

GRIS

Faculté de médecine  
Secteur santé publique  
Groupe de recherche  
interdisciplinaire en santé

*Vieillir dans la communauté :  
Santé et autonomie*

*François Béland  
Verena Haldemann  
Jean-Claude Martin  
Paul Bourque  
Pierre Ouellette  
Jean-Pierre Lavoie*

**R98-05**

Septembre 1998

Dépôt légal – 3<sup>e</sup> trimestre 1998  
Bibliothèque nationale du Québec  
ISBN 2-921954-23-0

# **Vieillir dans la communauté : Santé et autonomie**

**François Béland, Université de Montréal**  
**Verena Haldemann, Université de Moncton**  
**Jean-Claude Martin, Institut universitaire de gérontologie sociale du Québec**  
**Paul Bourque, Université de Moncton**  
**Pierre Ouellette, Université de Moncton**  
**Jean-Pierre Lavoie, Direction de la santé publique Montréal-centre**

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec  
François Béland au:

GRIS, Faculté de médecine,  
Université de Montréal,  
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville  
Montréal, H3C 3J7  
Québec

Télécopieur : (514) 343-2207 ; Courriel : [belandf@mdas.umontreal.ca](mailto:belandf@mdas.umontreal.ca)

Le 30 mai 1998

Financé par :  
Le Programme national de recherche et de développement  
en matière de santé (PNRDS) de Santé Canada  
dans le cadre d'un concours spécial parrainé par  
le Programme de recherche sur l'autonomie des aîné(e)s (PRAA)  
et le service de recherche de la Stratégie canadienne antidrogue (SCA)  
Projet #6605-4570-602

## Remerciements

Cette recherche n'aurait pu être réalisée sans le concours de nombreuses personnes qui y ont contribué et que nous tenons à remercier.

Il y a, tout d'abord, les quelque 3000 personnes âgées de Moncton et du quartier Hochelaga-Maisonnette qui ont bien voulu nous accueillir chez eux et répondre à nos nombreuses questions. Certaines d'entre elles ont accepté de participer à des entrevues de suivi. D'autres personnes nous ont consacré de leur temps pour nous parler de leur communauté et d'organismes qui y oeuvrent. Nous remercions toutes ces personnes pour leur contribution à la recherche.

Nous reconnaissons également le rôle de soutien et d'orientation joué par les membres du comité aviseur de chaque communauté. À Moncton, le comité aviseur était formé de Dora Caissie, Corinne Gagnon et Maurice Leblanc (Université du troisième âge), Léopold Goguen (Club de l'âge d'or), Delphine Lanteigne et Jean-Loup Guérin (usagers), Jean Daigle (Point d'entrée unique), Denise Melanson Candela (Hôpital G.-L. Dumont), Warren Davidson (The Moncton Hospital), Édith Savoie (Hôpital extra-mural du N.-B.), Géraldine Desjardins (Cité d'âge d'or inc.) et Jean-Bossé (Société canadienne de la Croix rouge). Dans le quartier Hochelaga-Maisonnette, le comité était composé de Rita Beaudry, Éliane Laviguer et Jacqueline Normandin (usagers), Jeanne Peronne (personne ressource à l'AQDR), Thérèse Faust (Table de concertation du troisième âge), Jacqueline Moisan et Madeleine Desrosiers (organismes de bénévolat), ainsi que de Irénée St-Jean et Gilles Beauchamp (CLSC Hochelaga-Maisonnette). Ces derniers faisaient également partie d'un comité de travail qui a grandement facilité nos contacts avec les gens de la communauté locale d'Hochelaga-Maisonnette. Les autres membres de ce comité étaient Jacinthe Normand, Jacqueline Moreau, Madeleine Thériault, Diane Rivard et Céline Jacob, toutes du CLSC Hochelaga-Maisonnette.

D'autres personnes ont assuré la réalisation de la recherche au quotidien, à titre de professionnels de recherche ou comme étudiants. Nous tenons à remercier tout particulièrement Diane Lessard et Phyllis Dalley sans le travail soutenu desquelles certains volets de la recherche n'auraient pu être réalisés avec autant de succès. Nous remercions également Jean-Patrick, Lanctôt Julie Beausoleil, Jean-Luc Bédard, Monique Gauvin et Joelle Dionne.

Nous remercions également le Ministère de la santé et des services communautaires du Nouveau-Brunswick et la direction du CLSC Hochelaga-Maisonnette pour sa collaboration.

## Abrégé

Les études sur les services de longue durée (SLD) proposent des estimations des besoins des personnes âgées fragiles ou identifient les structures et processus qui offrent la meilleure qualité ou obtiennent les meilleurs résultats. Notre travail met plutôt l'accent sur le rapport entre les besoins des personnes âgées, leur capacité d'action personnelle et l'organisation et les ressources disponibles dans leur milieu. Ce point de vue se développe en quatre points : 1) la fragilité est une condition qui impose des limites aux actions, tâches et rôles des personnes ; 2) de l'aide de diverses sources et de plusieurs types est nécessaire pour que ces actions, tâches et rôles s'accomplissent ; 3) le recours à l'aide produit des changements dans le réseau de relations sociales des personnes âgées, elles peuvent devenir dépendantes des pourvoyeurs d'aide ou bien réussir à rééquilibrer les échanges avec ces personnes ; 4) les besoins en services sont vécus et l'aide est reçue dans un milieu qui possède des ressources plus ou moins adéquates, plus ou moins orientées vers la réponse aux besoins des personnes âgées.

Le protocole de recherche a été développé suite à une consultation de deux milieux impliqués dans le projet, soit les populations âgées francophones de Moncton et du quartier montréalais d'Hochelaga-Maisonneuve. Les organismes communautaires de SLD, le Point d'entrée unique (PEU) à Moncton et le Centre local de service communautaire (CLSC) à Hochelaga-Maisonneuve, de même que des organisations locales de personnes âgées ont participé à l'élaboration et l'exécution du projet de recherche et au partage des informations qui ont été produites.

Trois sources de données ont été analysées : 1) une enquête par questionnaire auprès de deux échantillons de 1500 répondants chacun représentatifs des personnes âgées vivant dans des ménages privés de chaque site ; 2) des entrevues auprès d'une centaine de personnes âgées pour connaître leurs stratégies d'aide, un sous-ensemble de ces personnes a été interviewé en profondeur ; 3) des entrevues auprès des leaders des deux communautés.

L'analyse montre que de 27% à 35% des personnes âgées sont fragiles. La proportion des personnes très fragiles est d'environ 5%. La prévalence de la fragilité augmente avec l'âge et diminue avec l'augmentation du statut socio-économique. Les personnes âgées fragiles ont de multiples problèmes de santé et utilisent plusieurs types de services sociaux et de santé. Plus la fragilité est grande, plus les services publics sont nécessaires et ni les époux, sources principales de soins, ni les enfants ne suffisent à la tâche. Avec la fragilité, les personnes âgées ont de la difficulté à maintenir les conditions de la réciprocité. Le recours aux agences publiques permet de réduire la dette sociale que l'aide des proches implique, mais il augmente l'isolement social. Le rythme de croissance très modeste des budgets des services sociaux et de santé a fait sentir son effet sur le travail des agences communautaires. Leur clientèle s'est considérablement alourdie. Celles qui oeuvrent dans des milieux défavorisés utilisaient déjà leurs ressources à leur maximum. Les restrictions budgétaires et les modifications des missions des agences publiques ont considérablement accru leur charge de travail.

## Summary

Disabled elderly needs for Long Term Care (LTC), efficiency of organizational feature and financing arrangements, and quality of care have been studied. These studies were oriented toward LTC as system of care. In contrast, the «Vieillir dans la communauté : Santé et autonomie» research project is oriented toward studying integration of LTC services in the community. A social action perspective is promoted for the study of LTC in elderly population. Access to LTC services is seen as elderly persons strategies to get needed support. It is thus a social action submitted to a number of individual, socio-economic and local community constraints.

LTC needs, elderly persons strategies to get them and community resources are studied from four interrelated points of view : 1) frailty imposes limits to actions, tasks and roles available to elderly persons ; 2) instrumental, emotional and social support are needed for the accomplishment of these actions, tasks and roles ; 3) counting on help and support from agencies, family members or other sources changes the dynamic of elderly persons' social network ; results of these changes may range from dependence to a renewed equilibrium preserving independence ; 4) needs for services are acted upon in local communities where resources are more or less available and where people are more or less oriented favorably towards elderly needs.

The «Vieillir dans la communauté : Santé et autonomie» research protocol was developed with the help of community partners from the two milieus selected for this study: the Moncton francophone community and the Hochelaga-Maisonneuve neighborhood in Montreal. LTC community organizations from the two sites, elderly people organizations, the Single Point of Entry in Moncton and the Centre local de services communautaires (CLSC) in Hochelaga-Maisonneuve were involved in the planning and execution of the different phases of the project. They also shared results in community meetings and workshops.

Data were collected from three sources : 1) a face to face interview with a representative sample of 1500 elderly living in each of the communities ; 2) interviews with 200 frail elderly to document their experience with their problems and topical life stories collected on a subsample of 40 individuals ; 3) interviews with community leaders. A third of the elderly living in the community experienced a degree of frailty, however, only 5% are severely frail. Frailty is correlated with age and with socio-economic status. Problems with activity of daily living (ADL) and instrumental activity of daily living (IADL) are accompanied with a number of health problems. Access to many types of social and health services is also linked to disability in ADL and IADL. Severe disability means that family members can not meet the need for help. Without access to public agencies, frail elderly needs are not met. However, our results clearly show deficiencies in the provision of services to frail elderly, and the gap between the need and the provision increases with severity of disablement. Voluntary community organizations mentioned repeatedly the problems budgetary constraints in the public agencies raised for their ability to provide help for the elderly in the community. They found themselves to be overextending their capacity for providing help to frail elderly and their competence to serve them appropriately.

## I. Importance sociale et théorique

Les services de longue durée (SLD) aux personnes âgées ont fait l'objet de réflexions et d'études un peu partout au Canada depuis de nombreuses années (Chappel et Strain, 1986 ; Chappel, 1988 ; Kane et Kane, 1985 ; Marshall, 1989 ; Schwenger, 1987) et ont amené la production de nombreux rapports et énoncés de politiques des gouvernements provinciaux (Béland et Shapiro, 1993). Les services de longue durée comprennent l'ensemble des services sociaux et de santé qui, sous forme de services diagnostiques ou de soutien, sont destinés aux personnes âgées ayant des capacités limitées. Ils visent à compenser ou à corriger les incapacités fonctionnelles ou encore permettent l'exercice du maximum d'autonomie possible et le maintien de la dignité des personnes (Kane et Kane, 1986 ; Santé et bien-être social, 1992). Les conclusions de ces études et des documents provinciaux d'orientation ou de planification montrent qu'une réorientation des ressources vers les services communautaires constitue une voie privilégiée pour l'adaptation des services sociaux et de santé aux besoins des personnes âgées (Denton et al, 1988 ; Evans, 1987 ; Hertzman et al. 1990).

Le Québec et le Nouveau-Brunswick se situent dans cette mouvance. Ces provinces ont élaboré un discours et implanté des politiques et programmes de SLD à fort contenu communautaire, quoique les principes d'organisation de leurs services soient très différents. Au Nouveau-Brunswick, le Point d'entrée unique (PEU) a la responsabilité de diriger les personnes âgées vers les services communautaires ou institutionnels requis en fonction de l'évaluation de leurs besoins. Divers services communautaires sont mobilisés dans la mesure où leur coût mensuel maximum ne dépasse pas un certain seuil. Au delà de ce seuil, la personne âgée se voit octroyer un montant mensuel maximum. L'organisation des SLD au Nouveau-Brunswick a adapté un ensemble de mesures tirées du modèle de gestion par cas.

Le Québec compte depuis des années sur les Centres locaux de services communautaires (CLSC) pour organiser localement sa politique de SLD communautaires. Cependant, les hôpitaux de jour restent sous la responsabilité des établissements hospitaliers, les centres de jour sont en majorité sous la responsabilité des centres d'accueil et l'administration du placement en institution est de juridiction régionale. Mais, les services et les soins à domicile, les programmes de promotion de la santé et de prévention et d'action communautaire, sont sous la gouverne des CLSC. Ces établissements offrent une gamme de services personnels médicaux, sociaux et paramédicaux.

Les communautés locales desservies par le PEU au Nouveau-Brunswick et les CLSC au Québec sont les lieux où réussissent ou échouent les politiques de SLD des gouvernements provinciaux. C'est dans la communauté locale que les personnes âgées expriment leurs besoins de soutien et utilisent des ressources. Les organismes bénévoles, les firmes privées et les établissements publics interviennent sur le terrain communautaire local. Mais, ils sont aussi partie prenante de la communauté, ils y

prennent des initiatives, établissent des priorités d'action et adaptent leurs interventions aux caractéristiques des membres de cette communauté. De ces multiples manières, ils influencent la capacité des personnes de mener une vie de qualité dans la communauté et leur décision d'y rester ou d'en partir. La communauté n'est donc pas un lieu inerte où les partenaires de la prestation des SLD exercent leurs activités. Les besoins des personnes âgées, les ressources qu'elles mobilisent, leurs stratégies se développent dans des communautés locales.

Les SLD sont destinés à des personnes qui éprouvent des difficultés à entreprendre les tâches d'entretien de la vie. La question de la restriction, par des problèmes de santé, de la capacité résiduelle d'entreprendre ces tâches, de décider de leur exécution et de maintenir des relations sociales significatives est au centre des préoccupations des personnes âgées. En ce sens, la santé est une ressource pour l'individu par les possibilités qu'elle offre d'accomplir des tâches et de s'engager dans des actions valorisées et significatives. La santé, les limites qu'une condition de santé impose et les possibilités qu'offre le soutien des proches et les services sociaux et médicaux définissent les moyens d'action des individus et conditionnent leurs stratégies d'autonomie. En conséquence, les difficultés d'entreprendre les tâches d'entretien de la vie, ou incapacités fonctionnelles, sont l'objet des SLD, mais constituent aussi une des conditions d'exercice de l'autonomie des personnes dans une communauté locale, contexte réel de la prestation des SLD.

L'étude du fonctionnement des SLD doit s'ancrer dans trois réalités : 1) celle des incapacités fonctionnelles des personnes âgées telles que reliées à leur état de santé et aux ressources sociales et matérielles à leur disposition ; 2) celle de l'autonomie des personnes âgées, c'est-à-dire de leur capacité de comprendre leur situation, de faire des projets et d'entreprendre des actions ; 3) celle de la communauté où ces personnes vivent et où leurs ressources personnelles doivent être investies et leurs projets réalisés. La prise en compte simultanée de ces trois réalités constitue l'originalité de notre démarche.

Pour le planificateur, les SLD sont un ensemble complexe de services et de soins qui impliquent des programmes communautaires et des établissements hospitaliers, des professionnels de plusieurs disciplines (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, éducatrices familiales, personnel para-médical, etc.) et la nécessité de coordonner cet ensemble. Du point de vue de la personne âgée, les SLD représentent des services et des soins qui affectent directement sa capacité d'action et son autonomie. Cette recherche a adopté ce point de vue en centrant l'étude sur les personnes âgées en tant qu'acteurs principaux dans la perspective de l'analyse de l'action sociale.

De façon formelle, la recherche met l'accent sur quatre concepts : la situation des acteurs, la diversité des acteurs, leurs actions et les résultats de ces actions. 1) Les personnes âgées fragiles vivent une certaine situation et éprouvent certaines difficultés. L'étude de leur situation se développe autour de leurs besoins de services sociaux et de soins de santé, de même que de leurs ressources sociales et matérielles. 2) Les personnes âgées sont en relation avec une série d'acteurs différents et cette interaction varie en fonction des valeurs de la communauté, de l'efficacité des moyens de leur



diffusion, des ressources de la communauté et des restrictions imposées par les contraintes externes à la communauté. Nous abordons cette diversité d'acteurs, soit les personnes âgées elles-mêmes, les membres de leur famille, leurs amis, les agences bénévoles, privées ou publiques présentes dans la communauté, ainsi que les personnes et établissements qui, par leurs actions, influencent directement ou indirectement la prestation des SLD. 3) Les acteurs entreprennent des actions qui sont à la fois des pratiques concrètes, c'est-à-dire des comportements et des démarches, de l'aide directe ou du soutien, mais aussi des interprétations par lesquelles les acteurs donnent sens face à une situation et orientent leurs démarches. Les personnes âgées qui ont des incapacités fonctionnelles leur attribuent une ou des causes, agissent en conséquence en investissant leurs ressources personnelles et en faisant des projets à plus ou moins long terme; elles ont aussi recours à d'autres personnes qui disposent elles-mêmes de plus ou moins de ressources et qui posent des gestes face à la situation des personnes âgées. Les agences ont, quant à elles, un pouvoir plus ou moins grand de définir leur mandat, leurs projets d'action et d'y consacrer des ressources. Dans les communautés s'instaurent des climats sociaux et se développent des ressources avec plus ou moins de facilité selon la nature des enjeux qu'elles affrontent. Nous prêtons une attention à ces différentes pratiques et interprétations en les situant dans leur contexte local. 4) Les résultats de l'action consistent, dans le cadre de cette recherche, dans le degré d'autonomie réalisée. En fait, l'autonomie est à la fois action et résultat de l'action : elle se manifeste dans le pouvoir qu'a une personne de décider de sa propre vie et, ce faisant, de modifier sa situation. L'autonomie des personnes âgées fragiles est abordée sous l'angle de l'autonomie fonctionnelle et sociale.

## II. Objectifs

### 1. Les questions de recherche

Les politiques publiques à l'égard des personnes âgées fragiles font la promotion du maintien à domicile et tentent de limiter le recours, sinon l'accès, aux ressources d'hébergement. Le développement et la mise en place de ces politiques sont exigeants pour les organismes régionaux et locaux qui veillent à leur application, pour les personnes âgées elles-mêmes qui doivent compter sur des agences aux ressources financières et humaines limitées et pour les proches des personnes âgées qui se sentent responsables de leur bien-être. La question qui se pose aux agences locales de services médicaux et sociaux aux personnes âgées est celle de l'adéquation des ressources disponibles aux besoins aux personnes âgées fragiles vivant dans les ménages privés. L'adéquation se définit par le rapport entre la disponibilité de ressources, la capacité de les utiliser et les besoins qui doivent être comblés. La disponibilité de l'aide a au moins deux dimensions : 1) la disponibilité des ressources et 2) la diversité des sources d'aide. L'accès aux ressources, ou la capacité de les utiliser, dépend des stratégies privilégiées par les personnes âgées qui satisfassent à leur propre conception de leurs besoins. Finalement, les besoins des personnes âgées fragiles ne peuvent être comblés uniquement par les services médicaux, hospitaliers et

paramédicaux. Les services sociaux et l'aide à domicile sont autant la responsabilité des proches de la personne âgée fragile que des organismes locaux bénévoles, des firmes privées que des agences gouvernementales.

La fragilité est une condition qui nécessite la mobilisation, par les personnes âgées et leurs proches, d'un ensemble de ressources diverses qui auront pour tâche première de compenser les pertes d'autonomie. Donc, les personnes âgées ne sont pas des acteurs passifs devant leurs propres incapacités à accomplir des tâches quotidiennes d'entretien de la vie et de leur environnement immédiat. Elles sont parties de réseaux sociaux qui échangent des biens et des services et elles les mobilisent en fonction de leur situation dans ce réseau. Il est difficile de bien comprendre les besoins d'aide sans s'attarder à ces stratégies. Enfin, les agences publiques et privées, les organismes bénévoles, les familles, les amis, les voisins et les personnes âgées elles-mêmes vivent dans une communauté qui leur sert de référence pour l'expression de leurs besoins. En conséquence, une étude des besoins des personnes âgées fragiles et de l'utilisation des ressources de toutes sortes pour les combler doit prendre en considération 1) l'étendue de ces besoins dans la population, les recours aux diverses sources de soins et de services disponibles et le degré de couverture des besoins par les ressources ; 2) les stratégies actives des personnes âgées et les réseaux d'échange qu'elles mobilisent pour faire face à leur besoin ; et 3) la façon dont ces besoins sont perçus dans les communautés, les ressources qu'elles développent, leur degré de priorité et leur capacité à identifier la spécificité de ces besoins et des ressources nécessaires pour les combler.

Les services de longue durée ont pour clientèle des personnes âgées qui ont des difficultés à se maintenir dans leur milieu de vie habituel à cause de la maladie, de déficiences physiologiques ou de problèmes d'adaptation liés au processus du vieillissement (Kane et Kane, 1986 ; Santé et bien-être social, 1992). L'observation des états de santé et l'estimation des besoins de services des personnes âgées fragiles soulèvent quatre questions (voir Tableau II.1) :

1.a) Quel est le nombre de personnes âgées fragiles dans une population ? Et quelles sont leurs caractéristiques socio-économiques?

1.b) La fragilité est une conséquence de l'interaction entre conditions socio-économiques et problèmes de santé. De quels problèmes de santé les personnes fragiles sont-elles affectées ?

1.c) En plus des services médicaux et hospitaliers de courte durée disponibles à toute la population, les personnes fragiles peuvent requérir des services d'hébergement permanent ou des services de santé et de soutien à la vie quotidienne à leur domicile même. Leurs proches sont mobilisés de façon intensive. Quelle est leur utilisation des services et des soins de toute sorte ? Et quelle est la part respective des proches et des services publics dans la prestation des SLD dans les populations actuelles ?

1.d) Dans quelle mesure les besoins sont-ils comblés de façon adéquate ?

Les personnes âgées vivent diverses situations de fragilité et puisent dans leurs ressources pour y faire face. Elles évaluent leurs besoins et développent des stratégies de recherche d'aide. Acteurs dans des réseaux sociaux d'échange, elles mobilisent des sources d'aide en fonction de leurs objectifs. Elles décident avec qui elles échangent, ce qu'elles échangent et selon quelles règles de réciprocité elles le feront. La compréhension de ces stratégies réfère aux questions suivantes:

**Tableau II.1. Les questions de recherche et les sections du texte.**

| <b># de la question</b> | <b>Formulation de la question</b>  | <b>Section du texte</b> |
|-------------------------|--|-------------------------|
| 1.a                     | Prévalence de la fragilité   | III.2.a                 |
| 1.b                     | Santé et fragilité   | III.2.b                 |
| 1.c                     | Utilisation des soins et des services et l'aide des proches                            | III.2.b et III.3.a      |
| 1.d                     | Adéquation des soins et services et de l'aide des proches à la condition fragile       | III.4.a                 |
| 2.a                     | Combinaison des sources d'aide et fragilité  | III.3.b                 |
| 2.b                     | Objectifs de réciprocité et négociation de l'aide avec les proches et les agences      | III.3.c                 |
| 2.c                     | Atteintes des objectifs de réciprocité avec les sources d'aide                         | III.3.c                 |
| 3.a                     | Définition des rôles des personnes âgées dans la communauté                            | III.2.b                 |
| 3.b                     | Répartition des responsabilités dans la communauté envers les personnes âgées fragiles | III.2.b                 |
| 3.c                     | Rôle des agences   | III.2.d                 |

2a) Les personnes âgées demandent de l'aide en fonction de leur situation particulière de fragilité. Existe-t-il des combinaisons de sources d'aide qui sont typiques à certaines situations de fragilité et quelles sont-elles? Ces combinaisons peuvent-elles devenir précaire et dans quelles conditions?

2b) L'histoire des relations interpersonnelles, la position dans le réseau social actuel et les règles de réciprocité qui les régissent varient beaucoup d'une personne âgée à l'autre. Y a-t-il des objectifs spécifiques de réciprocité qui guident les personnes âgées dans la négociation de l'aide?

2c) La personne âgée évalue sa situation et ses besoins. Elle considère les avantages et les risques qui sont liés aux diverses sources d'aide auxquelles elle a accès. Elle décide si, oui ou non, elle demande de l'aide et à qui elle la demande. Dans quelle mesure les sources d'aide répondent-elles aux situations de fragilité identifiées par les personnes âgées et aux objectifs de réciprocité qu'elles poursuivent?

Si la communauté peut être considérée comme l'expression d'une dynamique locale qui définit la place et l'importance relative des enjeux qu'affrontent les différentes catégories

d'acteurs, soit-il individuels, organisationnels et collectifs, on peut s'interroger sur la place qu'y tiennent les personnes âgées.

3.a) Quelle est la définition qui est donnée du rôle des personnes âgées dans la communauté?

3.b) Le vieillissement et les problèmes rencontrés par les personnes âgées peuvent constituer des enjeux importants dans les communautés. Comment est perçue dans la communauté la répartition des responsabilités à l'égard des personnes âgées et en particulier de celles qui sont fragiles ?

3.c) Les agences bénévoles, les firmes privées et les établissements publics jouent leur rôle dans un milieu spécifique. Même s'ils sont redevables à des organisations extérieures à la communauté pour leurs juridictions, leurs mandats et leurs ressources, elles sont des joueurs importants dans le domaine des SLD. De quelle façon perçoivent-elles leur rôle ? Quelle est l'influence des facteurs externes à leur milieu dans l'élaboration de leurs actions ? À quels clientèles et besoins s'adressent-elles en priorité ?

## 2. Matériels et méthodes

### a) L'enquête auprès des populations

Les échantillons de personnes âgées de Moncton et d'Hochelaga-Maisonneuve (H.-M.) devaient compter chacun 1500 personnes pour satisfaire aux exigences de l'estimation des phénomènes d'intérêt de la recherche et de leur analyse. Les sources d'énumération des populations âgées sur chacun de ces territoires n'étaient pas également disponibles. Le Ministère de la santé et des services communautaires du Nouveau-Brunswick a fourni, à partir de l'énumération des bénéficiaires du régime d'assurance médicaments de cette province la liste des noms, adresses et numéros de téléphone de toutes les personnes âgées de 65 ans et plus résidents de la zone urbaine de Moncton. À H.-M. aucune liste d'énumération de la population âgée était disponible. Les méthodes d'échantillonnage des personnes âgées ont donc été adaptées à chacune des réalités locales.

L'échantillon de Moncton est constitué des personnes âgées dont l'admissibilité fût vérifiée. Une proportion de 8,4% des 2243 répondants potentiels ont été exclus de l'étude parce qu'ils étaient hospitalisés, trop malades pour répondre tandis qu'aucune personne ne pouvait répondre pour eux. Les interviewers ont pu identifier 72 personnes absentes de leur domicile sur une longue période. Les personnes qui ont refusé de répondre forment 24,7% du nombre de répondants potentiels. Le pourcentage de répondants (n=1499) sur le nombre total de personnes dans l'échantillon est de 66,9%, une statistique habituelle dans les études canadiennes auprès des personnes âgées qui vivent dans la communauté (Marshall, 1987).

Une recension de la population âgée d'H.-M. a été entreprise. Pour obtenir le nombre requis de personnes âgées, un domicile sur deux devait être recensé. Si un résident était âgé de 65 ans et plus, il était invité à participer à l'étude, si plus d'une personne âgée y résidait, celle dont la date d'anniversaire était la plus proche de la date de l'entrevue était choisie pour l'étude. Cette procédure permet un choix aléatoire des candidats.

Les interviewers ont visité 11521 ménages à H.-M.. Dans 5367 de ces ménages (45,7%) aucune personne de 65 ans et plus n'y résidait. Au total, 94,3% des ménages avec personnes âgées ont été identifiés et 2091 personnes furent retenues dans l'échantillon. Des personnes furent exclues de l'étude parce qu'elles étaient hospitalisées ou trop malades pour répondre (7,4%) et 96 étaient absentes de leur domicile depuis un certain temps. Finalement, 20,2% des personnes âgées admissibles refusèrent de répondre. L'échantillon final compte 1518 personnes âgées, pour un taux de réponse de 66,0%.

Malgré des méthodes d'échantillonnage très différentes, les taux de réponse finaux sont identiques à Moncton et à H.-M.. Les refus furent un peu plus fréquents à Moncton, tandis que les exclusions pour hospitalisation, maladie et absence prolongée furent du même ordre dans les deux échantillons. Les échantillons d'H.-M. et de Moncton sont représentatifs des populations âgées vivant dans des ménages privés dans ces deux milieux.

L'objectif premier de l'enquête de population était d'établir les besoins de services de santé et de services sociaux des personnes âgées dans les ménages privés. Leur utilisation des soins a été saisie à différents titres afin d'en obtenir un portrait le plus exact possible : l'utilisation de services médicaux, hospitaliers et des services paramédicaux (services infirmiers, ergothérapie et physiothérapie) et les lieux d'utilisation (cabinet privé, visites à domicile, cliniques externe des hôpitaux et services d'urgence). Pour les services de soutien, nous avons procédé de la même façon : une description générale de l'utilisation de ces services pendant une période fixe, puis l'utilisation de services spécifiques pour des incapacités fonctionnelles spécifiques. L'aide instrumentale est décrite par les interviewés pour chacune des incapacités dans les AVD et les AVQ. Peu importe s'ils se disaient capables ou incapables d'accomplir une tâche, l'interviewer demandait si l'interviewé recevait de l'aide pour cette tâche, qui en étaient les pourvoyeurs, depuis combien de temps, quel était le lieu de résidence des pourvoyeurs et quelle était la fréquence de l'aide.

Une liste des pathologies principales a été présentée à chaque répondant (EPESE, 1986). Les limites fonctionnelles sont mesurées par une échelle de sept questions de l'EPESE. Les incapacités fonctionnelles sont divisées en incapacités dans la vie quotidienne (AVQ--Katz, 1963) et incapacités dans la vie domestique (AVD--Lawton, 1969, et EPESE, 1986).

La symptomatologie dépressive a été saisie avec l'échelle CES-D (Radloff, 1977). La démence et les problèmes de mémoire ont été mesurés par le Short Profile Mental Status Questionnaire (SPMSQ) de Pfeiffer (1975) et par le nombre d'erreurs notées sur des épreuves de mémoire développées par Kaplan et al (1983) et Scherr et al. (1988).

La question habituelle sur la santé perçue a été utilisée dans le questionnaire. L'incontinence urinaire et fécale a été documentée.

Les mesures du réseau et du soutien sociaux sont des modifications des instruments employés par le Yale Health and Aging Project (Seeman et al, 1988, 1994), partie de l'étude EPESE (1986). Le réseau est décrit par les relations que les interviewés entretiennent avec leurs enfants, les membres de leur famille, leurs amis et leurs confidents. La cohabitation a été décrite de la façon la plus complète possible.

L'âge, le sexe et l'état matrimonial des interviewés ont été recueillis. Le statut socio-économique a été mesuré par des indicateurs multiples : biens possédés, éducation reçue, dernière occupation avant la mise à la retraite et sources et montant des revenus de l'interviewé et de son ménage.

Les échelles de mesure à plusieurs énoncés (CESD, SPMSQ, comportements de santé, qualité de la vue et de l'ouïe, qualité des relations interpersonnelles) ont des coefficients de fiabilité supérieurs à 0,70.

#### b) L'étude des stratégies et des actions des personnes âgées

Cette étude a été effectuée en deux volets, soit une enquête sur les stratégies actuelles de recherche d'aide (enquête Stratégies) et une étude sur l'arrière-plan biographique de ces stratégies (étude Parcours de vie). La première enquête avait pour but de connaître la définition des besoins par les personnes âgées elles-mêmes et les stratégies de recherche d'aide qu'elles mettent en œuvre dans des situations réelles. De l'information a été recueillie sur les manières habituelles de faire dans la vie de tous les jours et sur les personnes proches qui y sont impliquées. Ensuite, il fallait repérer avec la personne âgée un changement survenu dans sa vie depuis moins de cinq ans, changement qu'elle estime important et dont elle accepte de discuter les implications. Enfin, de l'information a été recueillie sur la réorganisation qui a suivi ce changement et sur les personnes impliquées dans cette réorganisation. En expliquant les raisons de ses comportements, la personne âgée donnait à voir le sens qu'elle attribuait tant à la situation qu'à sa propre conduite. La cueillette a été effectuée à l'aide de deux instruments distincts, soit un questionnaire et une entrevue enregistrée.

Les personnes contactées pour cette étude forment un sous-échantillon de l'enquête de population. Celui-ci devait comprendre un nombre restreint d'individus, mais contenir une variété suffisante de situations de besoins pour permettre de retracer toute la gamme des stratégies de recherche d'aide. Un échantillon stratifié a été constitué à partir d'une équation de prédiction de six catégories d'incapacités dans les activités de la vie domestique (AVD). Une liste de 300 individus a été constituée pour chaque terrain de recherche, selon la probabilité des individus de se retrouver dans l'une ou l'autre de ces six catégories. Les personnes contactées furent choisies parmi les individus sur cette liste. L'objectif était d'obtenir un échantillon réel de 108-120 répondants dans chaque terrain. Ce nombre ne visait pas à satisfaire les exigences d'un traitement statistique, mais plutôt à donner accès à une variété suffisante de situations de

recherche d'aide (18-20 dans chaque catégorie d'incapacité) arrimées à une variété suffisante de caractéristiques individuelles des répondants (9-10 de chaque sexe dont trois pour chaque catégorie de statut socio-économique).

Depuis la cueillette de données sur les échantillons de population, plusieurs répondants avaient déménagé, étaient hospitalisés ou décédés. Un certain nombre n'ont pu être rejoints et d'autres étaient trop malades ou confus pour faire une entrevue. Le taux de refus est un peu plus élevé dans H.-M. qu'à Moncton, mais tout à fait acceptable dans les deux terrains, surtout lorsqu'on considère que la rencontre demandée impliquait un questionnaire et une entrevue enregistrée. Dans les faits 101 personnes à H.-M. et 122 à Moncton ont été interviewées.

L'information sur la vie de tous les jours a été recueillie par un questionnaire centré sur le réseau social et l'implication dans la collectivité, dimensions-clefs pour comprendre les stratégies de recherche d'aide. Dans ce questionnaire, l'organisation de la vie domestique a été appréhendée à partir de la répartition des tâches de la vie quotidienne et de l'aide apportée par l'aîné à autrui. Le réseau social proche a été étudié à partir des membres du ménage, les personnes de soutien à l'extérieur du ménage et les personnes proches sur le plan affectif. Pour chaque personne identifiée comme proche, une fiche particulière retrace l'identité, l'âge, le sexe, l'occupation et le métier, le lien avec le répondant, la relation de confiance, la durée de la relation, la fréquence des contacts, le lieu de résidence, le temps nécessaire au répondant pour se rendre chez la personne, les principaux obstacles à leurs rencontres. La participation et les contributions sociales ont été étudiées à travers les responsabilités dans la famille, au travail, dans la vie associative ou ailleurs dans la communauté.

L'entrevue avait pour objectif de saisir les stratégies de recherche d'aide dans le discours de la personne âgée qui reconstruit le changement et la réorganisation de la vie de tous les jours. Il s'agissait tout d'abord a) d'identifier le changement, soit les événements, ruptures et évolutions; b) de saisir sa signification dans l'histoire de vie du répondant; c) d'explicitier la perception de soi en relation avec ce changement; d) de connaître les normes du milieu et les normes des groupes d'appartenance. Il fallait ensuite e) identifier la réorganisation de la vie, soit les actions entreprises, les personnes impliquées et la nature des ressources mobilisées ; g) saisir la signification de cette réorganisation dans l'histoire de vie du répondant; h) connaître les normes du milieu et des groupes d'appartenance concernant les actions entreprises ; l) expliciter la marge de manoeuvre du répondant. Cette reconstruction s'est effectuée lors d'une entrevue d'une durée de 15 à 30 minutes, à partir d'une grille d'entrevue qui servait d'aide-mémoire à l'enquêteur pour un entretien le plus libre possible autour de questions cibles. Elle fut enregistrée et retranscrite mot à mot.

La deuxième étude devait fournir un éclairage biographique des comportements de recherche d'aide. Le récit de vie partiel (topical life story) (Bertaux, 1980) est apparu comme l'instrument de cueillette d'information approprié pour saisir la dimension diachronique des stratégies de recherche d'aide, les structures normatives dans lesquelles elles se situent et l'interprétation que l'individu en fait. La sélection des personnes pour cette étude devait permettre de diversifier au maximum les situations

concernant le changement discuté lors de l'enquête précédente et les caractéristiques des individus.

Une liste d'informateurs potentiels a été constituée à partir d'une lecture des cas de l'enquête précédente, classés selon le type de changement rapporté, selon le sexe, l'état civil et le revenu. Outre les critères susmentionnés, la sélection a tenu compte de la qualité des données recueillies lors de l'enquête précédente, la diversité des types de résidence et les combinaisons de sources d'aide. Ainsi deux échantillons, de 26 cas à H.-M. et 21 cas à Moncton, ont été constitués. Priorité fut donnée aux personnes ayant vécu des changements sur le plan de leur santé, aux situations impliquant plusieurs changements concomitants, ainsi qu'aux personnes ayant de fortes incapacités. Enfin, la diversité dans la composition des ménages fut recherchée. Cinq personnes n'ont pu répondre, deux ont refusé et douze personnes ont été interviewées dans chaque terrain.

L'entrevue effectuée avec ces personnes visait à reconstituer l'ensemble du parcours de vie dans le temps, à en dégager les changements les plus importants et leur signification pour le répondant. Elle devait aussi fournir des informations sur les niches d'interaction sociale qui ont été prépondérantes dans la vie de l'informateur et sur les relations interpersonnelles de longue durée qu'il y a entretenues. Enfin, elle devait renseigner sur les cadres normatifs individuels et collectifs dans lesquels a évolué le répondant. La grille d'entrevue couvre les dimensions suivantes : a) description de l'ensemble du parcours de vie, avec identification des changements les plus importants; b) discussion de ces changements, des actions entreprises, des personnes mobilisées; réflexion sur le pourquoi des stratégies mises en œuvre, sur les contraintes de la situation, sur la pertinence des stratégies utilisées; c) identification des personnes les plus importantes dans la vie du répondant, des amis proches et des personnes de soutien impliquées dans les changements discutés; leur appartenance à une niche d'interaction sociale particulière; la durée des relations avec ses personnes, leur présence aujourd'hui ; d) identification des niches sociales principales de l'informateur (famille d'origine, famille de procréation, milieu de travail, voisinage, communauté); leur composition sociale et leurs normes, la place que l'informateur y occupe et les relations privilégiées qu'il a pu y entretenir; e) les représentations et valeurs personnelles, la perception qu'a l'informateur de la vieillesse, de l'autonomie, de l'isolement social, de l'entraide, son attitude face à ces réalités; sa perception de la place qu'il occupe dans son réseau social. Des récits de vie partiels ont été recueillis lors d'entrevues en profondeur d'une durée de 1.5 à 2 heures, durant les mois d'avril et mai 1997. L'information a été enregistrée et transcrite mot à mot.

### c) L'étude des communautés et des agences de soins et de services

L'étude des communautés d'H.-M. et de Moncton comporte deux volets complémentaires. Le premier vise à comprendre la place des personnes âgées dans les enjeux qui sont importants pour chaque communauté; le deuxième traite



de ce que réalisent les différentes agences actives au plan local pour répondre aux besoins des personnes âgées. Les informations nécessaires à la compréhension de ces volets ont été recueillies auprès d'informateurs-clés choisis selon une stratégie de sélection propre à chaque volet.

Les entrevues sur les enjeux communautaires ont été menées auprès d'hommes ou de femmes de différents groupes d'âge et provenant de différents environnements sociaux et professionnels (santé, travail, vie économique, politique, religieuse, culturelle, etc.). Ils ont été choisis en fonction de la connaissance qu'ils ont du milieu local ou de leur implication dans la communauté. Ils n'avaient pas nécessairement à être des acteurs dans une sphère d'activité en lien étroit avec la problématique de la vieillesse ou des personnes âgées. Une première liste de catégories de personnes susceptibles d'être sollicitées à titre d'informatrices-clés a été élaborée à l'aide de membres des comités aviseurs pour chaque milieu. Elle a été complétée à partir d'informations recueillies dans les différents botins de ressources locales. Le nombre de personnes rencontrées a respecté le point de saturation propre à ce type de collecte des données; quatorze informateurs-clés ont été rencontrés à Moncton et quinze dans le quartier H.-M..

Pour ce volet de la recherche, une grille d'entrevue a été utilisée ; elle permettait d'aborder les enjeux de la communauté dans ses principales dimensions : évolution socio-démographique, langue et culture, économie, vie communautaire, sociabilité et entraide, famille et parenté, sentiment d'appartenance et identité locale, cohésion sociale, rapport à l'extérieur (Corin et al. 1990). Pour chaque dimension, l'entrevue cherchait également à identifier la place, le rôle et les réactions des personnes âgées face aux situations décrites par les informateurs. Chaque dimension a été abordée de manière systématique mais non dirigée avec chacun des informateurs, et approfondie selon leur niveau de connaissance. Les entrevues ont été enregistrées, transcrites et soumises à une codification thématique de manière à permettre une analyse des catégories structurantes et des enjeux significatifs pour chaque communauté (Miles et Huberman, 1994).

Le volet portant sur les agences a abordé la façon dont les agences locales identifient les besoins sociaux et de santé des personnes âgées, déterminent des priorités et mettent en place des réponses et des collaborations. Le terme d'agence est ici pris au sens large; il inclut les différents types d'associations ou d'organisations, formelles ou informelles, qui assurent directement ou indirectement des services auprès des personnes âgées. Les agences gouvernementales ont été distinguées des agences communautaires. Les premières peuvent être décrites ici comme des organismes du "réseau", ayant un mandat clair défini par le gouvernement et fournissant des services professionnels en termes de services socio-sanitaires. Les agences communautaires sont des organismes qui ont plusieurs vocations en ce qui concerne les personnes âgées au plan du soutien social et de l'aide informelle, que ce soit en ce qui a trait aux services à domicile (services d'entretien ménager, visites amicales à domicile, menus services, accompagnement etc.), aux loisirs (par exemple, les associations de l'âge d'or) ou à la défense des intérêts des personnes âgées (par exemple, les associations de retraités). Une liste des agences a été établie pour chaque communauté à partir des listes déjà disponibles et complétée à partir d'informations recueillies auprès de

certaines d'entre elles. Des intervenants provenant de différents types d'agences gouvernementales ou communautaires ont été interrogés, de manière à cerner un plus large éventail possible de ressources disponibles. L'atteinte du point de saturation dans l'information en regard des objectifs poursuivis a déterminé le nombre d'entrevues que nous avons réalisées, soit vingt entrevues à Moncton et dix-sept à H.-M..

La grille d'entrevue utilisée a porté sur plusieurs aspects. D'abord, une série de questions ouvertes a abordé les activités de l'agence (rôle, historique, mandat actuel et envers les personnes âgées, activités et services offerts à la population). Cette section insistait particulièrement sur l'identification des besoins des personnes âgées, l'accès et la référence à l'organisme, ainsi que sur les processus d'admission. Le fonctionnement de l'agence a été approfondi par la suite (personnel payé ou bénévole, territoire et population cible, mode de fonctionnement et financement). Enfin, les relations avec les autres agences locales ont été discutées de manière à préciser les collaborations et les champs d'action et de compétence respectifs. Les entrevues ont été enregistrées et transcrites intégralement. Chaque entrevue a été résumée en fonction de ces grands thèmes.

### **III. Résultats**

#### **1. Les milieux**

##### a) Les caractéristiques socio-démographiques

**H**ochelaga-Maisonneuve (H.-M.) est un quartier défavorisé de langue française de l'île de Montréal. La population de ce quartier au recensement de 1991 était de 47890 habitants dont 13% de personnes âgées. Moncton est une ville de 106.505 habitants, dont 36,9% parlent le français. La proportion de personnes âgées dans la population est de 13,4%. Ces deux milieux sont donc différents de plusieurs points de vue : l'un est un quartier d'une ville de plus d'un million d'habitants, l'autre est une zone urbaine de taille moyenne ; dans un cas, la population de la ville et du quartier est majoritairement francophone, dans l'autre, elle est majoritairement anglophone ; la population francophone de Moncton est distribuée sur tout le territoire de la zone, avec des concentrations importantes dans certains quartiers et municipalités ; la zone urbaine de Moncton est entourée de villages ruraux et semi-ruraux ; la ville de Montréal est entourée de deux couronnes urbaines qui comptent presque autant d'habitants que la ville centre. Enfin, le quartier d'H.-M. était un milieu ouvrier qui a souffert de la désindustrialisation des années récentes à Montréal. Il est maintenant un milieu socio-économiquement défavorisé en déclin. Moncton est une ville socio-économiquement diversifiée, y compris dans sa composante francophone. Quoique Moncton ait aussi un passé industriel, elle connaît actuellement un certain développement économique.

Les besoins de soins et de services des personnes avec des problèmes de santé multiples sont comblés par un vaste éventail de pourvoyeurs et d'établissements : des

médecins, travailleurs sociaux, infirmières, physiothérapeutes et ergothérapeutes, aide familiale, des proches parents et amis, des hôpitaux, des centres d'hébergement, des centres de services sociaux et de santé et des organisations bénévoles et d'autres encore.

Les deux milieux offrent une gamme de services médicaux et sociaux. Les services de base sont également disponibles : médecins spécialistes, centres hospitaliers, visites d'infirmières au domicile suite à une hospitalisation et service de rééducation physique.

#### b) Définitions des enjeux par les communautés.

La communauté forme, avec la famille, l'environnement immédiat des personnes âgées. La façon dont le rôle des personnes âgées est perçu et les responsabilités que se donne la communauté vis-à-vis les personnes âgées permettent de mettre en contexte leur condition et les actions qu'elles entreprennent pour l'affronter. Les données recueillies auprès d'informateurs-clés permettent de jeter un certain éclairage sur les questions suivantes : quelle est la place des aînés dans la définition que se donnent les communautés des problèmes principaux qu'elles affrontent ? Ont-elles un rôle actif dans la résolution de ces problèmes ? Et les enjeux du vieillissement sont-ils explicitement mentionnés ? Quelles sont les personnes, les groupes et les organisations qui se voient attribués la responsabilité des personnes âgées vulnérables ?

#### Faits saillants

1. La situation des personnes âgées ne constitue pas une préoccupation majeure dans les milieux locaux.
2. La sphère d'activité des personnes âgées est souvent limitée à la vie privée.
3. Les familles, considérées comme les principales ressources de soutien, ne représentent pas un appui stable selon qu'il s'agit d'un milieu favorisé ou non.

À Moncton, le thème de la vie communautaire est le plus important, avec 17,7% des quelque 1800 énoncés, ou extraits, dénombrés dans les entrevues. On y parle du leadership dans la communauté, de la vie municipale, de la vie associative, scolaire et religieuse. L'importance accordée aux dimensions de la langue et de la culture acadiennes (13,5%), particulièrement en ce qui a trait à l'histoire et à l'environnement anglophone, constitue une caractéristique très spécifique à ce milieu et traverse l'ensemble des thématiques abordées par les informateurs. En effet, quels que soient les sujets

abordés en cours d'entrevue, les informateurs y revenaient. Presque autant d'extraits (13,4%) ont porté sur la place des personnes âgées dans la communauté. Cette proportion peut sembler importante, mais il s'agissait d'un thème sur lequel nous insistions ; nous verrons un peu plus loin comment il faut comprendre cette relative importance du thème du vieillissement. Les thèmes de la vie économique et de la famille et de la parenté viennent ensuite (respectivement 11,7% et 11,5% d'extraits), renvoyant au développement économique récent qu'a connu Moncton et au rôle toujours important de la famille dans la vie des gens. Parmi les autres sujets abordés figurent l'appartenance locale et l'identité (8,5%), la sociabilité et l'entraide (7,0%), l'évolution

socio-démographique (6,0%), la cohésion sociale (5,2%) et, enfin, les rapports à l'extérieur (4,5%).

Dans l'ensemble, l'ordre des préoccupations diffère de façon significative dans les énoncés en provenance du quartier H.-M.. Le thème de la vie communautaire vient en tête avec 18,4% des extraits. Celui de la vie économique suit (16,4%) : les informateurs insistent beaucoup sur le déclin économique du quartier et sur la pauvreté de ses habitants. S'il est un thème qui traverse l'ensemble du discours à H.-M., c'est bien celui de la sociabilité et de l'entraide (11,7%). Les habitants du quartier sont très fiers de leurs expériences d'entraide et de solidarité communautaire dans différents secteurs d'activités de la communauté, particulièrement dans la lutte contre la pauvreté. Cette thématique est aussi étroitement associée, par les informateurs, à celle de l'appartenance et de l'identité locale (11,1%), notamment en référence aux divers enjeux de mobilisation dans le quartier. Le thème de la cohésion sociale (9,1%) porte sur la délinquance, la criminalité et la prostitution qui entachent la bonne renommée du quartier et que l'on attribue la plupart du temps à la pauvreté généralisée. La langue et la culture préoccupent peu (1,4% des extraits), ce qui constitue un contraste marqué par rapport à Moncton. Les extraits sur les personnes âgées comptent, quant à eux, pour 12,0% des énoncés thématiques.

Sans qu'il soit nécessaire de creuser plus à fond, par une analyse qualitative du contenu des entrevues, il apparaît clairement que les deux communautés ne posent pas les enjeux qu'elles affrontent de la même façon. Mais quelle place donne-t-on aux personnes âgées dans les différents enjeux qui caractérisent les communautés? Nous avons considéré l'importance relative du vieillissement dans les thèmes abordés pour décrire la communauté de Moncton ou d'H.-M.

À Moncton, 40% des extraits portant sur le thème de la sociabilité et de l'entraide et près du tiers de ceux concernant celui de la famille et de la parenté abordent la situation des personnes âgées. Leur situation est également associée, dans 27% des cas, au thème de la vie communautaire. On semble accorder une place relativement moindre à la problématique des personnes âgées dans les autres dimensions de la communauté. Ainsi, la question du vieillissement est traitée sous les angles de la vie économique (emploi, coût de la vie...), de la cohésion sociale, des rapports à l'extérieur, de la langue et de la culture et de l'évolution socio-démographique dans plus ou moins 18% des énoncés de chacun de ces thèmes. Loin derrière, vient le traitement conjoint du sentiment d'appartenance locale et du vieillissement (6,5% des énoncés de l'appartenance locale).

L'association entre les thèmes des personnes âgées et celui de la famille et de la parenté est forte à H.-M. (43,0%). Viennent ensuite les associations avec les thèmes de la sociabilité et de l'entraide (22,0%) et de la vie communautaire (21,3%). Les autres grands thèmes ont un niveau d'association relativement semblable à ce que l'on trouve à Moncton.

Comme on le voit, les informateurs-clés de Moncton et du quartier H.-M. abordent la thématique des personnes âgées davantage en relation avec des dimensions plus

traditionnelles (sociabilité et entraide, famille et parenté), qui ne constituent cependant pas les enjeux les plus importants de la communauté. L'association moins forte des thèmes les plus importants développés par les gens de Moncton, soit ceux de la langue, de la culture et de l'économie, avec celui des personnes âgées peut s'expliquer par le fait qu'ils touchent l'ensemble de la population et ne sont pas spécifiques aux personnes âgées. Par ailleurs, le sous thème du coût de la vie et de la pauvreté est associé dans 57% des extraits à celui des personnes âgées à Moncton, comparativement aux 31% dénombrés à H.-M.; or, la pauvreté constitue un enjeu beaucoup plus important dans cette dernière communauté. Cette disproportion montre que la pauvreté constitue un phénomène plus généralisé à l'ensemble de la population à H.-M.

Les stratégies locales de définition et d'actualisation des rôles des personnes âgées ou d'aide et de soutien à celles qui le requièrent peuvent se développer selon deux perspectives: intervention généralisée à l'ensemble de la population ou orientée vers des populations cibles. Comme le montrent les quelques résultats qui viennent d'être présentés, la sphère d'existence principale des personnes âgées est somme toute restreinte au réseau de la famille, de la parenté, de l'entraide et du loisir. En cela, la dynamique communautaire accentue l'orientation dominante qui fait de la famille et du réseau de soutien informel les principaux porteurs du fardeau des soins à apporter aux personnes âgées. La communauté elle-même tendrait à exclure les personnes âgées de la sphère publique et de la responsabilité commune. Il y a alors risque, dans une communauté comme H.-M., d'accentuer l'isolement et la vulnérabilité des personnes âgées dans des familles dont on souligne, en entrevue, le caractère éclaté caractérisé par la pauvreté, le manque de ressources, la monoparentalité et la fragilité sociale.

## **2. La fragilité, la santé et l'utilisation des services médicaux et sociaux**

### a) La fragilité

**Q**u'est-ce que la fragilité ? Une notion variable selon les sources de référence (Rockwood et al., 1994 ; Strawbridge et al., 1998). Elles se rapportent toutes au même contenu : un ensemble de caractéristiques qui décrivent la situation de personnes âgées qui parviennent difficilement, ou pas du tout, à se maintenir seules dans leur milieu habituel de vie. Les définitions de la fragilité sont plus ou moins inclusives. Les plus larges l'assimilent aux quatre dimensions des modèles d'incapacité, soit les états pathologiques, les déficiences physiologiques, les limitations et les incapacités fonctionnelles (Verbrugge, 1994 ; Nagi, 1976), auxquelles s'ajoute le désavantage dans le modèle de l'OMS (1988). D'autres définitions sont plus restrictives mais elles se réfèrent tout de même aux dimensions des modèles d'incapacité. De façon opérationnelle, l'identification clinique des personnes âgées fragiles et l'estimation des taux de fragilité dans les populations âgées passent par l'utilisation de grilles d'évaluation qui incluent les incapacités fonctionnelles, en plus d'autres dimensions (Tilquin et al, 1987 ; Hébert et al, 1988). La fragilité est entendue dans notre travail comme un état associé aux difficultés du maintien à domicile. Il est décrit par les incapacités fonctionnelles, les problèmes de mobilité et les déficits cognitifs. Les

pathologies et les limitations fonctionnelles sont conçues comme des facteurs de risque pour la fragilité.

L'objectif de cette partie est d'obtenir une estimation des taux de fragilité sur les deux sites et d'identifier les facteurs qui y sont associés.

Le questionnaire aux échantillons représentatifs de la population âgée francophone de Moncton et d'H.-M. inclut différents indicateurs de la fragilité telles les incapacités dans AVD et les AVQ, les problèmes de mobilité, la détérioration cognitive et l'incontinence.

**Tableau III.1 Taux de fragilité dans les populations âgées de Moncton et d'Hochelaga-Maisonneuve**

|         | Hochelaga-<br>Maisonneuve | Moncton |
|---------|---------------------------|---------|
| Aucune  | 65,8%                     | 72,9%   |
| Légère  | 17,4%                     | 15,1%   |
| Moyenne | 11,4%                     | 8,7%    |
| Grave   | 5,4%                      | 3,3%    |

En fait, nos instruments de mesure sont très proches du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF - Hébert et al, 1988), une valeur SMAF-adapté a donc été calculée pour chacune des personnes des échantillons. Le SMAF est basé sur le modèle des incapacités de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1988). Il inclut les incapacités dans les AVD et les AVQ, les problèmes de mobilité, les difficultés dans les communications et les déficits cognitifs. L'autonomie fonctionnelle est valorisée selon une échelle calibrée. Une valeur de 5 sur le SMAF indique une détérioration significative de l'autonomie des personnes. Pour obtenir une idée plus précise de l'importance de cette détérioration, la distribution des personnes en perte d'autonomie peut être désagrégée en trois groupes : le premier groupe est constitué de personnes avec des pertes légères (SMAF de 5 à 10) ; le deuxième groupe comprend les personnes avec des pertes moyennes (SMAF de 10 à 19) ; et, finalement, le groupe de personnes avec un SMAF de 19 et plus connaît des pertes <graves>. Pour référence, les personnes en centre d'hébergement au Québec ont des valeurs de 19 et plus, tandis que celles qui habitent en résidence protégée ou qui reçoivent des services à domicile intensif ont des valeurs de 10 à 19 (Hébert et al, 1997).

Près du tiers des personnes âgées d'H.-M. et de Moncton ont une perte significative d'autonomie fonctionnelle selon le regroupement en quatre catégories des personnes âgées sur le SMAF-adapté (Tableau III.1). Le taux est plus élevé à H.-M. (34,5%) qu'à Moncton (27,1%). Toutes les catégories de fragilité comptent plus de personnes dans le premier milieu que dans le second. Les degrés de fragilité moyen et grave sont les plus significatifs pour le développement de soins et de services. Elles atteignent 16,8% et 12,0% respectivement dans les deux territoires de l'étude. Le taux d'H.-M. est du tiers plus élevé qu'à Moncton.

### Faits saillants

- 1) Les incapacités fonctionnelles, l'incontinence et le déficit cognitif sont les indicateurs de base de la fragilité..
- 2) Les personnes âgées fragiles forment de 27,1% à 34,5% de la population âgée. Les pourcentages des personnes moyennement ou gravement atteintes sont de 12% à 17%.
- 3) La fragilité est trois à cinq fois plus fréquentes après 85 ans.
- 4) Un statut socio-économique élevé protège de la fragilité. La prévalence est trois fois moindre dans les couches les plus élevées de la société que dans les couches défavorisées.

Les taux de fragilité varient selon le sexe et l'âge des personnes. La fragilité est de 10% plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes et les personnes fragiles de 85 ans et plus sont proportionnellement deux fois plus nombreuses que celles de 65 à 74 ans. Ces différences s'observent également dans les deux milieux.

Le statut socio-économique des personnes a un impact certain sur la fragilité. À Moncton, 35,5% des personnes âgées qui n'ont pas terminé le cycle d'instruction primaire et 21,5% de celles avec des études universitaires sont fragiles. À H.-M. les taux globaux de fragilité selon le niveau d'éducation sont plus élevés mais reflètent une tendance

similaire (46.2% pour les personnes sans instruction primaire complète et 31.5% pour celles avec des études universitaires). La fragilité varie selon les revenus : 29,1% des personnes à faible revenu sont fragiles à Moncton, contre 20,7% pour celles à revenu élevé ; les chiffres sont respectivement de 39,7% et de 11,7% à H.-M. La différence dans les taux de fragilité entre les deux sites semble donc liée aux revenus plutôt qu'à l'éducation, puisque l'écart de la fragilité entre les deux milieux est la même pour l'éducation ( $\pm 10\%$ ), mais plus importante pour le revenu (8% contre 28% respectivement).

#### b) La multiplicité des besoins et des services

Les personnes âgées fragiles nécessitent des soins et des services continus pour une combinaison de conditions de santé et de difficultés d'accomplir les activités les plus usuelles de la vie de tous les jours. L'état de santé de ces personnes se caractérise par de multiples maladies chroniques, des symptômes dépressifs et des problèmes cognitifs. Les personnes âgées font elles-mêmes un bilan de leur état de santé dans ce qu'il est convenu d'appeler un état de santé perçu, habituellement corrélé avec d'autres mesures de la santé (Chipperfield, 1993). Leur utilisation des services médicaux, hospitaliers et sociaux est étroitement reliée à leurs besoins (Mossey et al., 1989). Quelle est donc la prévalence de différentes conditions de santé et d'incapacités à Moncton et à H.-M. ? Quelle la fréquence des recours aux services ?

Les personnes âgées d'H.-M. ont une moins bonne santé que celles de Moncton. À titre d'exemple, 78,8% de celles d'H.-M. ont au moins une maladie chronique contre 68,1% à Moncton. Mais, dans les deux cas, quand le bilan de santé s'alourdit tous les domaines de la santé sont atteints. Si l'on additionne dans une mesure sommaire les multiples atteintes dans les domaines de la maladie chronique, du déficit cognitif, de la symptomatologie dépressive, des limites fonctionnelles, des incapacités dans les AVQ

et les AVD et de la santé perçue, seulement 23.0% des personnes âgées de Moncton et 15,8% de celles d'H.-M. qui n'ont aucune atteinte. À Moncton, 7,7% d'entre elles ont des atteintes dans au moins quatre domaines ; la statistique correspondante est de 16,0% à H.-M. La combinaison la plus fréquente de domaines atteints réunit les maladies chroniques, les limites fonctionnelles et les incapacités dans les AVD.

Les problèmes de santé sont reliés à la fragilité. La proportion de malades chroniques est trois fois plus élevée chez les personnes très fragiles comparées aux personnes légèrement affectées. Les problèmes de santé se cumulent de façon significative chez les personnes avec un degré de fragilité moyen ou grave. Elles cumulent presque toutes trois différents types de problèmes de santé ou plus ; un peu moins de la moitié des personnes à fragilité légère ont trois problèmes de santé ou plus. Par ailleurs, seulement le quart des personnes sans fragilité d'aucune sorte ont deux types de problèmes de santé ou plus, moins de 5,0% en cumulent trois.

Environ 70% des répondants ont eu au moins une visite chez un spécialiste, 5% ont été visités au domicile par une infirmière et ont reçu des services de rééducation physique. On remarque des différences substantielles entre les deux milieux dans la disponibilité de médecins de famille en cabinet, les visites médicales à domicile, les visites d'infirmières à une clientèle de maintien à domicile, les transports par ambulance, l'aide à domicile et la fréquence des hospitalisations. Les visites en cabinet sont moins nombreuses à H.-M. qu'à Moncton, mais les médecins visitent leur patient à domicile plus souvent dans le premier milieu que dans le second. Une plus forte proportion de la population âgée d'H.-M. utilise les services infirmiers à domicile, le transport hospitalier et l'aide à domicile. Cependant, 83,7% des gens de Moncton n'ont pas été hospitalisés contre 75,7% à H.-M.

### Faits saillants

- 1) Une minorité importante de personnes âgées cumulent les problèmes de santé physique et mentale de toute sorte.
- 2) Les besoins en services médicaux et sociaux des personnes âgées ne peuvent être comblés par un seul professionnel, ni un seul établissement.
- 3) Plus les problèmes de santé se cumulent et plus est importante la fragilité, plus la personne âgée a recours à de multiples types de services sociaux et médicaux.
- 4) Le recours à l'aide des proches augmentent avec le recours aux services médicaux et sociaux.

L'utilisation des services et des soins est soumise à un cumul qui correspond au cumul des problèmes de santé et à la fragilité. Environ 10% de la population âgée des deux territoires utilisent quatre types de services de santé ou plus. Le cumul des services sociaux n'est que légèrement moins intensif : 10% cumulent l'utilisation de trois types de services sociaux ou plus. La combinaison de services sociaux et de services médicaux est moins fréquentes, elle se remarque dans une frange de 3% de la population très fragile.

Les rapports entre l'utilisation des sources formelles de soins et l'aide des proches est l'objet de plusieurs interrogations et craintes en certains milieux. À H.-M., comme à Moncton, les personnes qui n'utilisent pas les services d'aide formels ne mobilisent pas l'aide de leur proche. Et



plus les services étatiques, privés et bénévoles sont sollicités, plus les sources informelles de soins sont actives. De 65% à 75% des gens qui utilisent trois types de services associés au maintien à domicile ont aussi de l'aide de leur proche.

Le cumul de l'utilisation de plusieurs types de services médicaux et sociaux résulte du cumul de conditions de santé et de la fragilité. Avec un seul problème de santé, 6% des répondants utilisent trois types de services médicaux ou plus ; avec quatre problèmes de santé, environ le quart. Environ 25% des personnes sans aucune fragilité utilisent deux types différents de services médicaux ; plus de la moitié des personnes affectées de fragilité grave recourent à trois types de services médicaux ou plus. Le cumul des services sociaux est tout aussi relié au nombre de problèmes de santé et à la fragilité. Avec aucun ou un seul problème de santé, les services sociaux sont pratiquement absents, mais 35% des personnes avec quatre problèmes de santé ou plus utilisent des services sociaux.

Toutes les personnes avec un degré de fragilité grave utilisent les services sociaux ou reçoivent de l'aide de la famille. Environ 10% des personnes sans aucune fragilité utilisent les services sociaux formels. L'aide de la famille est aussi directement reliée aux cumuls des problèmes de santé.

#### c) Le cas particulier des services de santé mentale

L'autonomie chez les personnes âgées résulte d'une interaction entre la santé physique et mentale ainsi que du milieu social. Les troubles mentaux les plus fréquents chez les personnes âgées sont les troubles cérébraux organiques et affectifs. Toutefois, de nombreuses études portant sur la population âgée indiquent passablement de variation dans les taux de prévalence des troubles mentaux. L'enquête essaie de cerner l'état de santé mentale des personnes âgées, les conséquences sur les capacités fonctionnelles et leurs besoins de services.

Les capacités cognitives sont mesurées par le SPMSQ de Pfeiffer (1975). Les taux de problèmes cognitifs sont plus élevés à H.-M. (7,2%) qu'à Moncton (3,7%). Les problèmes cognitifs sont plus fréquents chez les femmes que chez les hommes. La répartition des taux entre les femmes et les hommes est respectivement 8,2% et 5,2% à H.-M et 2,4% et 1,3% à Moncton. Les problèmes cognitifs augmentent avec l'âge puisque les proportions pour les groupes d'âge de 65 à 74 ans, 75 à 84 et 85 ans et plus sont respectivement 4,7%, 10,9% et 16,1% à H.-M et 2,5%, 5,2% et 7,1% à Moncton. Parmi les sujets ayant des problèmes cognitifs, les proportions de personnes âgées ayant des incapacités dans les AVQ sont deux fois plus élevées que chez celles sans problèmes cognitifs (à H.-M. : 17,8% et à Moncton : 14,6%). Cependant, plus de la moitié des sujets ayant des problèmes cognitifs présente des incapacités dans les AVD, dans les deux sites. Les résultats d'étude de Fitzgerald et al (1993) indiquent que seules les activités impliquant les capacités cognitives telles que prendre des médicaments, gérer son budget, utiliser le téléphone et les moyens de transport sont associées aux problèmes cognitifs. Leurs résultats, et les nôtres, confirment que les capacités cognitives sont une dimension critique de l'autonomie fonctionnelle.

Les répondants ont été soumis à des épreuves de mémoire développées par Kaplan et al (1983) et Scherr et al.(1988). Les résultats à l'épreuve de mémoire à court terme indiquent qu'environ 10% des sujets à Moncton et 10% des sujets à H.-M. ont des problèmes de mémoire.

La symptomatologie dépressive fut évaluée par le CES-D de Radloff (1977). Le taux de personnes âgées déprimées est plus élevé à H.-M. (15,8%) qu'à Moncton (6,4%). Parmi les répondants ayant des symptômes dépressifs, les femmes en représentent 83,3% à Moncton et 64,3 % à H.-M. Les taux de personnes âgées déprimées qui indiquent être peu satisfaites de la vie sont similaire à Moncton (31,6%) et à H.-M. (30,4%).

Certains facteurs tels que le deuil, l'isolement, les incapacités physiques et une santé fragile peuvent prédisposer à la dépression. Le taux de personnes âgées ayant des symptômes dépressifs et vivant seules est moins élevé à Moncton (8,9%) qu'à H.-M. (19,4%). Le taux de veufs et de veuves ayant des symptômes dépressifs est également moins élevé à Moncton (8,2%) et qu'à H.-M. (17,8%). Du tiers à la moitié des personnes âgées ayant des symptômes de dépression ont indiqué avoir des incapacités physiques. Le taux de personnes âgées déprimées ayant évalué leur état de santé comme très mauvais à H.-M. (40,1%) est plus élevé que celui de Moncton (29,8%). Les personnes de Moncton avec cinq maladies chroniques ou plus sont moins déprimées (14,7%) qu'à H.-M. (20,0%). Il se peut que les symptômes dépressifs soient plutôt associés à l'état de santé, ce qui peut rendre le dépistage de la dépression plus difficile à déceler chez les personnes âgées.

L'importance des facteurs de risque tels que les problèmes cognitifs et les symptômes de dépression n'est pas clairement établie dans l'utilisation des services médicaux et sociaux (Kane et al., 1991; Bass et al 1992). Les pourcentages de sujets qui ont recours aux divers services médicaux et sociaux, diffèrent très peu entre les sujets âgés avec et sans problèmes cognitifs et ce pour les deux sites. Par contre, chez les personnes âgées dépressives, les visites au médecin et à l'urgence d'un hôpital ainsi que les visites à domicile de l'infirmière sont plus nombreuses. L'hospitalisation est cependant plus fréquente chez les personnes âgées qui ont des problèmes cognitifs ou chez celles qui sont déprimées. Également, le recours aux services sociaux par les personnes âgées dépressives est plus élevé pour les services suivants : entretien ménager, hygiène personnelle, soins infirmiers, aide administrative et résolution de problèmes familiaux.

Bien que les taux de personnes âgées qui ont indiqué avoir eu des problèmes émotifs soient de 15,8% à Moncton et 6,4% à H.-M. moins de 1% des personnes âgées ont consulté un psychologue ou un psychiatre. Or, les taux de personnes âgées ayant un problème émotif qui ont consulté pour ce problème sont de 48,4% à Moncton et de 60,7% à H.-M. Ces résultats concordent avec ceux de Phillips et Murell (1994) qui ont noté que les personnes âgées consultent surtout les médecins pour les troubles mentaux. Malgré le recours aux services médicaux pour les troubles mentaux, on ignore dans quelle mesure les besoins en santé mentale des personnes âgées ne sont pas satisfaits.

#### d) Le rôle des agences dans la communauté

Le rôle des agences offre un certain parallélisme dans les deux communautés, mais présente par ailleurs des différences importantes compte tenu de l'ampleur variable des problèmes auxquels elles ont à faire face.

Il ressort du contenu des entrevues auprès de différents représentants d'agences à Moncton que la restructuration des services constitue l'élément central pour décrire l'organisation des services aux aînés et le rôle des agences dans la communauté. La plupart des acteurs parlent de cette restructuration en insistant sur le fait qu'elle ne mobilise pas que le secteur d'activités qui leur est propre, mais plutôt sur l'effet en chaîne qu'elle produit sur leurs activités et leurs mandats et surtout sur les autres agences, publiques, privées, communautaires ou bénévoles, ainsi que sur les familles. Il s'agirait ainsi d'une nouvelle répartition des rôles entre l'ensemble des acteurs travaillant auprès des personnes âgées.

#### Faits saillants

1. La restructuration des services amène un alourdissement en chaîne de la clientèle.
2. Les contraintes sur la charge de travail des intervenants ont un impact sur la dimension relationnelle de leurs interventions.
3. Le report accru du fardeau aux familles inquiète les intervenants.
4. L'effet des coupures est plus lourd de conséquences là où les agences sont déjà mobilisées à leur maximum.

De manière générale, les organismes de Moncton qui offrent des services et des soins de santé aux personnes âgées visent à maximiser l'autonomie et le maintien à domicile de ces dernières. La mise en place et l'organisation de leurs programmes de soins ou d'aide s'effectuent cependant dans un contexte de diminution des ressources financières, matérielles et humaines. Suite à la nécessité de restreindre les critères d'éligibilité ou d'admissibilité aux services, les clientèles des agences publiques se seraient alors alourdies. Par conséquence, les autres organismes recevraient maintenant des personnes

vulnérables pour lesquelles ils n'étaient pas nécessairement préparés. En conséquence, les clientèles des autres agences se seraient également alourdies, nécessitant des adaptations progressives selon la nature des services offerts.

Les agences gouvernementales, communautaires, bénévoles et privées ont dû travailler davantage ensemble, ce qui assure une meilleure continuité des services et des soins de santé. En cela, elles ont reproduit le dynamisme qui qualifie l'ensemble de la communauté. De nouvelles initiatives ont vu le jour pour assurer la qualité et l'efficacité des réponses aux besoins des personnes âgées. Un plus grand choix de résidences est disponible, à mi-chemin entre les domiciles privés (avec ou sans soins à domicile) et foyers de soins spéciaux modernes. Des agences privées offrent des services à domicile ou en institution. Enfin, les associations d'aînés s'engagent davantage et le bénévolat aurait progressé dans la communauté, élargissant par là même le réseau de soutien des personnes âgées.

Cependant, les intervenants rencontrés insistent beaucoup sur le fait que la réorganisation des services impose plusieurs limites ou contraintes à leurs actions, notamment en ce qui concerne la charge de travail du personnel et les délais dans les demandes d'évaluation. Certains font remarquer que, si le professionnalisme de leur démarche reste reconnu par les usagers, la dimension plus sociale (l'échange) ou personnalisée de leur contribution serait parfois mise quelque peu en retrait, ce dont se plaindraient certains usagers et ce dont eux-mêmes sont conscients. D'autres soulignent qu'ils ne peuvent pas compter autant qu'auparavant sur l'appui des autres agences, malgré une collaboration étroite, parce qu'elles aussi seraient surchargées. Plusieurs s'interrogent sur la qualité des services d'agences privées de services à domicile, bien que leur arrivée soit perçue comme une avenue intéressante pour pallier à certains effets de contrainte de la réorganisation. Enfin, et surtout, on questionne l'effet du report accru d'une partie du fardeau aux familles et particulièrement aux femmes. À cet égard, certains tiennent cependant un discours normatif en expliquant que les familles doivent assurer un minimum. Il faut se souvenir qu'à Moncton, la famille constitue une assise solide dans la vie de la communauté.

La problématique de la restructuration des services est également présente à H.-M. ; il s'agit de toute la question du virage ambulatoire. Les divers intervenants rencontrés abordent la question de manière relativement similaire à celle de leurs collègues de Moncton et insistent comme eux sur l'alourdissement des cas. Cependant, ils inscrivent leur commentaire dans un discours sur la pauvreté. Non seulement, les différentes clientèles se sont-elles alourdies, mais elles sont à la base constituées de cas déjà lourds et nombreux. Les différentes agences auraient de la difficulté à offrir davantage que ce qu'elles assurent. Elles répondent à des besoins élémentaires de santé, servent des repas de base ou cherchent à rompre l'isolement de nombreuses personnes âgées. Elles se préoccupent moins, par exemple, des travaux ménagers. Par ailleurs, les intervenants soulignent les difficultés à rejoindre les personnes dans le besoin, malgré la collaboration des différents organismes, parce que les gens, disent plusieurs, souffrent en silence et ne se manifestent pas.

La coopération entre les différentes agences locales est importante et appréciée de tous les intervenants rencontrés. Cette collaboration s'inscrit dans une longue tradition de solidarité et, d'une certaine façon, dans un souci d'autonomie face aux différents paliers de gouvernement. En fait, un discours commun aux agences soutient qu'elles sont les mieux placées pour définir les problèmes et les solutions à mettre en place et qu'il leur est difficile de se faire "imposer" des idées et des normes qui n'ont rien à voir avec la situation locale. Mais le manque de ressources, face à l'ampleur des problèmes, n'est pas sans générer certains problèmes : la recherche de fonds demande des efforts considérables et en cela les organismes sont en compétition ; la formation du bénévolat exige également des ressources.

De fait, la collaboration entre les organismes s'articule autour d'une préoccupation commune plus large, la lutte contre la pauvreté, et dans le cadre d'un discours plus large également d'économie sociale. C'est à travers cette lutte ou en lien avec elle que l'on atteint directement ou indirectement les personnes âgées. Directement, lorsque, par exemple, des agences offrent des repas, des soins à domicile ou un moyen de transport

aux personnes âgées ; indirectement lorsque, par exemple, d'autres organismes luttent pour le maintien du coût des logements à bas prix.

Dans l'ensemble, l'enjeu fondamental pour les agences est le même dans les deux communautés, soit l'autonomie des personnes âgées dans un contexte de restructuration des services et de restriction budgétaire. Toutefois, il appert qu'à Moncton, le maintien de la qualité de vie des personnes âgées constitue l'objectif majeur qui oriente les collaborations entre les agences de la communauté et qui soulève des interrogations de la part des intervenants. Dans H.-M., l'objectif majeur se situe davantage au niveau du soutien aux personnes âgées, voire même, pour certains intervenants, au niveau de leur survie. En effet, si le report du fardeau est possible, dans une certaine mesure, à Moncton, il s'agit plutôt ici d'un report à l'ensemble de la communauté, vu le peu de ressources des familles qui, par ailleurs, ne sont pas toujours présentes. Or la communauté d'H.-M., bien que solidaire, fait face à un ensemble complexe et relié de problèmes. Les stratégies et les approches développées à H.-M. se doivent alors d'être différentes avec le risque, soulevé par plusieurs informateurs, de ne pouvoir à court terme que gérer la misère.

### **3. L'aide des époux et de la famille**

#### **a) Les sources d'aide et l'évaluation de la qualité des relations sociales**

La famille est la principale source d'aide pour les personnes âgées. Les organismes bénévoles, les firmes privées et les agences gouvernementales jouent un rôle d'appoint dans le maintien à domicile des personnes âgées fragiles. Connaître le rapport entre fragilité et aide exige l'observation de l'ensemble de l'utilisation des services sociaux et de santé et de l'aide apportée par les proches.

L'aide a deux aspects. Les personnes âgées sont aidées par leurs proches pour les tâches de la vie de tous les jours et elles reçoivent de l'affection et du soutien émotif. Pour répondre à la question sur la variation de la disponibilité de l'aide des proches selon la fragilité, leur contribution aux tâches de la vie quotidienne et domestique des personnes âgées fragiles et l'évaluation de la qualité de la relation affective entre personnes âgées et personne-soutien ont été explorées.

L'aide instrumentale reçue par les personnes âgées fragiles est, dans les échantillons, de la responsabilité des épouses et des époux. La contribution des enfants, des autres membres de la famille, des bénévoles et des agences privées ou publiques est mineure en comparaison avec celle des époux. Sur les deux sites, au moins 90% des personnes âgées mariées avec un degré de fragilité moyen ou grave sont aidées par leurs époux. Le rôle des époux est moins grand chez celles avec une fragilité légère. Les fils et les filles sont présents auprès du tiers des personnes âgées fragiles qui ont des enfants. À Moncton, les filles sont présentes auprès de la moitié des personnes avec un degré de fragilité grave. Autant de membres de la famille sont présents que de fils et de filles, avec moins d'intensité. Les voisins ont un rôle plus actif à H.-M. (taux de présence de 5,7%) qu'à Moncton (pratiquement absent), tandis que la proportion de personnes

fragiles rejointes par les agences publiques, privées ou bénévoles est d'environ 40,0%. En somme, la probabilité de recevoir de l'aide dépend en grande partie de la cohabitation avec un époux ou un autre membre de la famille (Chappell, 1991) et les agences publiques ou privées jouent un rôle complémentaire à celui de la famille, sans qu'elles en soient des substituts (Noelker et Bass, 1989).

L'aide instrumentale n'est qu'un des aspects du soutien social (House et Kahn, 1985). Le soutien émotif doit aussi être pris en considération. Le soutien émotif a deux composantes : structurelle par les liens entre la personne âgée et des personnes de son entourage et évaluative par la qualité des rapports que la personne âgée entretient avec ces personnes.

### Faits saillants

- 1) Le soutien aux personnes âgées est autant affectif qu'instrumental.
- 2) Les époux et les épouses offrent la majeure partie du soutien. Loin derrière viennent les enfants et les autres sources d'aide.
- 3) L'aide des époux et des enfants augmente de façon significative avec la fragilité.
- 4) Les relations affectives sont en général évaluées positivement par les personnes âgées. Mais, elles sont sensibles au degré de fragilité : la qualité des relations affectives diminue chez les enfants, elle augmente chez les époux.

De façon générale, une plus forte proportion des personnes âgées sans aucune fragilité sont mariées que celles avec fragilité. Seule exception, à H.-M., les personnes avec un degré de fragilité grave semblent avoir une probabilité plus forte de demeurer à domicile si elles sont mariées. On peut supposer que la disponibilité d'une personne à domicile est nécessaire pour le maintien à domicile. De la même façon, les personnes d'H.-M. ont plus fréquemment des confidents que les personnes moins fragiles de ce quartier et que les personnes fragiles de Moncton.

En général, les relations avec les proches sont tout aussi positives à Moncton qu'à H.-M. : environ 70% des répondants à l'enquête les jugent

positives, seules les relations avec la famille à H.-M. sont moins bonnes (57% d'évaluation positive). L'évaluation de la qualité des relations interpersonnelles avec les enfants diminue avec l'accroissement du degré de fragilité, mais la qualité de la relation avec l'époux suit le mouvement contraire. Les relations avec les membres de la famille, les amis ne varient pas selon le degré de fragilité.

#### b) Combinaison des sources d'aide

Les différentes sources d'aide contribuent dans des proportions variées à l'aide globale que l'individu reçoit. Les tendances qu'on peut constater pour l'ensemble d'une population âgée cachent d'importantes différences entre les individus. En effet, les personnes âgées vulnérables et vivant à domicile ont mille et une façons de combiner les diverses sources d'aide. Tout d'abord, du point de vue de l'individu, les diverses sources d'aide n'ont pas la même importance. Aussi, dans les récits concernant une crise de santé récente, les aînés ne mentionnent presque pas les amis

et les voisins comme sources d'aide, ni d'ailleurs les divers organismes de bénévoles. Ils sont centrés sur leurs ressources personnelles, les membres de leur famille et les services publics. Ensuite, ces trois catégories de sources d'aide donnent lieu à divers types de combinaisons, dont trois prédominent dans notre échantillon, à savoir : a) la famille est prépondérante ; b) la famille et les ressources personnelles dominant, avec un peu d'aide gouvernementale ; c) les agences gouvernementales et communautaires combinées avec les ressources personnelles sont plus importantes, l'aide de la famille se maintient, mais devient proportionnellement moins importante.

Chacune de ces combinaisons des sources d'aide apparaît comme typique d'un état d'incapacité donné. Aussi, les aînés qui éprouvent des difficultés avec les travaux lourds ont tendance à s'en tenir à l'aide de leur famille et leurs propres ressources. Telle cette veuve de 86 ans, mère de 11 enfants, qui vit seule et s'occupe de ses affaires malgré ses problèmes de vision (glaucome et cataractes). Une fille donne un coup de main au besoin, de même qu'un homme à tout faire qui reçoit une « compensation » en argent ou en nature. L'objectif de la mère est de s'organiser toute seule. Elle réduit ses besoins, par exemple pour le ménage et les sorties, afin de n'être à charge de personne.

Par ailleurs, les aînés qui ont de la difficulté avec les autres AVD (transport, épicerie, ménage léger, repas, etc.) combinent l'aide de la famille avec l'achat de services sur le marché. Certaines de ces personnes reçoivent un peu d'aide publique. Telle cette dame devenue totalement aveugle à 75 ans et souffrant d'arthrite rhumatoïde aux mains. Elle reçoit l'aide du conjoint pour le transport et les repas, mais elle paie pour l'aide ménagère et les grands travaux. Une infirmière la visite régulièrement, mais l'aide d'accompagnement pour non voyants est arrêtée faute de bénévoles. L'objectif de cette dame est de pouvoir sortir à nouveau de chez elle. Toutefois, elle n'a pas les moyens d'engager plus d'aide rémunérée.

Enfin, les personnes âgées ayant des incapacités graves (AVQ) s'appuient sur leur famille dans la mesure du possible, et beaucoup sur les services gouvernementaux et sur ce qu'elles peuvent se payer sur le marché. Telle cette veuve de 86 ans qui vit seule et souffre de problèmes cardiaques. Suite à une chute, elle ne se déplace plus qu'à l'aide d'une marchette. Une infirmière et une auxiliaire familiale ainsi qu'un transport adapté sont assurés par les services gouvernementaux. Elle paie pour la livraison à domicile et les travaux lourds. Son fils unique apporte un soutien affectif et l'aide selon sa disponibilité, limitée par le fait qu'il habite un quartier éloigné. La préoccupation première de cette dame est de briser son isolement actuel. Les services publics sont insuffisants et elle ne peut payer de l'aide supplémentaire.

Bien que la famille soit très présente auprès de la plupart des aînés ayant des incapacités, ses ressources ne suffisent plus lorsque l'incapacité de l'aîné est moyenne ou grave. Les ressources personnelles sont plus mises à contribution, qu'il s'agisse des potentialités provenant de l'éducation ou de la foi religieuse, ou du revenu disponible pour obtenir de l'aide supplémentaire. De plus, l'aide publique devient indispensable et proportionnellement plus importante.

**Tableau III.b.1 Typologie de l'aide aux personnes âgées fragiles.**

|               | Sources d'aide |                  |                     | Fragilité      | Objectifs           |
|---------------|----------------|------------------|---------------------|----------------|---------------------|
|               | <i>famille</i> | <i>personnel</i> | <i>gouvernement</i> |                |                     |
| <b>Type A</b> | beaucoup       | un peu           | aucun               | travaux lourds | faire soi-même      |
| <b>Type B</b> | beaucoup       | beaucoup         | un peu              | autres AVD     | sortir de chez soi  |
| <b>Type C</b> | un peu         | beaucoup         | beaucoup            | AVQ            | accueillir chez soi |

Les personnes âgées sont au centre d'un système d'aide complexe et souvent précaire qui peut s'effondrer au moindre changement de l'état de fragilité de la personne âgée ou de la disponibilité des sources d'aide. Cette précarité est plus élevée dans les situations de fragilité moyenne ou grave; elle devient critique lorsque l'aide publique est inaccessible ou le budget personnel insuffisant pour payer les services nécessaires.

Lorsque les aînés parlent de leur situation d'incapacité et de leur manière d'y faire face, ils mentionnent très souvent des objectifs concrets à court ou moyen terme et décrivent les actions qu'ils entreprennent pour atteindre ces objectifs. Tout se passe comme si la combinaison des diverses sources d'aide relevait d'une stratégie visant à garder un contact significatif avec le monde. Toutefois, leur marge de manoeuvre diminue au fur et à mesure que l'incapacité augmente. La forme concrète que prend ce contact avec le monde varie selon l'état d'incapacité de l'individu. Si la difficulté ne concerne que les travaux lourds, le « faire soi-même » reste un objectif important pour les autres tâches, dans une sorte d'auto-suffisance valorisée. Si les difficultés concernent d'autres AVD, l'objectif est modifié et représenté par la possibilité de « sortir de la maison », de participer à une variété d'activités et de rencontres dans la communauté. Et en cas de difficultés avec les AVQ, l'objectif consiste à « voir du monde », à accueillir les gens chez soi, à domicile, afin de briser l'isolement. Dans les trois situations, l'objectif de garder son identité comme membre d'un groupe et de confirmer son appartenance au groupe par des interactions régulières apparaît comme la clef des actions mises en œuvre.

### c) Les stratégies de l'individu

**D**u point de vue de l'individu, devenir fragile entraîne des changements importants dans l'organisation de sa vie quotidienne, dans ses relations aux autres et dans son image de soi. Demander et utiliser de l'aide implique une réorganisation des comportements et une ré-interprétation de sens. Des relations d'échange social en sont affectées et doivent être réaménagées.

Dans les récits concernant des problèmes de santé récents et les récits portant sur le parcours de vie (enquête stratégies et enquête parcours de vie), les aînés parlent amplement de ces modifications et il appert que les incapacités affectent particulièrement les relations d'entraide. Non seulement, l'individu vulnérable ne peut plus « faire soi-même », mais il hésite à demander de l'aide lorsqu'il a l'impression qu'il ne pourra pas « rendre » comme il se doit, c'est-à-dire selon les normes en vigueur dans



son milieu. Le sentiment d'être une charge pour quelqu'un ou de déranger traduit bien cette situation. On ne demandera donc pas de l'aide à n'importe qui. On préférera s'en passer ou demander aux partenaires avec qui on craint le moins d'être en dette, soit parce qu'on a établi auprès d'eux un crédit depuis quelque temps, soit qu'on leur offre une compensation ou qu'on les paie carrément au prix du marché. Par ailleurs, on peut estimer avoir droit à des services gouvernementaux ou communautaires en vertu du fait qu'on a payé ses impôts ou qu'on a servi la communauté antérieurement. La demande d'aide est donc raisonnée, elle relève d'une stratégie qui a pour objectif, certes, de compenser les incapacités, mais dans des conditions qui évitent le plus possible la spirale de l'endettement social. Car l'individu réalise que ses incapacités sont peu réversibles et qu'il ne pourra faire demain pour l'autre ce que celui-ci fait pour lui aujourd'hui. Les conditions de réciprocité sont donc changées.

On peut distinguer divers circuits d'échange social dont chacun est régi par des règles différentes. Ce sont les relations basées sur le principe de l'entraide<sup>1</sup> qui sont les plus remise en question par la fragilité. Suite aux incapacités, la réciprocité du « faire » habituel ne fonctionne plus. La majorité des aînés vulnérables sont confrontés à cette situation. Les stratégies qu'ils développent permettent de les classer selon cinq types, soit a) le rentier ; b) le recyclé ; c) le négociateur ; d) le bénéficiaire ; e) le démissionnaire.

La stratégie du rentier consiste à faire valoir, auprès de personnes qu'il connaît depuis longtemps, un crédit accumulé. Il demande ainsi l'aide comme un juste retour de ce qu'il a offert lui-même auparavant. Il applique les règles de l'entraide étalée dans le temps et se sent à l'aise dans ce qu'il interprète comme réciprocité à long terme. Il ne craint pas de s'endetter, il réclame son dû. Il est satisfait puisqu'il est reconnu comme membre du groupe en vertu de sa contribution antérieure.

La stratégie du recyclé implique anciens et nouveaux partenaires auxquels on offre des ressources que, malgré les incapacités, on est capable de produire (par exemple, soutien affectif ou chèque de pension). Le recyclé se situe dans la logique de l'entraide et entretient une réciprocité à court terme où il est reconnu pour sa participation à un échange actuel.

La stratégie du négociateur consiste à appliquer de nouvelles règles à d'anciennes relations, notamment à imposer les règles du don à des partenaires qui avaient l'habitude de l'entraide (le plus souvent les enfants). Le négociateur se situe dans une réciprocité à long terme qu'il redéfinit. Il est plus ou moins satisfait selon l'issue des négociations et, en cas d'échec, il est déprimé.

La stratégie du bénéficiaire déplace la demande d'aide au niveau des services publics, ce qui implique de nouveaux partenaires et de nouvelles règles. Le bénéficiaire fait valoir son droit de citoyen âgé et souffrant d'incapacités pour réclamer son dû auprès de l'état à qui il a payé ses impôts. Il se situe dans une réciprocité à long terme comme citoyen et se sent dans son droit. Il est satisfait d'éviter l'endettement, mais craint l'isolement social.

La stratégie du démissionnaire est une sorte de non-stratégie, d'abandon devant la difficulté de « rendre ». Cette attitude touche l'ensemble des relations et le démissionnaire interprète sa situation comme une dépendance qu'il accepte contre son gré. Son impuissance le laisse insatisfait et, le plus souvent, déprimé.

Un sixième type de stratégie est celle du « bien nanti » qui compense son incapacité d'entretenir une relation d'entraide réciproque par l'achat de services sur le marché. Il interprète sa situation comme réciprocité à très court terme dans le marché. Il est satisfait parce qu'il est reconnu comme consommateur. Cette stratégie demande un revenu substantiel et reste marginale dans notre échantillon.

Ces stratégies visent toutes à compenser la difficulté de <rendre> dans la relation d'échange basée sur l'aide mutuelle. La manière la plus fréquente de rétablir la réciprocité consiste à utiliser les crédits accumulés ou à redéfinir la relation d'échange selon d'autres règles. Ces stratégies se distribuent différemment selon le genre, selon les ruptures sociales ou géographiques survenues dans la vie de la personne âgée et selon les milieux.

**Tableau III.d.1 Typologie des stratégies d'action**

|                       | <b>Rentier</b>            | <b>Recyclé</b>             | <b>Négociateur</b>        | <b>Bénéficiaire</b>       | <b>Démissionnaire</b> |
|-----------------------|---------------------------|----------------------------|---------------------------|---------------------------|-----------------------|
| <b>Partenaires</b>    | anciens                   | nouveaux                   | anciens                   | nouveaux                  | anciens +<br>nouveaux |
| <b>Ressources</b>     | crédit                    | nouvelles                  | anciennes                 | crédit                    | aucune                |
| <b>Règles</b>         | entraide                  | entraide                   | don                       | État                      | toutes                |
| <b>Interprétation</b> | réciprocité<br>long terme | réciprocité<br>court terme | réciprocité<br>long terme | réciprocité<br>long terme | dépendance            |
| <b>Satisfaction</b>   | oui,<br>est reconnu       | oui,<br>participe          | plus ou moins,<br>négocie | oui,<br>exerce le droit   | non,<br>impuissant    |

#### **4. La fragilité et l'aide**

a) Besoins plus importants, aide insatisfaisante.

Les incapacités fonctionnelles sont des composantes essentielles de la fragilité. Elles sont aussi les conséquences les plus directes et les plus dramatiques de la maladie chronique, des déficiences physiologiques, des limitations fonctionnelles et du déficit cognitif. Une aide régulière est nécessaire pour que la personne âgée fragile puisse maintenir une qualité de vie minimale acceptable. Dans quelle mesure l'aide fournie par les proches et par les agences de services sociaux bénévoles, privées et

étatiques couvre-t-elle les besoins des personnes âgées avec des incapacités fonctionnelles.

La fréquence de l'aide reçue pour chacune des dix-sept AVD et AVQ a été recueillie. Des critères d'adéquation de la fréquence de l'aide requise pour chacune des incapacités ont été calculés. Par exemple, une personne incapable de manger doit recevoir une aide quotidienne. Par ailleurs, les critères d'adéquation visent à couvrir minimalement les besoins : l'aide pour un bain hebdomadaire a été considérée suffisante, le ménage de la maison ne doit être fait qu'une fois par mois, etc. L'adéquation de l'aide pour les AVD et les AVQ a été valorisée séparément. L'adéquation a été jugée satisfaisante dans les AVD ou dans les AVQ si l'aide fournie correspondait aux critères, insatisfaisante si la fréquence de l'aide donnée était inférieure à celle fixée par les critères dans au moins une AVD ou AVQ et les personnes qui ne recevaient aucune aide pour au moins une AVD ou AVQ ont été regroupées dans une même catégorie. L'adéquation de l'aide des proches et par les agences privées ou bénévoles a été mesurée ; dans un deuxième temps l'aide fournie par les agences étatiques a été ajoutée.

La contribution des proches au maintien des personnes âgées fragiles se vérifie dans nos échantillons. De 50% à 60% des personnes avec des incapacités dans les AVQ et les AVD voient leurs besoins couverts par les proches ou par le recours à des organismes bénévoles ou privés (voir Graphique 4.1). Cependant, plus de la moitié des personnes âgées ont au moins une AVQ pour laquelle elles ne reçoivent pas d'aide de leurs proches ou des agences non-étatiques. À Moncton ce pourcentage atteint les 20%. Les besoins non-comblés par les proches et les agences bénévoles et privées atteints 20% dans les AVD. Les besoins d'aide restent insatisfaits dans 10% à 25% des cas.

La satisfaction des besoins d'aide est reliée au degré de fragilité. Les proches, les organismes bénévoles et les agences privées réussissent à combler les besoins d'aide dans les AVD d'une plus grande proportion des personnes avec un degré de fragilité légère qu'avec un degré de fragilité grave. L'addition de l'apport des organismes publiques diminue quelque peu la proportion de personnes avec aucune aide dans au moins une incapacité dans les AVD au profit des personnes qui ont de l'aide insatisfaisante. Elles ne réussissent que très peu à combler tous les besoins de quelques-unes des personnes fragiles.

Très peu de personnes avec une fragilité légère ont des incapacités dans les AVQ. Les proches combler les besoins d'aide dans les AVQ d'à peine le tiers des personnes avec un degré moyen ou grave de fragilité. L'apport des agences de l'état est vital pour celles avec un degré de fragilité grave, elles réussissent à réduire presque à néant le nombre de ces personnes sans aucune aide. Mais, un bon nombre de personnes avec un degré moyen de fragilité reste sans aucune aide. En somme, l'apport des services publics consiste plus à desservir une partie des besoins d'aide pour les AVD et les AVQ non comblés qu'à les satisfaire. Mais, s'il ne faut pas négliger pour autant l'apport des services publics au maintien des personnes âgées fragiles, ils ne sont pas assez

développés puisqu'une partie des personnes âgées fragiles restent sans aucune source d'aide malgré leurs incapacités fonctionnelles.

#### b) Aide et objectifs de réciprocité des personnes âgées fragiles

Les sources d'aide comportent chacune des possibilités et des contraintes spécifiques pour répondre aux situations de fragilité et aux objectifs de réciprocité des individus. Les combinaisons réelles de sources d'aide résultent d'une négociation dans laquelle la plupart des personnes âgées visent à conserver à tout prix une forme de réciprocité, quitte à combler de façon minimale ou inadéquate leurs besoins liés à la fragilité. S'il est essentiel pour la personne fragile de sauvegarder une forme de réciprocité dans la relation d'aide, les stratégies sont diverses et le rôle qu'y jouent chaque source d'aide varie.

Les aînés qui ont vécu des ruptures récentes dans leur vie ont plus de difficultés à négocier leurs incapacités. L'environnement a changé et les stratégies basées sur le long terme et le crédit accumulé ne s'appliquent plus. Si la personne a déménagé, elle devra rebâtir le réseau d'aide mutuelle, alors même que les moyens pour ce faire sont grugées par la fragilité. Ceci reste pourtant possible, notamment dans les résidences pour personnes âgées. Si la personne âgée a perdu son conjoint, elle a perdu le partenaire d'échange le plus susceptible d'entrer dans une relation d'échange basée sur le don.

Cependant, une personne qui dispose de biens matériels peut s'en servir pour établir une nouvelle relation d'aide mutuelle. Ainsi, elle peut "signer" sa maison ou son chèque de pension en faveur d'un membre de la famille, dans une entente qui lui procure cohabitation et aide. De nombreux arrangements de cet ordre ont été observés parmi les personnes à fragilité moyenne ou grave qui y trouvent une aide et une forme de réciprocité satisfaisantes. Les liquidités sont surtout utilisées pour acheter des services sur le marché, ce qui évite de se sentir endetté, mais ne procure pas le même type d'aide que la cohabitation.

#### Faits saillants

1. Les incapacités de l'individu changent les conditions de réciprocité dans ses relations à autrui.
2. Les aînés fragiles ont de la difficulté à équilibrer la relation d'entraide.
3. Pour éviter d'être « en dette », ils négocient l'aide selon de nouvelles règles ou avec de nouveaux partenaires.
4. Les stratégies varient selon le revenu, le milieu et le sexe. L'aide publique est perçue comme utile pour éviter la « dette ». Elle peut induire un certain isolement social.

Les stratégies pour conserver ou rétablir une forme de réciprocité varient selon la culture familiale et ce qui est habituel dans la communauté. Ainsi, à Moncton on compte beaucoup sur la présence des enfants et des autres membres de la parenté. La famille est le groupe principal auquel on appartient et dont on peut attendre un soutien. Comme les familles de cette génération d'aînés et des milieux socio-économiques prédominants dans l'échantillon sont assez grandes et se concentrent dans une aire géographique restreinte, les aînés négocient l'aide surtout à l'intérieur de la famille. Il y a des

attentes particulières vis-à-vis des membres non mariés ou sans enfants qui sont souvent partenaires d'une entente concernant la transmission de la maison ou d'autres avantages. A H.-M., la culture locale est plus communautaire. Beaucoup de familles se sont désagrégées (beaucoup de familles monoparentales), les enfants ont quitté le quartier pour s'en sortir ou bien n'ont pas les moyens d'aider le parent et, au contraire, ont besoin de son aide. L'aide est ici négociée avec les membres de la famille lorsque possible, mais également avec des amis, voisins et regroupements de quartier. Le plus souvent, il n'y a pas de patrimoine à transmettre et les ententes susmentionnées n'ont pas d'objet sauf en ce qui concerne le chèque de pension qui constitue souvent un apport important au budget du ménage.

Les femmes ont, dans les deux milieux, intériorisé une culture de service et sont très mal à l'aise lorsque la fragilité les oblige à abandonner les tâches ménagères et les soins personnels dont elles étaient investies toute leur vie. De ce point de vue, les femmes fragiles se sentent beaucoup plus endettées que les hommes et cherchent désespérément à réduire leur demande d'aide, à récompenser ou payer l'aide reçue. Elles négocient davantage pour transformer la relation d'entraide en relation de don, et ont volontiers recours à l'aide publique qu'elles considèrent moins compromettante, puisque les gens « sont payés pour cela ».

La marge de négociation diminue avec le degré de fragilité, avec un seuil critique qui précède l'éligibilité aux services de longue durée. Cette marge est réduite chez les personnes ayant un revenu faible et les personnes ayant vécu des ruptures récentes.

#### **IV. Utilisation pratique et théorique**

Les réponses aux besoins d'aide et de soutien des personnes âgées fragiles relèvent d'un enchevêtrement de facteurs et d'actions qui fait appel à la personne âgée elle-même, à sa famille et à ses proches, aux caractéristiques et ressources socio-économiques et culturelles de la communauté immédiate dont elles font partie, aux agences étatiques qui y sont établies et aux grandes politiques de développement socio-sanitaire des gouvernements provinciaux et fédéraux. Le cas d'H.-M., un quartier ouvrier défavorisé de Montréal, et de la population de langue française de Moncton en sont des illustrations parfaites. Les observations de ces milieux permettent de dégager des lignes de force, des facteurs lourds qui soumettent le développement et l'implantation de politiques d'aide et de soutien aux personnes âgées fragiles à de puissantes contraintes et indiquent, dans le même mouvement, leur nécessité pour le bien-être de cette population.

Les incapacités fonctionnelles sont distribuées à Moncton et à H.-M. comme le laissent prévoir les caractéristiques socio-économiques. La population âgée de Moncton est plus à l'aise que celle d'H.-M., les taux d'incapacité y sont moins élevés, et les personnes avec moins de scolarité et des revenus plus faibles de chacun de ces milieux ont une plus forte probabilité d'avoir des incapacités. Ces inégalités s'étendent aux autres

aspects de la santé et de la maladie: limitations fonctionnelles, maladies chroniques, déficit cognitif et symptomatologie dépressive sont tous plus fréquents avec des conditions socio-économiques plus difficiles. En plus, les problèmes de santé se cumulent plus fréquemment dans les milieux socio-économiquement défavorisés que dans les milieux plus à l'aise.

L'inégalité socio-économique est une dimension importante de toute politique visant les incapacités fonctionnelles. Dans le cadre de notre recherche, il est impossible d'examiner le rôle des inégalités dans la genèse des incapacités. Mais, on peut prévoir que les milieux socio-économiquement défavorisés sont confrontés au problème des incapacités en même temps que les ressources sociales et économiques à mobiliser pour y faire face sont plus rares. En conséquence, une politique de services à cette population doit ajuster la distribution des ressources publiques en fonction des inégalités sociales entre les différents milieux.

La fragilité physique modifie les rapports sociaux qu'entretiennent les personnes âgées avec leurs proches. Les tâches habituelles d'hygiène personnelle et d'entretien du domicile deviennent difficiles d'exécution. Le recours à d'autres personnes est inévitable. Dans les deux milieux, les époux sont les premiers responsables du soutien, les enfants viennent en second et ils ne sont présents que dans le tiers à la moitié des cas. Les agences privées ou bénévoles atteignent autant sinon plus de personnes âgées très fragiles. Et les services gouvernementaux deviennent de plus en plus importants au fur et à mesure que la fragilité s'aggrave.

On souligne avec raison le rôle de la famille et des proches dans le soutien aux personnes âgées fragiles. Il est important que l'aide apportée par les organismes publics et privés s'ajuste aux exigences de l'aide apportée par les proches. Mais, ce discours ne devrait pas servir à minimiser le rôle des agences publiques auprès des personnes fragiles. En fait, leur rôle s'accroît avec l'augmentation de la gravité des incapacités fonctionnelles, au point où elles deviennent essentielles au maintien de ces personnes dans leur milieu de vie. Et le rôle des agences publiques ne s'arrête pas à la provision de services concrets, elles participent aussi au monde des relations sociales qu'entretiennent les personnes âgées avec leur entourage. Les agences publiques ne sont pas périphériques dans le complexe de sources d'aide auxquelles les personnes fragiles ont recours, elles sont un des pivots de ce complexe et des politiques de soutien à ces personnes doivent en tenir compte en priorité.

Il y a plus au soutien apporté à la personne fragile que le soutien lui-même. Le soutien exprime une relation sociale, une façon pour les personnes fragiles d'entrer en contact avec leurs proches et avec les institutions sociales qui les entourent. Les personnes âgées fragiles sont avant tout des personnes, elles ont des objectifs dans la vie, des objectifs qui se modifient avec leurs capacités d'action. Ainsi, le lien avec les proches et la communauté se maintient par l'intermédiaire des contacts qu'elles établissent avec les personnes chargées de les aider. Et plus la dépendance est grande, plus l'équilibre de l'échange entre personnes est rompu. Toutes les personnes fragiles n'ont pas accès aux mêmes stratégies et certaines de ces stratégies permettent de maintenir plus efficacement que d'autres un certain degré d'autonomie. Celles qui permettent de

maintenir le plus d'autonomie sont aussi celles qui préservent la réciprocité de l'échange. Le travail des agences publiques pourrait s'orienter vers la maximisation de l'autonomie des personnes âgées et l'aide publique aux personnes fragiles pourrait être reconnue comme un droit lié à la citoyenneté, au même titre que les services médicaux et hospitaliers.

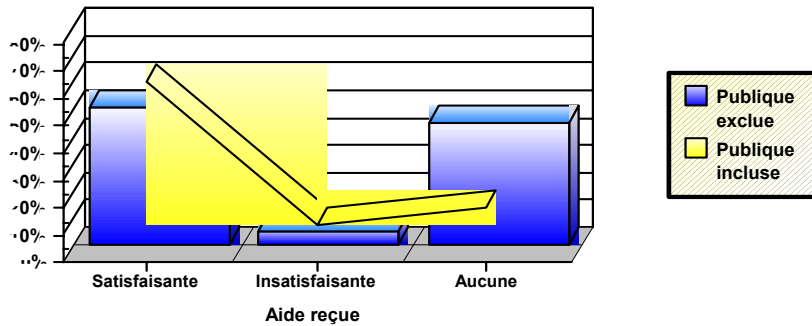
Les agences publiques, tel le Centre local de services communautaires (CLSC) à H.-M. et le point d'entrée unique (PEU) à Moncton sont financés par leur gouvernement provincial respectif, implantent et administrent des programmes provinciaux et les adaptent aux circonstances locales. Mais, elles ont aussi des organismes locaux qui ont des vis-à-vis, comme les organismes bénévoles et les firmes privées, avec qui elles ont des relations de collaboration ou de concurrence. Et la capacité d'action des agences publiques a été modifiée sensiblement ces dernières années par les restrictions budgétaires qu'elles ont subies. Les membres des agences locales de services aux personnes âgées ont tous noté les modifications de fait qu'ont introduit les coupures budgétaires dans les services sociaux et de santé et les répercussions de ces coupures sur leur propre mandat. Elles sont de deux ordres: 1) l'alourdissement de la clientèle par un effet en cascade et 2) la difficulté de coordonner les actions des différentes agences. Dans la mesure où les ressources de la communauté n'étaient pas déjà taxées par des besoins d'une population défavorisée, les agences communautaires ont pu se réorganiser, mais un milieu pauvre ne parvient plus à absorber le choc des coupures dans les services publics. Les milieux défavorisés ressentent deux fois plutôt qu'une les effets des coupures budgétaires: 1) les ressources publiques sont diminuées et 2) les ressources locales mobilisées à leur maximum ne peuvent pas s'adapter à la nouvelle situation.

Les agences publiques, privées ou bénévoles sont d'autant plus importantes pour les personnes âgées fragiles que les deux communautés limitent leur sphère d'activités légitimes à la vie privée et que la responsabilité du soutien est déléguée d'emblée aux familles. Or, dans les milieux défavorisés où la famille est éclatée, elle ne saurait jouer le rôle ni de premier secours, ni de dernier recours. Si les agences bénévoles de la communauté subissent le ressac des coupures des budgets des services sociaux et de santé, les personnes âgées des milieux défavorisés ne pourront non plus compter sur leur famille de la même façon que les personnes des milieux mieux nantis.

Les personnes âgées comptent sur les agences publiques pour combler leurs besoins de soutien dans les activités de la vie quotidienne et de la vie domestique et plus leur état est fragile, plus ce soutien est important. Malgré l'importance de l'aide de la famille et des proches, ils ne réussissent pas à combler tous les besoins. Mais, les agences publiques ne réussissent pas à satisfaire les besoins des personnes fragiles, elles les combent en partie seulement. Et, ni les proches, ni les bénévoles, ni les firmes privées offrent des services adéquats. Ni les individus, ni les familles, ni les forces et dynamiques communautaires suffisent à la tâche. Clairement, il manque de services publics de soutien aux personnes âgées fragiles.

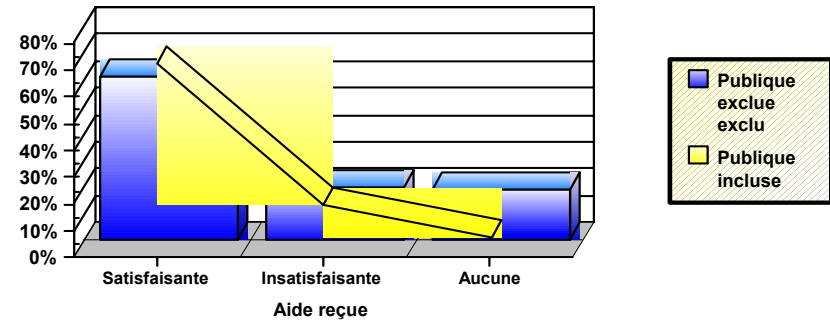
# Graphique 4.1 Satisfaction des besoins d'aide pour les AVD et les AVQ

L'aide pour les AVQ à H.-M.



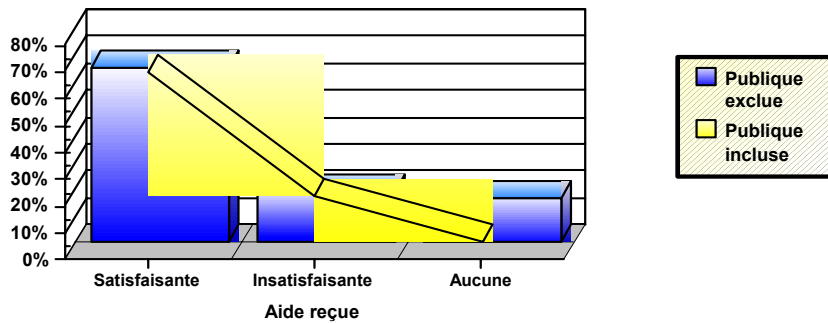
Sous-échantillon de 113 répondants avec des incapacités

L'aide pour les AVQ à Moncton



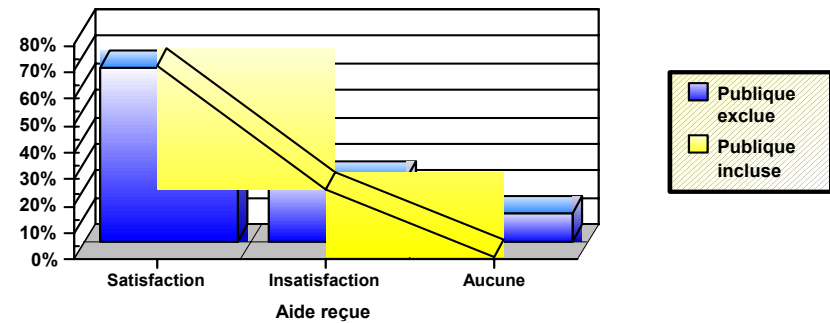
Sous-échantillon de 41 cas avec des incapacités

L'aide pour les AVD à H.-M.



Sous-échantillon de 638 répondants avec incapacités

L'aide pour les AVD à Moncton



Sous-échantillon de 532 répondants avec incapacités



---

## Références

- Bass, D., Looman, W., & Ehrlich, P. (1992). Predicting the volume of health and social services: Integrating cognitive impairment into the modified Andersen framework. The Gerontologist, 32, 33-43.
- Béland F, Shapiro E. (1993). Dix provinces appellent de leurs coeux la même politiques de services de longue durée. Revue d'études canadiennes, 28: 166–190.
- Bertaux D. (1980). L'approche biographique: sa validité méthodologique, ses potentialités. Cahiers internationaux de sociologie, LXIX : 197-225.
- Chappell NL. (1990). Aging and social care. In: R.H. Binstock & L.K. George (Eds), Handbook of aging and the social sciences (third edition). San Diego (CA), Sage, pp. 438–454.
- Chappel NL. (1991). Living arrangements and sources of caregivieng, Journal of gerontology : Social Sciences, 46 : 51-58.
- Chappell NL, Strain LA. (1986). Aging and Health Care : A Social Perspective. Toronto, Holt, Rinehart & Winston.
- Chipperfield JG. (1993). Incongruence between health perceptions and health problems : implications for survival among seniors, Journal of Aging and Health, 5 : 475-496.
- Corin EG, Bibeau R, Martin JC, Laplante R. (1990). Comprendre pour soigner autrement : Repères pour régionaliser les services de santé mentale. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Denton FT, Pineo PC, Spencer BG. (1988). The Utilization of Adult Education Facilities by the Elderly : A Multivariate Analysis and Some Implications for the Future. Canadian Journal on Aging/Revue canadienne du vieillissement, 7(1):4–16.
- EPESE. (1986). Establishment of Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly. National Institute of Aging. Washington, Bethesda.
- Evans RG. (1987). Hang Together, or Hang Separately : The Validity of a Universal Care System in an Aging Society. Canadian Public Policy, XIII:165–180.
- Fitzgerald JF, Smith DM, Martin DK Freedman JA & Wolinsky FD. (1993). Replications of the dimensionality of activities of daily living. Journal of Gerontology, 48, S28-S31.

---

Hébert R, Carrier F, Bilodeau A. (1988). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), La Revue de gériatrie, 4 : 161-167.

Hébert R, Dubuc N, Buteau M, Roy C, Desrosiers J, Bravo G, Trottier L, St-Hilaire C. (1997) Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.

Hertzman C, Pulcins IR, Barer ML, Evans RG, Anderson GM, Lomas J. (1990). Flat on Your Back or Back on Your Flat? Sources of Increased Hospital Services Utilization Among the Elderly in British Columbia. Social Science and Medicine, 30:819–828.

House JS, Kahn RL. (1985). Measures and concept of social support, pp 83-108, in Cohen S. et Syme SL (éditeurs), Social Support and Health, New York, Academic Press.

Kane RL, Kane RA. (1985). A Will and a Way : What the United States Can Learn from Canada About Caring for the Elderly. New York, Columbia University Press.

Kane RL, Saslow MG, & Brundage T. (1991). Using ADLS to establish eligibility for long-term care among the cognitively impaired. The Gerontologist, 31, 60-66.

Kaplan GA, Gamacho T. (1983). Perceived health and mortality. American Journal of Epidemiology, 117:292–304.

Kaplan E, Goodglass H, Weintraub S. (1983). The Boston Naming Test. Philadelphia, PA : Lea &Febiger.

Katz SC, Ford AB, Moskowitz RW, *et al.* (1963). Studies of Illness in the Aged. The Index of ADL : A Standardized Measure of Biologic and Psychosocial Function. Journal of American Medical Association, 185:914–919.

Lawton MP, Brody EM. (1969). Assessment of Older People : Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. Gerontologist, 9:179–186.

Marshall VW. (1987). Factors Affecting Response and Completion Rates in Some Canadian Studies. Canadian Journal on Aging/Revue canadienne du vieillissement, 6:217–227.

Marshall VW. (1989). Models for Community-Based Long Term Care : An Analytic Review, Ottawa, Social Policy Directorate, Health and Welfare Canada.

Miles M., Huberman M. (1994). Qualitative Data Analysis - An Expanded Sourcebook, 2<sup>ème</sup> éd., Newbury Park : Sage.

---

Mossey JM, Havens B, Wolinsky FD. (1989). The consistency of formal health care utilization : physician and hospital utilization, pp 81-98, in Ory MG et Bond K. (éditeurs) Aging and Health Care, New York, Routledge.

Nagi SZ. (1976). An epidemiology of disability among adults in the United States. Milbank Memorial Fund Quarterly, 54:439–468.

Noelker LS, Bass DM. (1989). Home care for elderly persons : Linkages between formal and informal caregivers, Journal of Gerontology : Social Sciences, 44 : s63-s70.

Pfeifer E. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. Journal of the American Geriatrics Society, 23:433–441.

Phillips MA, Murrell SA. (1994). Impact of psychological and physical health, stressful events, and social support on subsequent mental health help seeking among older adults. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 42, 270 - 275.

OMS, (1988). Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, Paris, INSERM.

Radloff LS. (1977). The CES-D Scale : A Self Report Depression Scale for Research in the General Population. Applied Psychological Measurement, 1:385–401.

Rockwood K, Fox RA, Stolee P, Robertson D, Beattie BL. (1994). Frailty in elderly people : an evolving concept, Canadian Medical Association Journal, 150 : 489-495.

Scherr PA, Albert MS, Funkenstein H, Cook NR, Hennekens CH *et al.* (1988). Correlates of cognitive function in an elderly community population. American Journal of Epidemiology, 128:1084–1101.

Seeman T, Berkman L. (1988). Structural characteristics of social networks and their relationship with social support in the elderly: Who provides support. Social Science & Medicine, 26 : 737-749.

Seeman T, Berkman L, Blazer D *et al.* (1994). Social ties and support and neuroendocrine function: The MacArthur studies of succesful aging. Annals Behavioral Medicine, 16 : 95-106

Strawbridge WJ, Shema SJ, Balfour JL, Higby HR and Kaplan GA .(1998). Antecedents of frailty over three decades in an older cohort, Journal of Gerontology : Social Sciences, 53B : s9-s17.

Schwenger CW. (1987). Formal Health Care for the Elderly in Canada, pp 505–519, in V.W. Marshall (éditeur), Aging in Canada : Social Perspectives. Toronto, Fitzhenry & Whiteside,

---

Tilquin C, Coupal M. (1987) CTMSP87 : La détermination des services requis et la mesure des ressources requises par le bénéficiaire, Québec, Ministère de la Santé.

Verbrugge LM, Jette AM (1994). The disablement process, Social Sciences & Medecine, 38 : 1-14.