. Les participantes ont attribué cette réticence en partie à des valeurs familiales et personnelles s'inscrivant souvent dans les régions plus éloignées en ruralité, comme l'autonomie individuelle, l'indépendance, l'autosuffisance et le sens du devoir. Il est possible d'entrevoir des difficultés chez les proches aidants à se tourner rapidement vers les services lorsque ces valeurs sont fortement ancrées.

Obstacles liés à l'utilisation des services

Dans le cadre de la présente étude, l'exploration des obstacles perçus par les participantes sur l'utilisation des services destinés aux proches aidants a mis en évidence plusieurs freins significatifs. Parmi ces derniers, la difficulté de se reconnaître comme proche aidant a été identifiée comme un frein majeur limitant ou retardant l'accès aux services existants, et ce, autant par les participantes que dans les écrits scientifiques (Appui proches aidants, 2022; Brodaty et al., 2005; Latulippe et al., 2019; O'Connor, 2007). Cette difficulté de reconnaissance semble découler de croyances erronées rattachées à la définition et à la nature du rôle d'aidant, à la qualité de la relation entretenue avec la personne aidée ainsi qu'à des craintes de répercussions négatives, telles une augmentation de responsabilités de soins imposées par les services publics. En conséquence, les personnes qui ne s'identifient pas formellement comme proches aidantes sont moins enclines à percevoir ou à solliciter les services qui leur sont pourtant dédiés.

Les données qualitatives collectées révèlent que la reconnaissance de soi comme proche aidant constitue un préalable incontournable à l'engagement des proches aidants

dans les services. Selon l'Appui proches aidants (2022), 35% des proches aidants ne recourent pas aux services de leur région précisément en raison d'une difficulté à s'appropriier pleinement cette identité. Cette problématique a d'ailleurs été largement documentée dans les écrits scientifiques (Appui proches aidants, 2022; Dobrof & Ebenstein, 2003; Eifert et al., 2015; Smith-MacDonald et al., 2019).

Bien qu'il soit établi que la reconnaissance de soi en tant que proche aidant favorise l'accès aux services disponibles, certains proches aidants bénéficient de services informationnels (lignes d'écoute, ateliers, conférences) sans pour autant se reconnaître comme tels même s'ils assument des responsabilités similaires. Les résultats de la présente étude corroborent les résultats de l'étude menée par Kutner de l'Association Américaine pour les personnes retraitées (2001). Dans le contexte où les proches aidants ne se reconnaissent pas pleinement dans leur rôle malgré la mise en place de services, ce n'est que par le biais des interventions et de l'accompagnement d'un intervenant ou d'un professionnel qu'une appropriation progressive de l'identité de proche aidant survient. En revanche, les proches aidants bénéficiant de services de répit ont tendance à démontrer une intégration et une appropriation plus marquée de cette identité (Kutner, 2001).

Montgomery et Kosloski (2009) ont proposé un modèle de développement identitaire du proche aidant articulé en cinq phases d'accoutumance menant progressivement à l'intégration de ce rôle au sein de leur identité. Bien que la présente étude n'ait pas mis en évidence l'ensemble de ces phases, mais s'est inspirée de ce modèle, certains des résultats

obtenus permettent d'établir des parallèles intéressants. Selon ce modèle, le proche aidant tend à reconnaître plus aisément son rôle à mesure qu'il fait face à des changements dans l'intensité des soins prodigués et dans la dynamique relationnelle avec l'aidé. Cette prise de conscience est, selon Montgomery et Kosloski (2009), un élément déterminant pour que les proches aidants puissent considérer le recours à des services leur étant destinés. Selon les données collectées dans la présente recherche, les proches aidants tendent à reconnaître leur besoin d'assistance et à solliciter des services lorsque la charge des responsabilités liées aux soins devient accablante. Toutefois, les participantes ont souligné que cette reconnaissance survient fréquemment de manière tardive au moment où les proches aidants se trouvent déjà dans un état d'épuisement avancé. Dans plusieurs situations, cette demande d'aide se fait sans que les personnes s'identifient explicitement au rôle de proche aidant. Ainsi, le modèle de Montgomery et Kosloski (2009) invite à une réflexion essentielle sur l'importance de mettre en place des stratégies d'interventions préventives permettant de rejoindre les proches aidants en amont. Ces approches précoces favoriseraient une appropriation plus rapide de l'identité de proche aidant et faciliteraient, par conséquent, un accès plus rapide aux services.

Impacts liés à la pandémie COVID-19

Les résultats obtenus dans la présente recherche ont démontré des impacts positifs sur l'utilisation des services par les proches aidants, tels qu'une médiatisation du rôle de proche aidant amenant une reconnaissance de soi dans ce rôle, de même qu'une augmentation de la fréquentation des proches aidants aux services. Toutefois, peu d'études

se sont penchées à ce jour sur les répercussions de la pandémie COVID-19 en ciblant l'utilisation des services. Bien qu'il y ait eu une diminution de la fréquentation des services par les proches aidants pendant cette période malgré le maintien des services à distance, il s'avère que les proches aidants aient davantage sollicité le soutien des services après cette période considérant la médiatisation accrue du rôle de proche aidant. Les participantes ont également observé que les proches aidants se tournaient vers les services de façon préventive leur permettant d'être dans un état d'épuisement moindre plutôt que dans un état d'épuisement avancé au moment de la prise en charge.

Forces et limites

L'une des forces de la présente étude est que cette dernière s'inscrit dans une perspective d'améliorer les connaissances concernant les obstacles à l'utilisation des services par les proches aidants selon le regard des intervenantes issues du milieu communautaire. L'analyse qualitative utilisée dans la présente étude a permis d'améliorer les connaissances, puisque ce type de recherche a permis d'apporter des précisions sur le vécu des proches aidants, sur leur expérience en tant que proche aidant selon les perceptions d'intervenantes. La pandémie liée à la COVID-19, s'étant immiscée dans le déroulement de l'étude, a permis d'amener des connaissances nouvelles sur les impacts de la pandémie sur l'utilisation des services et la médiatisation du rôle de proche aidant.

Néanmoins, les mesures sanitaires imposées par le gouvernement du Québec durant la pandémie liée à la COVID-19 (de 2020 à 2023) ont entraîné des changements dans les

modalités de l'entrevue au cours de la recherche passant d'entrevues semi-structurées (4) en face à face à des entrevues à distance (6), ce qui eut un impact sur l'impossibilité de respecter l'homogénéité dans le mode de collecte des données.

D'autres limites doivent être adressées pour permettre au lecteur une certaine prudence dans l'interprétation des résultats. En effet, la nature exploratoire et interprétative de la présente étude fait en sorte que la taille de l'échantillon est restreinte (neuf participantes) et que l'analyse des données pourrait être sujette à l'introduction de subjectivité et de biais provenant de l'étudiante-chercheuse qui a conduit l'étude, bien que cette dernière ait évité d'en teinter le processus scientifique.

De plus, la présente étude a soulevé une lacune scientifique importante, soit le manque de connaissances sur la perspective des intervenants concernant l'utilisation des services par les proches aidants. Toutefois, ce sujet aurait pu être davantage approfondi dans la recension des écrits considérant sa place centrale dans la présente recherche. D'autres sujets auraient pu également être développés plus longuement, comme les facteurs facilitateurs à l'obtention de services et une description détaillées des services offerts pour les proches aidants

Les retombées de la présente étude peuvent être pertinentes à plusieurs niveaux, tels que l'enseignement, la clinique et la recherche. Sur le plan de l'enseignement, la présente étude peut aider les étudiant.es en voie de devenir de futurs intervenants ou professionnels

à mieux saisir les nuances dans les perceptions, celles du soigné et celles du soignant, et à développer une compréhension des difficultés vécues par les proches aidants à reconnaître leur propre rôle et à utiliser les services au bon moment. Afin de mieux saisir la réalité des proches aidants, il apparaît pertinent d'inclure des notions sur la réalité des proches aidants et sur les services dans le cursus universitaire.

Sur le plan de la clinique, les proches aidants sont susceptibles de consulter pour des raisons médicales ou psychologiques. Ce faisant, il s'avère important d'être sensibilisé à leur rôle, à leurs difficultés et de porter une attention particulière à leurs perceptions de la proche aidance pour leur permettre de se reconnaître plus facilement et plus tôt dans leur parcours d'aidant.

Sur le plan de la recherche, il serait intéressant de poursuivre les recherches concernant les impacts de la COVID-19 sur l'utilisation des services et la reconnaissance de soi en tant que proche aidant. Les résultats obtenus dans la présente étude pourraient servir de levier à des futures recherches pour vérifier si les demandes de service par les proches aidants continuent d'augmenter ou si les proches aidants se reconnaissent encore plus facilement. Les recherches pourraient également utiliser le modèle de Montgomery et Kosloski (2009) afin de mieux saisir le développement identitaire des proches aidants et ainsi, aider les intervenants à rejoindre plus facilement ceux qui présentent des difficultés à se reconnaître dans ce rôle.

Conclusion

La présente recherche qualitative exploratoire s'est appuyée sur quatre questions principales dont la visée était de mieux comprendre la réalité de la sous-utilisation des services par les proches aidants, les raisons expliquant un recours tardif ou une non-utilisation des services ainsi que l'impact de la non-identification au rôle de proche aidant sur la demande de service. Le modèle du développement identitaire des proches aidants a servi de cadre théorique pour la réalisation de cette recherche. L'objectif poursuivi consistait donc à mieux comprendre, à travers la perception des intervenantes issues du milieu communautaire, comment ces différents enjeux influencent l'utilisation actuelle des services par les proches aidants et d'en cerner les obstacles. À cette fin, dix entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès d'intervenantes issues de diverses régions du Québec.

Les résultats obtenus apportent des éléments de réponse à ces interrogations. Ils révèlent entre autres que les services communautaires ne sont pas nécessairement sous-utilisés, mais qu'ils requièrent une meilleure adaptation, notamment en ce qui concerne les services de répit. Par ailleurs, l'analyse des résultats a également fait ressortir plusieurs obstacles, tels que la méconnaissance des ressources existantes et la difficulté pour les proches aidants à se reconnaître dans ce rôle, qui contribuent à un recours tardif aux services disponibles.

La présente étude souligne enfin la nécessité de renforcer les efforts de sensibilisation et de reconnaissance sociale du rôle de proche aidant dans la population générale. Ces actions permettraient une identification plus précoce des proches aidants et une meilleure connaissance des services dans un contexte où leur contribution est essentielle au maintien à domicile des personnes âgées.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2023). *Rapport annuel de 2022 : une stratégie sur la démence pour le Canada*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy-annual-report-parliament-2022/dementia-strategy-annual-report-parliament-2022-fr.pdf>
- Allaire, M. (2006). *Le rôle des aidants familiaux en fonction de différents milieux de vie des personnes âgées en perte d'autonomie: point de vue des intervenants rémunérés*. Université du Québec à Chicoutimi.
- Appui proches aidants. (2022). *Enquête statistique sur la proche aide au Québec*. https://www.lappui.org/documents/142/Appui_Enquete-Proche-Aidant-2022.pdf
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A. M., Imbert, P., & Letrilliart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 84(19), 142-5.
- Baker, K. L., Robertson, N., & Connelly, D. (2010). Men caring for wives or partners with dementia: Masculinity, strain and gain. *Aging and Mental Health*, 14(3), 319-327. doi: 10.1080/13607860903228788
- Beaudet, C., & Allard, A. (2020). La proche aide au cœur de nos interventions: récit de pratique au service Info-aidant de L'Appui pour les proches aidants d'ânés. *Intervention*, 151, 95-106.
- Berzonsky, M.D., Cieciuch, J., Duriez, B., & Soenens, B. (2011). The how and what of identity formation : Association between identity styles and value orientations. *Personality and Individual Differences*, 50(2), 295-299.
- Brodsky, H., Thompson, C., Thompson, C. L., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546.
- Centre canadien d'excellence pour les aidants. (2024). *Être aidant au Canada: Enquête auprès des aidants et des fournisseurs de soins à travers le Canada*.

https://canadiancaregiving.org/wp-content/uploads/2024/04/CCCE_Etre-aidant-au-Canada.pdf

- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques: une approche psychosociale. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(4), 285-296.
- Dobrof, J., & Ebenstein, H. (2003). Family caregiver self-identification: Implications for healthcare and social service professionals. *Generations*, 27(4), 33-38.
- Dubé, V. (2020). Proche aidant de personnes âgées – dualité entre partenaire et bénéficiaire de soins et de services. <https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/le-proche-aidant/proche-aidant-de-personnes-agees-la-dualite-entr.aspx>
- Dubé, V., Ducharme, F., Lachance, L., & Perreault, O. (2018). Résultats de l'enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux du Québec. https://www.lappui.org/documents/22/Rapport_Enquete_satisfaction_proches_aidants-2018-10-01.pdf
- Ducharme, F. (2011). Santé mentale des proches-aidants de personnes âgées: résultats d'études évaluatives de programmes psychoéducatifs. *Revue québécoise de psychologie*, 32(3), 155-184.
- Ducharme, F. (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de « proche aidant » et de ses attributs. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 1-5.
- Ducharme, F., Paquet, M., Vissandjée, B., Carpentier, N., Lévesque, L., & Trudeau, D. (2008). Des services à domicile culturellement sensibles: perspective des intervenants et des proches-aidantes originaires d'Haïti en tant que cas traceur. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 27(2), 191-205.
- Ducharme, F., Vissandjee, B., Paquet, M., Carpentier, N., Lévesque, L., & Trudeau, D. (2009). La pratique dans un contexte pluriethnique: Démarche en vue de la création d'une approche de négociation entre le personnel des services de soutien à domicile et les proches-aidantes d'un parent âgé. *Nouvelles pratiques sociales*, 21(2), 137-156.
- Eifert, E. K., Adams, R., Dudley, W., & Perko, M. (2015). Family caregiver identity: A literature review. *American Journal of Health Education*, 46(6), 357-367.

- Éthier, S. (2022). Proche aidant jusqu'au bout. Les enjeux de la proche aidance en soins palliatifs, en fin de vie et en contexte de deuil. *Frontières*, 33(1), 1-8.
- Fast, J., Duncan, K. A., Keating, N. C., & Kim, C. (2024). Valuing the contributions of family caregivers to the care economy. *Journal of Family and Economic Issues*, 45(1), 236-249.
- Fédération des médecins spécialistes du Québec. (2024). *Dossier santé - Soins aux aînés: il faut agir maintenant*. <https://fmsq.org/fr/dossiers-sante/soins-aux-aines>
- Ferrero, M. (2017). La relation aidant-aidé et ses avatars. *Le Journal des psychologues*, 345(3), 66-70. doi:10.3917/jdp.345.0066.
- Fillion, L., & Bourbonnais, A. (2021). L'expérience du deuil blanc chez les personnes proches aidantes de personnes âgées atteintes d'un trouble cognitif vivant en centre d'hébergement: une revue narrative. *L'infirmière clinicienne*, 18(1), 37-47.
- Forest, M. I., & Rapin, C. H. (2008). La dyade aidant-aidé: quand l'âge et le sexe font obstacle au pouvoir d'agir. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 10(2), 1-10.
- Friedemann, M. L., Newman, F. L., Buckwalter, K. C., & Montgomery, R. J. (2014). Resource need and use of multiethnic caregivers of elders in their homes. *Journal of advanced nursing*, 70(3), 662-673.
- Gagnon, M. & Beaudry, C. (2019). Le bras de fer de la conciliation vie professionnelle-responsabilités de soins des aidantes en emploi: entre équilibre et décrochage. *Enfances, Familles, Générations*, (32). <https://doi.org/10.7202/1064513ar>.
- Gascon Depatie, M., & Houle, J. (2022). Expérience des proches aidants d'une personne vivant un premier épisode trouble dépressif caractérisé. *Revue québécoise de psychologie*, 43(1), 111-129.
- Gaugler, J. E., Jarrott, S. E., Zarit, S. H., Stephens, M. A. P., Townsend, A., & Greene, R. (2003). Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International journal of geriatric psychiatry*, 18(1), 55-62.
- Gauthier, B. (2009). *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données* (5^e éd.). Presses de l'Université du Québec.
- Gouvernement du Canada. (2022). *Viellissement et maladies chroniques: Profil des aînés canadiens*. <https://www.canada.ca/fr/services/sante/publications/maladies-et-affections/viellissement-maladies-chroniques-profil-aines-canadiens-rapport.html>

- Gouvernement du Canada. (2024). *Crédit canadien pour aidant naturel*. <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-depenses/montant-aidants-naturels.html>
- Gouvernement du Québec. (2020). *ÉTUDE – Les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie*. <https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/soins-personnes-aines-perte-autonomie.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2021). *Reconnaître pour mieux soutenir: Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2024). *R-1.1-Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants*. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Gouvernement du Québec. <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/F-3.2.1.1.pdf>
- Gouvernement du Québec (2025). *Services à domicile*. <https://ciusssmcq.ca/soins-et-services/soutien-a-l-autonomie/services-a-domicile/#madpapa>
- Gucher, C. (2013). Être « aidant familial » en « milieu rural » entre devoir moral et contraintes sociales, quelle place pour l'autonomie? *Gérontologie et société*, 36(146), 105-116.
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, 18(1), 59-82.
- Hébert, R. (2022). Les soins et services aux personnes âgées au Québec. *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM)*, 31, 62-68.
- Institut canadien de l'information sur la santé. (2024). *Vers une meilleure compréhension de la trajectoire de soins de santé des personnes atteintes de démence*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/understanding-health-care-trajectories-people-with-dementia-fr.pdf>
- Institut de la Statistique du Québec. (2015). *Définitions*. Gouvernement du Québec. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/cdmi.html>
- Institut de la Statistique du Québec. (2020). *La proche aidance au Québec en 2018*. Gouvernement du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018>

- Institut de la Statistique du Québec. (2022). *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*. Gouvernement du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>
- Institut de la Statistique du Québec. (2023). *Portrait des personnes âgées au Québec*. Gouvernement du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-personnes-ainees-quebec.pdf>
- Institut de la Statistique du Québec. (2024). *Effectifs et proportions de différents groupes d'âge*. Gouvernement du Québec. <https://statistique.quebec.ca/vitrine/vieillesse/themes/population/effectifs-proportions-groupes-age>
- Johnston, L. G., & Sabin, K. (2010). Échantillonnage déterminé selon les répondants pour les populations difficiles à joindre. *Methodological Innovations Online*, 5(2), 38-48.
- Juskenaite, A., Becquet, C., Eustache, F., & Quinette, P. (2016). L'identité: une représentation de soi qui accommode la réalité. *Revue de neuropsychologie*, (4), 261-268.
- Kerhervé, H., Gay, M. C., & Vrignaud, P. (2008, May). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(4), 251-259.
- Kosloski, K., Montgomery, R. J., & Youngbauer, J. G. (2001). Utilization of respite services: a comparison of users, seekers, and nonseekers. *Journal of Applied Gerontology*, 20(1), 111-132.
- Kutner, G. (2001). *AARP caregiver identification study*. American Association of Retired Persons.
- Latulippe, K., Guay, M., Giguère, A., Provencher, V., Sévigny, A., Poulin, V., & Giroux, D. (2019). Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Perception par les proches aidants de leur processus de recherche d'aide. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 67(1), 43-49.
- Lavoie, A. M., Lapierre, S., & Benoit, M. (2008). Le relogement en centre d'hébergement d'un conjoint atteint de problèmes cognitifs: l'expérience des épouses. *Recherche en soins infirmiers*, 94(3), 80-91.
- Lecours, C. (2015). Coup d'œil sociodémographique: Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant. *Conditions de Vie*, (43).

<http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-démographie/bulletins/coupoeil-no43.pdf>

- Li, Q.P., & Loke, A.Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399-2407.
- Luquet, V. (2011). *Dossier documentaire: Les aidants et l'aide aux aidants*. Cleirppa.
- Malaquin-Pavan, E., & Pierrot, M. (2012). Deuil blanc. Dans M. Formarier, & L. Jovic, *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd., pp. 154-156). ARSI.
- Mercier-Méthé, L. (2012). *Motifs de non-utilisation des services et programmes par les proches aidants de personnes atteintes de démence* (Mémoire de maîtrise inédit). Université Laval, Québec. <https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/thesescanada/vol2/QQLA/TC-QQLA-29218.pdf>
- Miller, K. I., Shoemaker, M. M., Willyard, J., & Addison, P. (2008). Providing care for elderly parents: A structural approach to family caregiver identity. *Journal of Family Communication*, 8(1), 19-43.
- Montgomery, R., & Kosloski, K. (2009). Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support. *Generations*, 33(1), 47-52.
- Mourgues, C., Rachez, C., Auclair, C., Gerbaud, L., Vlaemynck, C., Jalenques, I., & Bohatier, J. (2012). Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés: étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 12(71), 208-216.
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Armand Colin.
- Observatoire québécois de la proche aide. (2023). Rapport sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes: enjeux et pratiques. https://observatoireprocheaide.ca/wp-content/uploads/2023/10/2023_10_final-web-OQPA_RapportRechercheReconnaissance_v1.03.pdf
- Observatoire québécois de la proche aide. (2024a). *Définitions de la proche aide*. <https://observatoireprocheaide.ca/definitions-de-la-proche-aide/>
- Observatoire québécois de la proche aide. (2024b). *La proche aide en cinq volets*. <https://observatoireprocheaide.ca/la-proche-aide-en-cinq-volets/>

- O'Connor, D. L. (2007). Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies, 21*(2), 165-174.
- Organisation mondiale de la santé. (2022). *Vieillesse et santé*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). L'analyse thématique. Dans P. Paillé, & A. Mucchielli, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, (5^e éd., Ch. 12, pp. 269-357). Armand Colin.
- Perrig-Chiello, P., & Hutchison, S. (2011). Family caregivers of elderly persons: A Differential Perspective on Stressors, Resources, and Well-Being. *GeroPsych, 23*(4), 195-206.
- Phillipson, L., Magee, C., & Jones, S. C. (2013). Why carers of people with dementia do not utilise out-of-home respite services. *Health & social care in the community, 21*(4), 411-422.
- Regroupement des Aidants Naturels du Québec. (2018). *Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail*. Mémoire présenté à la Commission de l'économie et du travail lors des consultations particulières sur le Projet de loi no 176. https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/05/M%C3%A9moire_PL176-RANQ-Conflit-li%C3%A9-au-codage-Unicode.pdf
- Revenu Québec. (2024). *Crédit d'impôt pour personne aidante*. <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/declaration-de-revenus/produire-votre-declaration-de-revenus/comment-remplir-votre-declaration-de-revenus/aide-par-ligne/451-a-480-remboursement-ou-solde-a-payer/ligne-462/point-2-1/>
- Revil, H., & Gand, S. (2022). Comprendre les besoins des proches aidants pour mieux agir: une problématisation au prisme du non-recours. *Informations sociales, 208*(4), 120-127.
- Robinson, K.M., Buckwalter, K.C., & Reed, D. (2005). Predictors of use of services among dementia caregivers. *Western Journal of Nursing Research, 27*(2), 126-140.
- Schuster, J. P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant-aidé: la soutenir, toujours la soutenir. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 19*(109), 11-15.
- Sinha, M. (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012. Document analytique. Mettre l'accent sur les Canadiens: résultats de l'Enquête sociale générale*. Statistiques Canada. https://www.publications.gc.ca/collections/collection_2013/statcan/89-652-x2013001-fra.pdf

- Smith-MacDonald, L., Venturato, L., Hunter, P., Kaasalainen, S., Sussman, T., McCleary, L., Thompson, G., Wickson-Griffiths, A., & Sinclair, S. (2019). Perspectives and experiences of compassion in long-term care facilities within Canada: a qualitative study of patients, family members and health care providers. *BMC Geriatrics*, *19*, 1-12.
- Société Alzheimer du Canada. (2022). *Rapport 1: Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir ?*
https://www.alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Etude-Marquante-rapport-1_Societe-Alzheimer-Canada.pdf
- Société Alzheimer du Canada (2024). *Troubles neurocognitifs – le deuil blanc. Une ressource pour les personnes et les familles.*
https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/le-deuil-blanc_pour-les-personnes-atteintes-de-l-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee.pdf
- Statistique Canada. (2023). Cinq principaux faits saillants d'un nouveau rapport sur la santé de la population canadienne. *Le Quotidien, le mercredi 13 septembre 2023.*
<https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/daily-quotidien/230913/dq230913b-fra.pdf?st=yH1duMag>
- Stirling, C., Leggett, S., Lloyd, B., Scott, J., Blizzard, L., Quinn, S., & Robinson, A. (2012). Decision aids for respite service choices by carers of people with dementia: development and pilot RCT. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, *12*(1), 21
- Sylvain, L. (2002). Le Guide d'entrevue: son élaboration, son évolution et les conditions de réalisation d'une entrevue. *Actes du 12e Colloque de l'ARC*. Association pour la recherche au collégial.
https://eduq.info/xmlui/bitstream/handle/11515/32158/sylvain_actes_ARC_2000.pdf?sequence=1
- Thoits, P. A., & Virshup, L. K. (1997). *Me's and we's. Self and identity: Fundamental issues*, 106-133. Oxford University Press.
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., & Billon, R. (2011). Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants: suivi sur 20 mois. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, *11*(65), 198-204.
- Toseland, R. W., Smith, G., & McCallion, P. (2001). Family caregivers of the frail elderly. *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Population*, *18*(2), 99-109.

- Tremblay, D. G., & Nogues, S. (2019). The importance and challenges of caregiving in an aging society. *E-Journal of International and Comparative Labour Studies*. https://ejcls.adapt.it/index.php/ejcls_adapt/article/view/704
- Vézina, J., et al. (2021). *Psychologie g rontologique* (4^e  d.). Cheneli re  ducation, Montr al.
- World Health Organization. (2015). *World report on ageing and health*. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. https://www.google.ca/books/edition/World_Report_on_Ageing_and_Health/n180DgAAQBAJ?hl=fr&gbpv=1
- Wray, D. (2024). Mettre l'accent sur les Canadiens: r sultats de l'Enqu te sociale g n rale: « Pris en sandwich » entre la prestation de soins non r mun r s   des enfants et   des adultes d pendants de soins: une analyse comparative entre les genres. Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-652-x/89-652-x2024002-fra.pdf?st=j0wjkinC>
- Zarit, S. H., Gaugler, J. E., & Jarrott, S. E. (1999). Useful services for families: research findings and directions. *International journal of geriatric psychiatry*, 14(3), 165-178.
- Zarit, S. H., Stephens, M. A. P., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(5), S267-S277.

Appendice A
Affiche de recrutement

Vous travaillez dans un organisme public ou communautaire qui offre des services aux proches aidants ?

Votre travail vous amène à côtoyer des proches aidants dans leur quotidien ?

Nous vous invitons à participer à ce projet de recherche :

**VÉCU DES PROCHES AIDANTS ET UTILISATION DES SERVICES :
PERCEPTION DES INTERVENANTS OEUVRANT AUPRÈS D'EUX**

Votre participation implique une rencontre téléphonique ou en visio-conférence d'une durée maximale de 1h30 dans un endroit privé et confidentiel de votre choix.

Vous courez la chance de gagner une carte de crédit prépayée de 50\$, tirage aux termes de la recherche.

Pour participer ou pour toutes informations :

etudeprochesaidants@outlook.com

Appendice B
Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	Perception des intervenants du milieu communautaire quant à l'utilisation des services communautaires dédiés aux proches aidants.
Mené par :	Cynthia Béliveau-Williston, étudiante au doctorat continuum en psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières.
Sous la direction de :	Lyson Marcoux, professeure au département de Psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières

Préambule

Votre participation à cette recherche, qui vise à mieux comprendre pourquoi les proches aidants ont de la difficulté à demander de l'aide, serait grandement appréciée. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

Objectifs et résumé du projet de recherche

L'objectif de ce projet de recherche est de mieux cerner la réalité des proches aidants en identifiant les facteurs qui influencent leur recours aux services à travers le regard d'intervenants qui gravitent autour d'eux. Le but principal est donc d'éclairer les possibles raisons expliquant le phénomène de la sous-utilisation des services vécue dans la majorité des organismes. Cette étude permettra de proposer des solutions aux organismes concernés, notamment dans la façon de rejoindre les proches aidants. Le but étant de leur proposer des pistes de solutions (bonification des services en place, assouplissement de la formule d'aide, modification des stratégies de marketing) afin d'améliorer leur offre de services de façon à mieux répondre aux attentes et besoins des proches aidants et à maximiser l'utilisation des services en place.



Nature et durée de votre participation

Votre participation à ce projet de recherche consiste à réaliser une entrevue semi-structurée par téléphone ou par visio-conférence d'une durée approximative de 60 à 90 minutes dans un endroit privé et confidentiel de votre choix. Cette entrevue sera enregistrée à l'aide d'un magnétophone afin de faciliter la transcription des informations recueillies. Dans le cas où la visio-conférence sera choisie, un courriel vous sera envoyé dans lequel il y aura le lien web vers la plateforme Zoom ainsi que le formulaire d'information et de consentement en fichier joint. Le formulaire d'information et de consentement devra être signé électroniquement. Lors de l'entrevue, des questions centrales seront ciblées autour de thèmes précis. Voici quelques exemples de thèmes : état des proches aidants au moment de la demande d'aide, obstacles et motivations à l'utilisation des services, difficultés rencontrées par l'organisme, etc. À la toute fin de l'entrevue, un court questionnaire, d'une durée moyenne de 5 à 10 minutes, sera à remplir à des fins descriptives uniquement.

Risques et inconvénients

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 60 à 90 minutes, et la possibilité que l'entrevue soit réalisée en dehors des heures de votre travail demeurent les seuls inconvénients.

Avantages ou bénéfices

En plus de votre contribution à l'avancement des connaissances sur les proches aidants, le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion privilégiée de réfléchir et d'échanger en toute confidentialité avec une personne neutre de votre perception du vécu des proches aidants, des services qui leur sont offerts et de la vision qu'ils entretiennent face à leur rôle.

Compensation ou incitatif

Votre participation donne droit à une chance de gagner une carte de crédit prépayée d'une valeur de 50\$. Le tirage au sort aura lieu en septembre 2023. Le participant gagnant sera contacté par téléphone pour convenir de la façon de récupérer son prix.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par un codage numérique. Seule l'étudiante responsable de cette étude et les membres de l'équipe de recherche auront accès à ces données qui seront chiffrées à l'aide d'un mot de passe. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de communication dans le Bulletin de veille sur la proche aide pour les organismes et professionnels de la santé en Mauricie, ne permettront pas d'identifier les participants.



Les données contenant des informations personnelles seront conservées dans un classeur gardé sous clé dans le bureau de la professeure responsable de la recherche afin d'assurer l'anonymat et la confidentialité des participants. Les données retranscrites électroniquement seront effacées une fois la recherche terminée, tandis que les données contenant les informations personnelles seront déchiquetées après sept ans. Aucune donnée ne sera utilisée à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Cynthia Béliveau-Williston à l'adresse courriel suivante : cynthia.beliveau-williston@uqtr.ca.

Surveillance des aspects éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-19-259-07.25 a été émis le 03 septembre 2019 et renouvelé jusqu'en septembre 2025 pour terminer le recrutement.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Cynthia Béliveau-Williston, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *Perception des intervenants du milieu communautaire quant à l'utilisation des services par les proches aidants*. Je consens également à être enregistré. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant:	Chercheur :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Appendice C
Canevas d'entrevue semi-structurée

DESCRIPTION ET PERCEPTION DES SERVICES OFFERTS

1. Quel rôle jouez-vous auprès des proches aidants dans votre organisme?
2. Quelle sorte de services offrez-vous aux proches aidants?
3. a) Avez-vous l'impression que les services que vous offrez :
 - a.1. répondent à leurs besoins? Expliquez.
 - a.2. sont adaptés à leur réalité? Expliquez.
 - a.3. sont connus? Expliquez.
 - a.4. sont accessibles? Expliquez.
 - a.5. permettent de rejoindre suffisamment les proches aidants?
4. Quels sont les défis ou difficultés rencontrés au sein de votre organisme?
5. Qu'est-ce qui serait à améliorer selon vous dans l'aide que vous apportez aux proches aidants?
6. Quels moyens ont été mis en place par l'organisme pour tenter de les rejoindre et de leur faire connaître vos services?
 - a. Avez-vous l'impression d'arriver à les rejoindre?
 - b. Quels sont les impacts, selon vous, de ne pas arriver à les rejoindre?
 - c. Qu'est-ce qui pourrait expliquer cette difficulté à les rejoindre (raisons) ?

UTILISATION DES SERVICES

7. Lors d'une demande de service...
 - a. De qui provient la demande de façon générale? (du proche aidant, de l'aidé, du médecin, des intervenants...)
 - b. Dans quel état les proches aidants sont-ils lors de votre premier contact avec eux?
 - c. Comment se déroulent la plupart de vos demandes de services?
 - d. Que constatez-vous de particulier et de communs chez les proches aidants?
8. Est-ce qu'il vous arrive d'être confronté à un refus de service de la part d'un proche aidant?
Si NON, qu'est-ce qui pourrait selon vous expliquer un refus de service de la part d'un proche aidant
 - a. Quelles sont les raisons les plus fréquemment rapportées?
 - b. Comment expliquez-vous ces refus?
 - c. Dans quel état sont-ils? Avez-vous l'impression qu'ils auraient besoin d'aide?

9. Est-ce qu'il vous arrive d'être confronté à un abandon de service de la part d'un proche aidant?
Si NON, qu'est-ce qui pourrait selon vous expliquer un abandon de service de la part d'un proche aidant?
- Quelles sont les raisons le plus fréquemment rapportées?
 - Comment expliquez-vous ces abandons?
 - Dans quel état sont-ils? Avez-vous l'impression qu'ils pourraient en bénéficier en poursuivant les services?
10. Parmi les proches aidants qui utilisent vos services...
- Qu'est-ce qui les a aidés à demander de l'aide selon vous?
 - Qu'est-ce qui les motive à maintenir les services au quotidien selon vous?
 - Comment décririez-vous leur parcours jusqu'à la demande de service?
 - Avez-vous été confronté.e à des réticentes de leur part? Parlez-moi des réticences vécues.
 - Avez-vous l'impression qu'ils se reconnaissent en tant que proche aidant? Parlez-moi de vos impressions.
11. Parmi les proches aidants qui se reconnaissent en tant que proche aidant
- Comment arrivent-ils selon vous à se reconnaître?
 - Est-ce qu'il s'identifie au terme « proche aidant » ?
 - Est-ce que certains se reconnaissent dans ce rôle sans s'identifier à l'étiquette de proche aidant?
 - Comment perçoivent-ils le rôle de proche aidant?
12. Parmi les proches aidants qui se ne reconnaissent pas
- Comment expliquez-vous cette difficulté?
 - Comment perçoivent-ils selon vous le rôle de proche aidant?
 - Qu'est-ce qui peut nuire selon vous à se reconnaître?
 - Selon vous, est-ce que le fait de se reconnaître comme proche aidant les aiderait à avoir recours aux services plus rapidement dans leur parcours?
 - Qu'est-ce qui pourrait les aider à se reconnaître plus rapidement selon vous?
13. Avez-vous remarqué des changements chez les proches aidants depuis l'arrivée de la pandémie et de ses impacts?
- sur la demande d'aide aux services?
 - Qu'est-ce que vous pensez de l'effet des médias sur les proches aidants depuis la pandémie?
(Détails : Durant la COVID-19, les proches aidants ont été touchés par les mesures restrictives par le gouvernement les empêchant de voir leur proche hébergé dans une résidence. Ce sujet a été évoqué à plusieurs reprises dans les médias et par le gouvernement. Avez-vous l'impression que cette médiatisation a eu des impacts sur les proches aidants?)

14. Avez-vous des informations que vous aimeriez rajouter avant de terminer l'entrevue?

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

15. Quel est votre genre?

- a. Féminin
- b. Masculin

16. Quel est votre âge?

17. Dans quelle ville habitez-vous?

18. Quel est votre statut marital?

- a. Célibataire
- b. Conjoint.e de fait
- c. Séparé.e
- d. Divorcé.e
- e. Veuf (ve)

19. Quel est votre niveau de scolarité complété?

- a. Primaire
- b. Secondaire
- c. Collégial
- d. Universitaire – Premier cycle
- e. Universitaire – Cycles supérieurs

20. Dans quelle région du Québec est situé l'organisme pour lequel vous travaillez?

21. Quel est votre titre d'emploi?

22. Quel est le nombre d'années d'expérience à l'emploi actuel?

23. Quel est le nombre d'années d'expériences avec la proche aidance?

Appendice D
Cahier synthèse de codage des entrevues

Tableau 3

Thèmes et sous-thèmes associés à la perception des participantes quant à l'utilisation des services par les proches aidants

Thème	Sous-thème	Éléments découlant des sous-thèmes	Verbatim
1. État de la situation quant à l'utilisation des services par les proches aidants	1.1. Services suffisamment utilisés		« Les demandes, depuis 4 ans, ne cessent d'augmenter. L'équipe s'est agrandie... Maintenant, on roule à trois intervenantes à temps complet et si on est capable d'obtenir finalement l'argent qu'on vise, on veut engager une ressource supplémentaire parce que là, pour le moment, les demandes, il n'y a pas d'attente » (P.9, 48 ans).
	1.2. Services méconnus		« J'ai pas l'impression qu'actuellement les services sont sous-utilisés, ils sont méconnus. Ça oui, ils pourraient être davantage utilisés » (P.1, 33 ans).
	1.3. Services de répit peu adaptés		« Les gens en demanderaient plus de répit. Ils demanderaient aussi que ce soit plus adaptable. Tu sais, c'est très difficile de pouvoir mettre en place des services de répit ponctuel [...]. Bien souvent, on n'est pas capable de le combler parce que les bénévoles ou les employés sont déjà cédulés ailleurs » (P.9, 48 ans).
2. Proches aidants utilisateurs des services	2.1. Profil des proches aidants utilisateurs des services	<p>Âge</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plus de 65 et 70 ans (conjoint.e) - De 40 à 60 ans (fils/fille). <p>Genre</p> <ul style="list-style-type: none"> - Femmes (80 %) - Hommes (20 %) 	« Je te dirais que notre majeur c'est...je te dirais soixante...non, peut-être 60% des gens ont environ 70 ans et plus. Puis un bon 40% là, c'est tout le reste » (P.8, 39 ans).

		<p>Lien</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conjoint - Fils/fille - Mères d'enfants en situation d'handicap physique ou psychologique 	
	2.2. Demandes de services	<p>2.2.1. Sources des demandes de services</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proches aidants (conjoint.e, fils/fille) - Entourage - Personne aidée - Organismes communautaires partenaires - Professionnels et intervenants du réseau de la santé dans le secteur public (dont le CLSC) 	<p>« C'est sûr que la majeure, à 90 %, c'était les proches aidants, mais il y avait toujours un 10-15 % de l'entourage. Des fois, c'était l'aidé aussi. [...] Et il y avait aussi les intervenants parce que la ligne (d'écoute téléphonique) s'adresse aussi aux professionnels » (P.1, 33 ans).</p>
		<p>2.2.2. Situation des proches aidants lors de la demande de services</p> <ul style="list-style-type: none"> - Méconnaissance de leurs propres besoins 	<p>« [...] quand ils arrivent au bureau, ils sont sur le bord de la désorganisation, ça fait qu'ils ne savent pas ce qu'ils veulent » (P.8, 38 ans).</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - Épuisement physique et psychologique avancé - État d'urgence d'avoir de l'aide - Impuissance, perte de repères, difficultés à réfléchir, sentiment d'être démuné 	<p>« Il y en a qui vont nous appeler trop tard. [...] Ils sont déjà rendus à bout de souffle, ils sont épuisés » (P.7, 40 ans).</p> <p>« [...] qui peut m'aider, dis-moi où je peux aller, comment je fais pour demander de l'aide, j'y arrive pu. J'ai besoin de services à la maison. Puis quand ils arrivent, ils sont des fois très dans l'urgence de ça » (P.9, 48 ans).</p>
		<p>2.2.3. Raisons des proches aidants à recourir aux services</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moments de crise ou de choc (points de rupture) - Désorganisation, déséquilibre/malaise 	<p>« [...] mais souvent, où c'était un peu plus facile de faire accepter l'aide, c'était justement quand il y avait eu un point de rupture, une situation de crise, quand là, il y avait des limites qui ont été franchies, que le proche aidant ne veut plus...en termes de responsabilités, ne veut plus assumer ou...c'est que c'est rendu trop gros » (P.1, 33 ans).</p> <p>« Mais ceux-là qui arrivent chez nous, désorganisés, souvent, ils n'ont pas prévu ça. Pas prévu que ça allait tomber. Ils ont vraiment étiré l'élastique au maximum. Ça fait que je pense vraiment que c'est le déséquilibre qui fait que les gens viennent, le malaise. Il y a un malaise. Il est trop grand » (P.8, 39 ans).</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - Charge des responsabilités trop lourdes - Annonce d'un diagnostic 	
3. Proches aidants non-utilisateurs des services	3.1. Profil des proches aidants non-utilisateurs des services	3.1.1. Catégories de proches aidants difficiles à rejoindre <ul style="list-style-type: none"> - Hommes - Anglophones - Personnes qui accumulent des rôles sociaux (parents avec jeunes enfants et/ou parents vieillissants, conjoint.es, travailleurs). - Personnes vivant en ruralité 	« ce qu'on voit, c'est qu'il y a certaines catégories de proches aidants qui vont moins consulter que d'autres. [...] C'est parce qu'il y a des gens qui sont hyper pressés, tu sais, ceux qui ont des jeunes enfants, qui ont un travail, qui ont un parent, qui ont toute la responsabilité de la maison, le conjoint, le ci, le ça » (P3, 39 ans).
	3.2. Répercussions de l'absence de services	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur la santé physique et psychologique - Épuisement/fardeau/isolement - Aggravation des enjeux de santé 	« Bien de les laisser dans leur isolement, les laisser avec leur fardeau, leur épuisement. Je ne me souviens plus c'est quoi la statistique qu'il y a plus de proches aidants qui partent avant, bien pas plus, mais qu'un certain pourcentage de proches aidants qui partent avec l'aidé » (P.1, 33 ans).

		- Décès du proche aidant	« Les chiffres parlent... Vous savez qu'il y a plus de 50 % des proches aidants qui décèdent avant leur aidé » (P.9. 48 ans).
4. Obstacles liés à l'utilisation des services	4.1. Obstacles liés à l'offre de services	4.1.1. Lacunes dans l'organisation des services	« on n'est pas en mesure de répondre à tous les besoins [silence]... par manque de financement, par manque d'effectifs » (P.2, 38 ans).
		<ul style="list-style-type: none"> - Complexité de la démarche - Manque de financement - Manque d'effectifs - Roulement du personnel - Défis liés aux demandes de consultations vers les services appropriés 	
		4.1.2. Mauvaises expériences liées à l'accompagnement	« Tout est une notion d'accueil, je pense que ça peut être aussi une façon... une raison de ne pas poursuivre ou pas, s'ils ont connu une mauvaise expérience avec... Tiens on va prendre le CIUSSS, souvent les mauvaises expériences viennent de là » (P.1, 33 ans).
		4.1.3. Manque de coordination entre les milieux	« Le "référencement" entre le CIUSS et les organismes communautaires est déficient parce que les proches aidants, ils sont là (rire) et nous, nos services sont là pour eux, mais pourtant les gens ne se rendent pas jusqu'à nos services. Ça fait que sûrement qu'il y a quelque chose qui bloque » (P.3, 39 ans).

	<p>4.2. Obstacles liés à l'accessibilité aux services</p>	<p>4.2.1. Contraintes logistiques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plages horaires contraignantes - Coûts des services - Délais d'attente trop longs 	<p>« Tu sais, de payer pour avoir du répit s'ils ont des subventions, [...] ils vont s'en tenir aux 6h et dépenseront pas plus parce qu'ils trouvent ça cher déjà. Ça aussi, il y a beaucoup de réticence par rapport aux coûts. Pourtant, nous, on est vraiment pas cher puis il y en a encore de la réticence pareil » (P.5, 62 ans).</p> <p>« Puis, au niveau du public, [...] ce sont les délais d'attente qui sont longs, qui découragent beaucoup de gens ou que les gens sont en attente depuis des sept, huit mois » (P.1, 33 ans).</p>
		<p>4.2.2. Contraintes liées à la distance géographique en milieu rural</p> <p>Enjeux de transport</p> <ul style="list-style-type: none"> - Transport adapté - Absence de voiture - Perte de permis 	<p>« Nous, on a toute la problématique du transport. Ça fait que tu sais, si tu avais à écrire de quoi sur: " Pourquoi les proches aidants viennent pas à la pêche aux services?". Le transport est réellement une particularité en ruralité. De plus en plus, les enjeux du transport adapté sont de plus en plus grands » (P.8, 39 ans).</p>

	4.3. Obstacles liés aux facteurs informationnels	4.3.1. Méconnaissance des services	« Il y en a plein qui viennent nous dire : "Hey, je ne savais pas que vous existiez parce que je serais venu avant". Ça fait que tu sais... on n'est pas encore suffisamment connu...je pense pas qu'automatiquement, quand tu es un proche aidant que tu connais les services » (P.5, 62 ans).
		4.3.2. Manque de visibilité et de sensibilisation des services	« Ils ne sont pas suffisamment connus [...]. Puis, encore une fois, le seul budget qu'on a de publicité pratiquement, c'est dans des projets spécifiques pour des proches aidants d'aînés, ce qui laisse croire encore une fois à la population qu'on n'offre pas de services aux autres (P.3, 39 ans).
	4.4. Obstacles liés à l'aidé	<ul style="list-style-type: none"> - Refus de l'aidé - Sentiment d'intrusion d'un étranger dans l'intimité - Peur du jugement 	« J'ai remarqué, surtout dans le répit, le proche aidant parfois, il veut demander des services. Ils vont nous le demander, mais ça prend du temps avant qu'ils nous le demandent parce que son aidé ne veut pas. L'aidé ne veut pas d'étrangers dans la maison » (P.5, 62 ans).
	4.5. Obstacles liés à la dynamique relationnelle aidant-aidé	<ul style="list-style-type: none"> - Répercussions négatives dans la relation - Crainte d'une relocalisation 	« "J'aime mieux ne pas avoir de répit parce que je m'épuise encore plus parce que ce qui arrive, c'est que j'en ai pour une semaine à subir parce que j'ai fait rentrer quelqu'un à domicile". Que son aidé, tu sais une semaine de temps qu'il est marabout avec et que ça ne va pas bien » (P.5, 62 ans). »
	4.6. Obstacles liés à des facteurs personnels	4.6.1. Difficulté à reconnaître leurs besoins et à accepter l'aide	« Dernièrement, j'ai fait un article dans notre journal souvenir sur : " Bien là, il y en a des pires que moi. Là tu sais, je ne veux pas enlever la place à quelqu'un qui en aurait plus besoin" [...]. Des fois, ils vont banaliser ou ils vont chercher à se dire... puis tu sais on leur donne un rendez-vous et ils vont dire : « "Bien là j'enlève la place à quelqu'un d'autre " (P.2, 38 ans).

		4.6.2. Surestimation de leurs capacités et limites	« C'est l'image de soi, je suis capable de me débrouiller tout seul, je suis capable de faire ça tout seul, je suis assez grand, je suis habitué de m'org... on s'est toujours organisé tout seul alors on va continuer de s'organiser tout seul (P.4, 60 ans).
		4.6.3. Exigences élevées face aux services	« J'ai vu dans certains cas où l'aidant est exigeant, beaucoup, beaucoup, beaucoup exigeant et qu'il faudrait que ce soit fait à sa façon, tu sais, ça ne veut pas dire.. puis là, des fois dans les cours, on leur dit que ce n'est pas parce que ce n'est pas fait de leur façon que ce n'est pas bien fait » (P.5, 62 ans).
		4.6.4. Crainte du jugement des autres et des intervenantes	« je pense que les gens ont peur qu'on rentre dans leur maison et qu'on juge, qu'on porte un jugement sur comment ils vivent. Tu sais, j'en ai une madame, ça fait longtemps qu'elle est proche aidante, mais ça fait 3 mois que je la connais puis elle me l'a dit : Moi je n'ai pas une belle maison, j'ai honte que tu viennes chez nous, je ne veux pas que tu regardes mon ménage » (P.8, 39 ans).
		4.6.5. Influence du lien, conjugal, filial et de l'éducation - Mariage - Sens du devoir - Sentiment d'être redevable	« Des fois, ils vont le faire par devoir. Je me souviens d'une proche aidante qui avait décidé de garder sa mère à la maison parce que sa mère lui avait donné beaucoup de choses dans sa vie puis elle voulait lui remettre. Souvent, la motivation, ça va être ça, le devoir » (P.4, 60 ans).
		4.6.6. Difficultés d'identification au rôle de proche aidant	« Je pense que le plus grand défi, c'est de se reconnaître dans ce rôle-là puis je pense que tout le monde le nomme. Avant même d'aller chercher de l'aide ou de se reconnaître, toutes les publicités peuvent passer mais si le

			proche aidant ne se définit pas en tant que proche aidant, bien tous les services pourraient être là mais on va passer à côté de cette personne-là » (P.6, 35 ans).
5.	Impacts de la pandémie COVID-19 sur l'utilisation des services	<ul style="list-style-type: none"> - Diminution de l'utilisation des services - Utilisation plus précoce des services - Meilleure connaissance et compréhension du rôle de proche aidant 	« Puis, ce qui est vraiment encourageant, depuis la pandémie, je dirais à peu près ce qu'on voit c'est que les gens viennent beaucoup en prévention. Puis ça, c'est nouveau parce qu'avant, quand les gens arrivaient, ils étaient très souvent en situation de détresse psychologique quand même importante ou d'épuisement majeur » (P.9, 48 ans).