

Book Review / Compte rendu

Francine Ducharme. *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin Chenelière éducation, 2006.

Recension préparée par Margot Phaneuf

ABSTRACT

Famille et soins aux personnes âgées: enjeux, défis et stratégies [Families and care for the elderly: challenges and strategies] provides an overview of ageing in various societies and particularly in this country, and of the repercussions of this phenomenon in terms of the steadily increasing responsibilities of families one of whose members has become vulnerable as the result of ageing or illness. The author describes the difficulties encountered by natural caregivers and explicates both their needs and the inadequacy of the services made available to them. This fully documented portrait of the situation is accompanied by suggestions for relevant action.

Les nombreux changements sociologiques et démographiques ayant affecté les sociétés occidentales, notamment la société québécoise, ont entraîné des répercussions importantes eu égard à la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Par exemple, l'accroissement de la longévité a fait en sorte que la génération des adultes se trouve souvent maintenant prise en étau entre ses responsabilités envers ses enfants et ses parents vieillissants: « [...] au Québec, on est passé de la famille élargie à la famille allongée » (Ducharme, 2006, p. 5), phénomène qui alourdit les obligations du groupe familial. Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie est de plus en plus valorisé sans que soient toujours véritablement pris en compte leurs besoins de même que ceux de leurs proches. La compétence au « prendre soin » du réseau familial d'entraide est souvent prise pour acquis, alors qu'elle n'est que peu évaluée et peu reconnue. Nous observons un certain désengagement de l'État et un retour à la responsabilisation familiale, ce qui n'est pas sans occasionner de grandes difficultés pour les proches.

Le fardeau physique, émotionnel et financier que représentent les soins à domicile du point de vue des proches-aidants demeure souvent méconnu. Les écrits touchant la maladie d'Alzheimer et les autres pathologies apparentées nous ont habitué à la description des divers aspects de ces problèmes, mais laissent souvent de côté les questions de qualité de vie et de santé physique et émotive des aidants familiaux. La relation infirmière elle-même s'établit surtout en fonction du malade, et de manière beaucoup plus indirecte avec la famille et avec l'aidant principal. Pourtant, sans le courage et l'intervention patiente et dévouée de ces personnes rien ne serait possible et le maintien à domicile, pourtant si valorisé, n'aurait que peu

d'avenir (Phaneuf, 2007). Lorsqu'il s'agit du système de santé et des services sociaux, il est d'usage de parler de « l'État Providence », mais ici, il s'agit plutôt de la « Famille Providence » puisque celle-ci, dans une optique dite ambulatoire, doit assumer la plus grande partie des soins à leur proche âgé (Ducharme, 2006, p. 12).

Prendre soin d'une personne chère souffrant de difficultés reliées au vieillissement, notamment celles impliquant la maladie d'Alzheimer, est un moment très pénible de la vie des familles concernées et particulièrement de l'aidant principal qui en assure les soins et la surveillance. Cette période réserve beaucoup d'inconnu. Elle implique aussi la difficile obligation de trouver un équilibre souvent périlleux entre les besoins de santé des proches et ceux du parent ou conjoint malade. Ce rôle ingrat, et hélas peu reconnu, est malheureusement le lot de familles de plus en plus nombreuses, ce qui mérite de nous arrêter sur ce phénomène grandissant et sur les mécanismes d'aide à mettre en place pour y faire face. C'est la réflexion à laquelle nous convie Francine Ducharme dans son ouvrage intitulé *Familles et soins aux personnes âgées: enjeux, défis et stratégies*. Professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, l'auteure est également titulaire d'une Chaire de recherche sur les soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Dans ce livre, elle procède à une analyse rigoureuse et bien documentée du contexte de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie et de l'aide qui est offerte à leurs proches-aidants.

L'ouvrage se divise en deux parties. La première porte sur le soin des parents âgés au sein des familles. Elle aborde les aspects historiques autant que ceux qui sont contemporains. Différents thèmes y sont traités: changements sociaux touchant les familles, impact de

ces changements sur le système de santé, virage ambulatoire, profil des proches-aidants, notamment en ce qui a trait à leur vulnérabilité, politiques et services destinés à cette clientèle. Ces éléments contextuels permettent de mieux comprendre l'expérience que vivent les familles auprès de leur proche en perte d'autonomie.

La deuxième partie nous informe quant aux moyens de soutenir les familles. L'auteure traite ici d'abord des difficultés vécues lors de l'adaptation à certaines transitions de la vie. Elle présente également un modèle d'intervention visant la gestion du stress des proches-aidants, modèle dérivé de l'approche transactionnelle de l'adaptation de Lazarus et Folkman (voir Ducharme, 2006, p. 121). Un des éléments majeurs de cette approche a trait au travail sur l'appréciation cognitive que fait la personne de sa situation. Ce qui pose problème, en effet, n'est pas toujours la situation difficile en soi, mais la perception qu'en a la personne. Un second élément de ce modèle concerne les stratégies adaptatives mises en place par le proche-aidant pour contrer le stress. Divers moyens sont suggérés. Ils peuvent être de nature cognitive et dirigés vers la résolution ou la modification du problème. Ils peuvent également être de nature émotionnelle en vue de réguler les émotions, en prenant une certaine distance, par exemple, en recourant à l'humour, au soutien spirituel ou à des techniques de méditation, de visualisation ou de relaxation (Ducharme, 2006, p. 121-145).

Outre qu'elle propose un état des lieux eu égard à la problématique des proches-aidants, l'auteure formule

certaines recommandations en matière de politiques de soutien. Quelques exemples ont trait d'une part, au développement et à l'implantation de services d'évaluation des ressources personnelles des proches-aidants afin de leur apporter aide et formation qui soient mieux taillées à leurs besoins et, d'autre part, à l'atteinte d'une meilleure intégration de l'ensemble des ressources des réseaux communautaires et de la santé.

Somme toute, le livre de Ducharme nous fait prendre conscience de l'étendue des difficultés des familles impliquées et du peu d'aide dont elles bénéficient, ce qui affecte de façon notable leur équilibre et leur santé. Il nous fait aussi réaliser la nécessité d'adapter l'offre de soins à leurs besoins. Le système de soins doit s'adapter au contexte de vieillissement de la population de sorte à offrir à nos aînés vulnérables des services de qualité. Il est également utile de rappeler que le visage multiethnique de notre société recèlera de plus en plus d'exigences sur le plan des valeurs, si nous voulons qu'il y ait cohérence entre celles des utilisateurs et celles des soignants. Ce livre remarquable offre non seulement des suggestions intéressantes d'intervention, mais aussi des pistes pour la réflexion.

Référence

Phaneuf, M. (2007). *Le vieillissement perturbé: la maladie d'Alzheimer*. Montréal: Chenelière Éducation.