

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉTUDE QUALITATIVE SUR L'EXPÉRIENCE DE PERSONNES PROCHES AIDANTES EN LIEN AVEC
L'INSTITUTIONNALISATION DE LEUR PARTENAIRE DE VIE ATTEINT D'UN TROUBLE
NEUROCOGNITIF MAJEUR

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

SARAH BOUCHARD

NOVEMBRE 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je souhaite, tout d'abord, remercier chaleureusement ma directrice de recherche à l'École de travail social, Isabelle Dumont, qui a cru en mon projet, qui m'a partagé ses connaissances et qui m'a offert son temps, son écoute, ses encouragements et ses précieux conseils à travers la réalisation de mon mémoire.

Aux cinq femmes qui ont accepté de participer à mon étude, je vous remercie du fond du cœur pour votre confiance et votre générosité. Vous avez été des contributrices inestimables et ce fut un grand privilège de découvrir votre vécu. Votre résilience est plus qu'admirable et je souhaite avoir fait honneur le plus justement possible à toute la richesse et la pertinence de vos témoignages. Vos voix sont importantes et ce projet n'aurait jamais pu être mené à terme sans vous. Je tiens aussi à communiquer toute ma gratitude aux personnes et organisations qui ont accepté de m'aider dans mon processus de recrutement.

À ma famille (mes parents, Momo et Francis), mes mots ne peuvent exprimer ma reconnaissance envers votre soutien et votre amour inconditionnels. Je vous remercie de croire en moi et d'être toujours toujours là pour moi. C'est une chance inouïe de vous avoir à mes côtés. Je suis comblée ! À ma belle-famille (Dany, Marie-Claude, Kevin et Jolaine), je vous remercie pour votre soutien et vos précieux encouragements !

À mon amoureux, Alex, ta présence dans ma vie m'inspire, me rassure et me rend plus forte. Je te remercie pour ton soutien, ton écoute, tes encouragements, tes idées et ton amour à travers toute cette aventure. Tu rends ma vie plus belle tous les jours et tu as certainement ensoleillé ce parcours qui n'a pas toujours été facile. Crystal et moi sommes chanceuses de t'avoir.

À mes amies et collègues, je vous remercie de m'avoir encouragée. Une mention toute spéciale à mes amies de la maîtrise qui ont rendu ce parcours beaucoup plus amusant et immensément moins effrayant.

Finalement, à ma grand-maman Lulu adorée et à mon très cher grand-papa Maurice, vous avez inspiré ce mémoire de A à Z. Je vous remercie de m'avoir montré l'importance de traiter les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur avec respect, dignité et empathie et de m'avoir fait voir le rôle essentiel des proches aidant-e-s. Alors que j'écris ces mots de la maison que vous avez habitée pendant de nombreuses années, je souhaite vous dédier mon mémoire.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|-----|
| REMERCIEMENTS..... | ii |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES..... | vi |
| RÉSUMÉ..... | vii |
| INTRODUCTION | 1 |
| CHAPITRE 1 LES ÉLÉMENTS DE LA PROBLÉMATIQUE | 4 |
| 1.1 La proche aidance | 4 |
| 1.2 Les troubles neurocognitifs..... | 7 |
| 1.3 La perte ambiguë..... | 8 |
| 1.4 Le deuil blanc..... | 8 |
| 1.5 Les aspects négatifs de la proche aidance chez les conjoint·e·s proches aidant·e·s | 10 |
| 1.6 Les aspects positifs de la proche aidance chez les conjoint·e·s proches aidant·e·s | 12 |
| 1.7 L’institutionnalisation | 13 |
| 1.8 La pertinence sociale et scientifique de la recherche..... | 17 |
| 1.9 Les objectifs de l’étude | 18 |
| CHAPITRE 2 LE CADRE THÉORIQUE..... | 19 |
| 2.1 La perspective épistémique..... | 19 |
| 2.1.1 L’interactionnisme symbolique et la proche aidance | 21 |
| 2.2 L’approche théorique..... | 22 |
| 2.3 Le concept principal | 26 |
| 2.3.1 Le deuil blanc | 26 |
| CHAPITRE 3 LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE..... | 29 |
| 3.1 Le devis de recherche | 29 |
| 3.2 L’échantillonnage..... | 29 |
| 3.2.1 Les stratégies d’échantillonnage..... | 30 |
| 3.3 La méthode et les instruments de collecte des données..... | 31 |
| 3.4 L’analyse des données | 33 |
| 3.5 Les considérations éthiques | 33 |
| CHAPITRE 4 LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE RECHERCHE..... | 35 |
| 4.1 Portait des conjointes proches aidantes rencontrées | 36 |

| | | |
|---|--|----|
| 4.1.1 | Madame Roy..... | 36 |
| 4.1.2 | Madame Bélanger..... | 37 |
| 4.1.3 | Madame Dagenais | 37 |
| 4.1.4 | Madame Lamarche | 37 |
| 4.1.5 | Madame Guérin..... | 38 |
| 4.2 | Les impacts de la COVID-19 sur l'expérience des proches aidantes..... | 38 |
| 4.3 | Les circonstances entourant l'institutionnalisation du conjoint : expérience des proches aidantes .. | 40 |
| 4.3.1 | Diminution de la capacité des proches aidantes à prendre soin de leur conjoint..... | 40 |
| 4.4 | Le deuil blanc des conjointes proches aidantes : Pertes et deuils vécus à travers le processus d'institutionnalisation | 45 |
| 4.4.1 | Le deuil de la normalité..... | 45 |
| 4.4.2 | Le deuil de la relation d'avant | 47 |
| 4.4.3 | Le deuil du rôle | 48 |
| 4.4.4 | Le deuil de la prédictibilité | 48 |
| 4.4.5 | La perte de sens | 50 |
| 4.5 | Les facteurs facilitants en lien avec l'expérience des conjointes proches aidantes | 51 |
| 4.5.1 | Le soutien social..... | 51 |
| 4.5.2 | Le soutien professionnel et institutionnel..... | 52 |
| 4.5.3 | Les facteurs personnels..... | 56 |
| 4.5.4 | L'attribution de sens à l'expérience de proche aide en institution..... | 58 |
| 4.5.5 | La nature de la relation avec le conjoint | 59 |
| 4.6 | Les facteurs défavorables en lien avec l'expérience des conjointes proches aidantes | 60 |
| 4.6.1 | Les facteurs sociaux et familiaux | 60 |
| 4.6.2 | Les facteurs en lien avec le soutien professionnel | 61 |
| 4.6.3 | Les facteurs institutionnels..... | 71 |
| 4.7 | Les changements dans le rôle des conjointes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire..... | 76 |
| 4.7.1 | Adoption d'une posture de formatrice et d'une optique de collaboration | 76 |
| 4.7.2 | Nouvelle dimension de négociation avec le CH..... | 77 |
| 4.7.3 | Nouveau rôle de porte-parole et de défenseure des droits et des intérêts du conjoint | 78 |
| 4.7.4 | Nouveau rôle de surveillance et de vigilance | 78 |
| 4.7.5 | Moins de temps passé avec le conjoint | 78 |
| 4.7.6 | Plus responsable de prendre soin du conjoint | 79 |
| 4.7.7 | Nouveau rôle maternel | 79 |
| 4.7.8 | Nouveaux stress et préoccupations..... | 79 |
| 4.8 | Les perceptions des conjointes proches aidantes envers l'institutionnalisation | 79 |
| 4.8.1 | Avant l'institutionnalisation de leur conjoint | 80 |
| 4.8.2 | Après l'institutionnalisation de leur conjoint | 81 |
| CHAPITRE 5 L'ANALYSE ET LA DISCUSSION DES RÉSULTATS | | 84 |
| 5.1 | L'institutionnalisation : catalyseur de stress pour certaines conjointes proches aidantes..... | 84 |
| 5.2 | Deuil blanc : deuil omniprésent..... | 88 |

| | |
|---|-----|
| 5.3 Résilience et attribution de sens à l'expérience vécue | 90 |
| 5.4 Soutien insuffisant et inadapté aux besoins des conjointes proches aidantes | 91 |
| 5.4.1 Aide par les pairs dans les CHSLD | 92 |
| 5.4.2 Relations et partenariat | 94 |
| 5.5 Pistes d'action pour l'intervention et la recherche | 95 |
| 5.6 Les limites de l'étude | 96 |
| CONCLUSION | 100 |
| ANNEXE A LEXIQUE DES SYSTÈMES DE L'APPROCHE ÉCOLOGIQUE | 104 |
| APPENDICE A AFFICHE DE RECRUTEMENT | 105 |
| APPENDICE B LETTRE D'INFORMATION | 106 |
| APPENDICE C FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA PARTICIPATION | 110 |
| APPENDICE D GUIDE D'ENTRETIEN | 115 |
| APPENDICE E CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | 118 |
| RÉFÉRENCES | 119 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

| | |
|--------|--|
| CH | Centre d'hébergement |
| CHSLD | Centre d'hébergement et de soins de longue durée |
| CISSS | Centre intégré de santé et de services sociaux |
| CIUSSS | Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux |
| RANQ | Regroupement des aidants naturels du Québec |
| RI | Ressource intermédiaire |
| RPA | Résidence pour personnes âgées |
| RSSS | Réseau de la santé et des services sociaux |
| TNC | Trouble neurocognitif |
| TNCM | Trouble neurocognitif majeur |

RÉSUMÉ

Dans un contexte de vieillissement démographique accompagné par une augmentation de la prévalence des troubles neurocognitifs majeurs, de plus en plus de personnes prennent soin d'un de leurs proches. Lorsqu'un-e conjoint-e devient proche aidant-e auprès de son-sa partenaire de vie, son rôle est accompagné d'enjeux et d'écueils bien spécifiques à la relation qui unit la dyade aidant-e-aidé-e. En outre, l'institutionnalisation du ou de la partenaire de vie atteint-e d'un trouble neurocognitif majeur constitue souvent un événement bouleversant et parfois traumatique pour les conjoint-e-s proches aidant-e-s. Cette étude qualitative s'intéresse donc à l'expérience de personnes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint d'un trouble neurocognitif majeur. Pour en apprendre davantage sur leur vécu, les témoignages de cinq femmes étant ou ayant été proches aidantes auprès de leur partenaire de vie institutionnalisé et atteint d'un trouble neurocognitif majeur ont été recueillis. L'âge des participantes se situe entre 55 et 80 ans. Des entretiens de recherche semi-dirigés inspirés du récit d'évènement ont permis d'investiguer les cinq objectifs spécifiques de notre étude, soit : 1) explorer les circonstances entourant l'institutionnalisation du ou de la conjoint-e, 2) explorer les pertes qui surviennent ou non chez les conjoint-e-s proches aidant-e-s, 3) décrire les éléments qui ont facilité ou nui à l'expérience des personnes proches aidantes, 4) explorer les changements qui surviennent dans le rôle de la personne proche aidante et 5) explorer les perceptions que les conjoint-e-s proches aidant-e-s entretiennent face à l'institutionnalisation. Pour ce qui est du cadre théorique sur lequel s'appuie cette étude, celui-ci s'inscrit dans l'interactionnisme symbolique tout en faisant appel à l'approche écosystémique ainsi qu'au concept de deuil blanc.

Les résultats obtenus à la suite de l'analyse thématique des entretiens de recherche ont montré que les expériences des conjointes proches aidantes rencontrées sont diversifiées, tout en présentant plusieurs enjeux similaires. En ce qui concerne la discussion, elle fait ressortir des éléments saillants de nos résultats, tels que le stress vécu en lien avec l'institutionnalisation, les dimensions du deuil blanc expérimentées, la résilience et la recherche de sens que présentent les participantes ainsi que le soutien insuffisant et inadapté aux besoins des conjointes proches aidantes. Des pistes d'action pour l'intervention et la recherche ont également été dégagées ; celles-ci visent à améliorer l'expérience des conjoint-e-s proches aidant-e-s en lien avec l'institutionnalisation de leur conjoint-e ainsi qu'à développer les connaissances dans ce domaine.

Mots clés : conjointes proches aidantes — partenaire de vie — troubles neurocognitifs majeurs — institutionnalisation — deuil blanc

INTRODUCTION

Être proche aidant·e¹ est un rôle exigeant qui affecte la santé et l'espérance de vie de ceux·elles-ci (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2017). En ce qui concerne les troubles neurocognitifs (TNC), leurs conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques touchent les personnes malades ainsi que leurs proches aidant·e-s. D'ailleurs, plusieurs études ont révélé que les personnes proches aidantes auprès d'un individu atteint d'un TNC présentent souvent un risque accru de dépression, d'anxiété, d'idées suicidaires et/ou homicidaires et de troubles de santé physique (Ott *et al.*, 2007 ; Rudd *et al.*, 1999 ; Sanders et Adams, 2005 ; Turcotte, 2013 ; Veillon, 2017 ; Viau-Quesnel et Teasdale-Dubé, 2020). Il a aussi été relevé que l'accompagnement quotidien et durant plusieurs années d'un individu atteint de la maladie d'Alzheimer peut s'avérer traumatique pour les personnes proches aidantes (Pancrazi et Métais, 2006). Qui plus est, la plupart de ces proches aidant·e-s expérimentent ou expérimentent du chagrin et un deuil spécifique aux troubles neurocognitifs : le deuil blanc (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007).

Le deuil blanc peut être expérimenté autant par les personnes atteintes d'un TNC que par leurs proches aidant·e-s (Société Alzheimer, 2013). Il réfère aux pertes, changements et bouleversements qui parsèment le chemin de la progression des troubles cognitifs : les pertes de mémoire, la modification de la personnalité et l'évolution des incapacités de l'être aimé, les responsabilités grandissantes du ou de la proche aidant·e, le deuil des plans d'avenir et de la relation d'échange qui existait avant la maladie, etc. (L'Appui, 2017). Ainsi, le deuil blanc prend racine dans le fait que la personne malade se transforme cognitivement, émotionnellement et psychologiquement, bien qu'elle demeure présente physiquement (Société Alzheimer, 2013). Cette expérience peut être complexe et douloureuse pour les proches aidant·e-s du fait que l'être aimé « disparaît » doucement tout en étant encore en vie (Van Pevenage *et al.*, 2018, p. 55).

De plus, l'institutionnalisation de la personne aidée ne signifie pas la fin de la proche aide, mais plutôt la transformation du rôle et de l'implication des aidant·e-s auprès du ou de la bénéficiaire. Souvent, de nouveaux stress font leur apparition en lien avec l'organisation institutionnelle et plusieurs proches aidant·e-s continuent d'accorder neuf heures ou plus par semaine à leur rôle d'aidant·e (Pancrazi et Métais, 2006). Quant aux proches aidant·e-s qui prennent soin de leur partenaire de vie, l'entrée en centre

¹ Un langage inclusif sera utilisé tout au long de ce mémoire. Bien que le texte soit quelque peu alourdi par cette décision, il était important pour nous de donner une visibilité à toutes les identités de genre (Agin-Blais *et al.*, 2020).

d'hébergement de cette dernière peut s'avérer particulièrement éprouvante : d'où l'importance de s'attarder davantage au vécu des conjoint·e·s proches aidant·e·s en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire (Gaugler *et al.*, 2009).

En plus des défis de la proche aidance déjà connus et documentés, la pandémie de la COVID-19 a contribué à fragiliser de nombreux·ses aidant·e·s en perturbant leurs activités quotidiennes et en limitant leur accès à des ressources d'aide et de soutien (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2020a). Concernant les personnes proches aidantes dont le·a partenaire est institutionnalisé·e, celles-ci se sont vu, temporairement, restreindre ou interdire l'accès aux centres d'hébergement en mars 2020 (Béland, 2020). Les consignes gouvernementales ont engendré d'importants bris de contact entre les résident·e·s des centres d'hébergement et leurs proches aidant·e·s : ces dernière·s ne pouvant pas être présent·e·s auprès de leur(s) être(s) aimé(s) pendant une durée de deux mois (Vachon *et al.*, 2020). Ces mesures ont ensuite été assouplies à la suite du dévoilement de leurs effets dévastateurs sur le bien-être des résident·e·s et de leurs proches aidant·e·s. Les visites des proches aidant·e·s ont donc été permises à partir de mai 2020 tout en conservant plusieurs consignes sanitaires visant à protéger les personnes institutionnalisées (Labbé, 2020). Ce contexte social et sanitaire a entraîné, et continuera certainement de causer, des répercussions, par exemple de l'anxiété, chez plusieurs aidant·e·s et invite à se questionner sur les impacts de la pandémie sur leur expérience de proche aidance ainsi que sur leur deuil blanc. À ce sujet, une récente étude réalisée durant la pandémie a dévoilé que les proches aidant·e·s de personnes âgées résidant en établissement étaient susceptibles de vivre plus d'inquiétudes et de sentiments de pertes (Wallace *et al.*, 2020). Sachant que les CHSLD ont été gravement touchés par la pandémie, il nous est important de reconnaître cet événement marquant comme étant un élément pouvant influencer et/ou perturber l'expérience des proches aidant·e·s rencontré·e·s dans le cadre de ce mémoire.

Bref, à travers les années, les troubles neurocognitifs ont fait couler beaucoup d'encre et de nombreuses études se sont penchées sur la proche aidance auprès d'une personne atteinte d'un TNC majeur. Cependant, peu d'entre elles ont exploré le vécu des proches aidant·e·s en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie. L'objectif de ce mémoire est donc d'en apprendre davantage sur l'expérience de conjoint·e·s proches aidant·e·s dont le·a partenaire de vie a été institutionnalisé·e en leur offrant un espace de parole bienveillant. Conséquemment, la question de recherche principale de ce mémoire est la suivante : du point de vue des proches aidant·e·s, quelle est leur expérience en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire atteint·e d'un trouble neurocognitif majeur (TNCM) ?

Pour répondre à cette question, nous commencerons, tout d'abord, par explorer les éléments essentiels de la problématique à l'étude, soit : la proche aidance, les troubles neurocognitifs, la perte ambiguë, le deuil blanc, les aspects négatifs et positifs de la proche aidance chez les conjoint·e·s proches aidant·e·s ainsi que l'institutionnalisation. Le premier chapitre présentera aussi la pertinence sociale et scientifique ainsi que les objectifs de notre étude. Nous établirons ensuite, dans le chapitre deux, le cadre théorique en présentant la perspective épistémique, l'approche théorique ainsi que le concept principal du présent mémoire. Le chapitre trois sera, quant à lui, consacré aux choix méthodologiques de l'étude. Nous dévoilerons, par la suite, les résultats obtenus grâce à l'analyse des cinq entretiens de recherche réalisés auprès de conjointes proches aidantes afin de comprendre leur expérience en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint d'un trouble neurocognitif majeur. Au cinquième et dernier chapitre, les résultats seront discutés à la lumière d'écrits scientifiques et seront mis en lien avec le cadre théorique de l'étude. Pour terminer, des pistes d'action seront formulées dans le but de contribuer à l'amélioration de l'expérience des conjoint·e·s proches aidant·e·s en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie au niveau de l'intervention et de la recherche.

CHAPITRE 1

LES ÉLÉMENTS DE LA PROBLÉMATIQUE

Nous introduirons, dans ce premier chapitre, les éléments essentiels qui composent la problématique à l'étude, soit : la proche aidance, les troubles neurocognitifs, la perte ambiguë, le deuil blanc, les aspects négatifs et positifs de la proche aidance chez les conjoint·e·s proches aidant·e·s ainsi que l'institutionnalisation. Par la suite, la pertinence sociale et scientifique de la recherche sera abordée et les objectifs spécifiques de l'étude seront présentés.

1.1 La proche aidance

Selon le Regroupement des aidants naturels du Québec (2017), les personnes proches aidantes sont la pierre angulaire du système de santé. D'ailleurs, en 2013, les soins aux aîné·e·s étaient assurés à 85 % par des aidant·e·s (Kempeneers *et al.*, 2015).

La proche aidance a autant de visages qu'il existe de personnes proches aidantes. À l'image de ses multiples facettes, enjeux et expériences, il n'existe pas de consensus concernant l'appellation et la définition officielles du concept de proche aidant·e : certaines sont très inclusives, d'autres plus précises et circonscrites. Comme énoncé dans la loi 56 visant à reconnaître et soutenir davantage les personnes proches aidantes ainsi que le travail qu'elles accomplissent, nous pouvons considérer comme personne proche aidante tout individu qui offre un soutien significatif de manière informelle ainsi que continue ou occasionnelle à un membre de son entourage (Éditeur officiel du Québec, 2020). Le travail des aidant·e·s réfère « à l'effort mental, émotionnel et physique requis » pour soutenir, prendre soin et assurer la sécurité, la santé et le bien-être de la personne malade (Guberman et Lavoie, 2010, p. 285). L'aidant·e partage un lien affectif (familial ou non) avec la personne aidée qui présente une ou plusieurs incapacités temporaires ou permanentes qui sont comblées, entièrement ou en partie, par le soutien offert par l'aidant·e informel·le (Éditeur officiel du Québec, 2020).

À partir de la fin des années 1970, l'État québécois a voulu promouvoir la responsabilité des familles quant au bien-être des personnes âgées et a affirmé qu'il était « trop intervenu en se substituant aux solidarités familiales et communautaires », ce qui n'avait fait que créer une dépendance des individus et des groupes envers les services offerts par l'État (Guberman et Lavoie, 2012, p. 62). Ce virage du Réseau de la santé et

des services sociaux (RSSS) québécois vers le soutien à domicile a eu pour effet de grandement solliciter les proches aidant·e·s à travers les dernières décennies (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 9).

En 2012, le gouvernement du Québec a lancé la politique nationale « Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec (VVE) » accompagnée d'un plan d'action. Afin de pallier certaines exclusions de ce premier plan d'action, la chercheuse Sophie Éthier de l'École de travail social de l'Université Laval a déposé, en 2017, un mémoire regroupant ses observations et recommandations pour le plan d'action 2018-2023. L'une des critiques incluses dans ce mémoire était l'exclusion de plusieurs catégories de personnes proches aidantes, dont les personnes proches aidantes auprès d'ainé·e·s vivant dans une ressource intermédiaire ou un CHSLD (Éthier, 2017, p. 7). Sophie Éthier a aussi relevé l'importance d'adopter une stratégie nationale en matière de soutien aux personnes proches aidantes (Éthier, 2017, p. 9). À cet effet, la loi 56, entrée en vigueur en octobre 2020, a pour but de soutenir un plus grand nombre de personnes proches aidantes et de reconnaître leur apport à la société québécoise (Éditeur officiel du Québec, 2020). Cette politique nationale concernant les personnes proches aidantes est assortie d'un plan d'action qui vise, entre autres, à mener des actions concrètes afin d'offrir de l'aide qui réponde aux besoins des proches aidant·e·s, de favoriser leur santé et leur bien-être, de reconnaître la diversité des expériences de proche aidance et leurs savoirs, de les impliquer dans des concertations gouvernementales et collectives ainsi que de respecter leur désir et leurs capacités quant à la « nature et à l'ampleur de leur engagement » auprès de la personne qui nécessite du soutien (Bélair-Cirino, 2020 ; Éditeur officiel du Québec, 2020).

Malgré l'intérêt grandissant envers les personnes proches aidantes, il est difficile d'obtenir un portrait exact du nombre d'aidant·e·s puisque plusieurs d'entre eux·elles ne se considèrent pas comme tel·le·s et perçoivent ce travail comme étant un aspect normal et naturel de la solidarité familiale et/ou des tâches domestiques (Conseil du statut de la femme, p. 9 et p. 15). En 2012, le nombre de proches aidant·e·s québécois·es âgé·e·s de 15 ans et plus était estimé à environ 1 675 700 personnes, ce qui correspond au quart de cette population (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 28 ; Porter, 2018). Selon un article de la Gazette des femmes, une Québécoise sur deux sera appelée à devenir proche aidante auprès d'une personne âgée (Verville, 2016). Par ailleurs, il semblerait que le nombre de proches aidant·e·s tende à augmenter en raison du vieillissement de la population (Guberman et Lavoie, 2010 ; Turcotte, 2013). De ce fait, il est possible d'avancer que la majorité des personnes seront proches aidantes au cours de leur vie (Turcotte, 2013).

Cependant, l'expérience de la proche aidance diffère selon le sexe : une méta-analyse regroupant 229 études menées dans plusieurs pays sur les différences de genre dans la proche aidance a permis de documenter que les femmes sont plus nombreuses que les hommes à occuper le rôle de proche aidante (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 29 ; Pinguart et Sörensen, 2006). Elles présentent aussi de plus hauts niveaux de surcharge de travail et de dépression ainsi que des niveaux de bien-être et de santé physique subjectifs inférieurs aux hommes (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 29 ; Pinguart et Sörensen, 2006). Le Québec, pour sa part, ne fait pas exception à cette tendance : près de 60 % des personnes proches aidantes sont des femmes (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 28). De même, il a été documenté que les femmes consacrent souvent plus d'heures que leurs homologues masculins à leur rôle d'aidante et accomplissent les tâches les plus difficiles et qui nécessitent le plus d'investissement telles que « les soins personnels, les traitements médicaux, l'organisation des soins, les travaux domestiques et le soutien émotionnel » (Boss, 2011 ; Conseil du statut de la femme, 2018, p. 10). En effet, le rapport du Conseil du statut de la femme (2018, p. 10) indique que « plus le temps consacré à cette personne augmente, plus les femmes sont nombreuses dans cette situation ».

Lorsque le nombre de personnes proches aidantes selon le lien avec le·a bénéficiaire est comptabilisé, les femmes proches aidantes sont plus nombreuses que les hommes dans la grande majorité des catégories (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 35). La seule exception a été observée chez les proches aidant·e·s qui prennent soin de leur partenaire de vie (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 35). En effet, les chiffres montrent qu'autant d'hommes que de femmes jouent le rôle de proche aidant·e auprès de leur partenaire : cela correspond, en tout, à environ 160 400 québécois·es (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 35).

De plus, être proche aidant·e engendre souvent des situations de stress liées aux responsabilités d'aidant·e·s (Pineda, 2017). Selon le rapport du Conseil du statut de la femme (2018, p. 47), les femmes sont plus nombreuses à avoir vécu du stress dans les situations considérées (gérer ses propres émotions, satisfaire les besoins du ou de la bénéficiaire, prendre des décisions pour le·a bénéficiaire, gérer les conflits familiaux liés aux soins donnés, trouver de l'aide pour le·a bénéficiaire, s'entendre avec le·a bénéficiaire, atteindre l'équilibre entre le travail et les responsabilités d'aidant·e, etc.). Pour les proches aidant·e·s qui prennent soin de leur partenaire de vie, il a été observé que ceux·elles-ci expérimentent souvent plus d'effets négatifs en lien avec leur rôle de proche aidant·e. Ceci serait lié, entre autres, à la nature de la relation entre l'aidant·e et l'aidé·e (Veillon, 2017).

1.2 Les troubles neurocognitifs

Le vieillissement démographique actuel, causé par la diminution de la mortalité et la baisse de la fécondité, contribue grandement à l'augmentation des personnes proches aidantes parmi la population : la vieillesse étant associée à un plus grand besoin d'aide et de soutien pour accomplir les activités de la vie quotidienne et domestique ainsi qu'à une augmentation des troubles neurocognitifs majeurs² (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 18 ; Vézina et Belzile Lavoie, 2017). À cet effet, la prévalence des troubles neurocognitifs majeurs est en forte croissance.

Au Canada, plus de 500 000 personnes sont atteintes d'un TNC, dont plus de 100 000 Québécois-es (Chambers *et al.*, 2016 ; Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2022). Le nombre de nouveaux cas diagnostiqués annuellement augmente progressivement : passant de 23 000 cas en 2008 à plus de 45 500 en 2030 (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2022). Au Québec, les personnes atteintes d'un TNC représentent la majorité des résidents des CHSLD (entre 60 et 80 %) (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2003).

L'Organisation mondiale de la santé (2019) a d'ailleurs déclaré que « la démence est l'une des causes principales de handicap et de dépendance parmi les personnes âgées dans le monde ». Les troubles neurocognitifs entraînent donc des pertes d'autonomie qui, ultimement, causent des incapacités et la dépendance des individus qui en sont atteints. L'aide que ces derniers nécessitent afin de pallier leur perte d'autonomie est majoritairement offerte de manière informelle grâce au dévouement de personnes proches aidantes. Toutefois, la proche aidance revêt plusieurs risques et conséquences : la prise en charge d'une personne atteinte d'un TNC majeur peut entraîner des répercussions importantes sur plusieurs sphères de la vie des aidant-e-s (Vézina et Belzile Lavoie, 2017). Les TNC majeurs peuvent aussi donner lieu

² Les troubles neurocognitifs majeurs associés au vieillissement, souvent appelés démences, réfèrent à l'ensemble des maladies qui engendrent un déclin progressif et important des fonctions cognitives, comme par exemple une détérioration de la mémoire, de la praxie (planification de la suite de mouvements nécessaire pour accomplir une tâche) et des capacités langagières ainsi que des difficultés d'apprentissage et des problèmes de motricité (Vézina et Belzile Lavoie, 2017). Ces troubles engendrent aussi des symptômes fonctionnels et psychocomportementaux chez l'individu malade (Vézina et Belzile Lavoie, 2017). La progression de ces maladies perturbe les activités de la vie quotidienne et domestique des personnes qui en sont atteintes : ce qui affecte, par la même occasion, leur autonomie. La maladie d'Alzheimer est le trouble le plus fréquemment diagnostiqué parmi tous les types de TNCM. Cependant, cette catégorie comprend plusieurs autres troubles apparentés tels que la dégénérescence fronto-temporale, la maladie à corps de Lewy, la maladie vasculaire, la maladie de Parkinson, etc. (Vézina et Belzile Lavoie, 2017).

à des changements dans les relations en bouleversant « l'homéostasie du couple et de la famille » (Pancrazi et Métais, 2006).

1.3 La perte ambiguë

La théorisation du concept de perte ambiguë [Traduction libre de *ambiguous loss*] en contexte de troubles neurocognitifs par Pauline Boss (1999) a permis d'identifier un phénomène qui, auparavant, passait souvent inaperçu en raison de son caractère unique et du manque de connaissances entourant le deuil vécu par les personnes atteintes d'un TNC et leurs proches (Walker *et al.*, 1994).

Selon Pauline Boss (1999), l'individu confronté au trouble neurocognitif de son·sa conjoint·e est susceptible de vivre une perte ambiguë. Dans le cas des troubles neurocognitifs, Boss (1999, 2011 ; Boss *et al.*, 2016) décrit la perte ambiguë comme un phénomène vécu par les proches d'un individu qui est encore présent physiquement, mais qui est différent ou absent psychologiquement et/ou émotionnellement. Boss, dans les années 1990, a présenté la perte ambiguë comme une réaction normale à une situation complexe puisque le deuil débute par un commencement clair, mais n'a aucune fin claire ou prévisible (Boss, 1999). Les proches aidant·e·s vivent donc beaucoup de confusion, d'incertitude et d'ambiguïté liées aux pertes de l'être aimé (Boss, 1999, 2011 ; Boss *et al.*, 2016). Pour ces raisons, il peut s'avérer très difficile, pour les personnes proches aidantes, de trouver un sens à l'expérience qu'elles vivent et leur perte peut se révéler traumatique (Boss, 2010, 2011). De même, les troubles neurocognitifs amènent les proches aidant·e·s à vivre une situation de « double mort » [Traduction libre de *dual dying*] puisque la personne atteinte de la maladie semble parfois être « décédée » avant même que le véritable décès survienne (Ott *et al.*, 2007).

1.4 Le deuil blanc

Le deuil blanc est un terme français équivalent au concept de *ambiguous loss* théorisé par la chercheuse et clinicienne Pauline Boss. Bien qu'il ne fasse partie d'aucun dictionnaire public ou professionnel, ce terme est accepté et employé par la communauté scientifique francophone (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2012). Dans le cadre de ce mémoire, le terme « deuil blanc » sera utilisé puisqu'il a été conceptualisé spécifiquement pour qualifier le deuil expérimenté par les personnes atteintes d'un TNC ainsi que par les proches qui sont témoins des pertes cognitives d'un être aimé et qui doivent s'adapter aux répercussions de la maladie sur leur vie. Ce deuil est donc une réaction qui survient lorsqu'une personne est encore présente physiquement, mais qu'elle présente des pertes cognitives qui affectent son identité, sa

personnalité, ses souvenirs, sa santé, sa sécurité, etc. (Kaplan et Boss, 1999 ; Van Pevenage *et al.*, 2018 ; Veillon, 2017).

Pour la personne proche aidante, le deuil blanc est constitué de tous les petits deuils (plans et rêves d'avenirs, intimité, communication, souvenirs partagés, partage des responsabilités de la vie commune, opportunités de régler des problèmes du passé, etc.) qui parsèment son quotidien (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2012 ; Sanders et Adams, 2005). Malaquin-Pavan et Pierrot (2012, p. 154) expliquent que ce qui disparaît dans les cas de TNC majeur et ce dont les personnes proches aidantes doivent faire le deuil « c'est avant tout la réciprocité de [leur] relation avec [leur] proche atteint de troubles cognitifs, en incapacité de le[s] reconnaître ou de [leur] retourner des manifestations visibles des liens affectifs antérieurs ». De plus, le deuil s'accroît lorsque le-a proche aidant-e perçoit que sa relation avec l'être aimé se modifie ou se détériore en raison de l'avancement du trouble neurocognitif et des multiples pertes qui y sont reliées (Doka, 2010 ; Ott *et al.*, 2007 ; Sanders et Adams, 2005 ; Veillon, 2017). Concernant les personnes proches aidantes auprès de leur partenaire de vie, leur deuil serait caractérisé par un sentiment d'incertitude face à l'avenir, de la solitude ainsi que par la perte de l'identité de couple, de la complicité et de l'intimité émotionnelle et sexuelle (Doka, 2010 ; Lemelin et Pelletier, 2020 ; Sanders et Adams, 2005).

En outre, le deuil blanc demeure souvent non détecté, non reconnu ou incompris par les gens autour de la personne proche aidante et par la société au sens large : ce qui se résulte en un « deuil désaffranchi » [Traduction libre de *disenfranchised grief*] selon Doka (1989). Cette non-reconnaissance peut aggraver l'expérience des personnes proches aidantes puisqu'elles n'obtiennent pas le soutien nécessaire et que leur vécu est invalidé (Doka, 1989, 2002, 2010).

Dans le contexte de la COVID-19 et des mesures de confinement qui en ont découlé, la chercheuse Mélanie Vachon a affirmé que le rapport à la mort et au deuil serait bouleversé en raison du « sentiment de proximité de la mort » ainsi que de « l'état de grande solitude » ressentis par les personnes hospitalisées et leurs proches (Gauvreau, 2020). Concernant les proches aidant·e·s d'une personne atteinte d'un TNC majeur, il est possible de supposer que le contexte pandémique ait pu provoquer des répercussions sur le deuil blanc expérimenté puisque leur vie normale a été chamboulée et que celle-ci peut s'être avérée « plus anxiogène que d'habitude », affirme Mélanie Vachon (Radio-Canada, 2020). De plus, les personnes proches aidantes de partenaires hébergés en CHSLD ont dû composer avec des directives gouvernementales mises en place au sein de ces établissements telles que la planification des heures de

visite, l'obligation du port du masque de procédure et l'interdiction d'apporter des objets provenant de l'extérieur et/ou qui seront ramenés au domicile de la personne proche aidante par la suite (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2020).

1.5 Les aspects négatifs de la proche aidance chez les conjoint·e·s proches aidant·e·s

Il semblerait que lorsqu'une personne âgée et mariée tombe malade, c'est généralement le·a partenaire de vie qui devient le·a principal·e pourvoyeur·se de soins et de soutien (Huyck, 1996, cité dans Braithwaite, 2002). Des auteurs ont qualifié ces conjoint·e·s proches aidant·e·s de « *crypto-widows* » (Doka, 2010, p. 17) et nommé « *married widowhood* » (Braithwaite, 2002 ; Rollins *et al.*, 1985) leur expérience auprès de leur partenaire de vie : suggérant ainsi qu'il·elle·s sont marié·e·s selon la loi, mais veuf·ve·s dans les faits.

Selon les résultats d'une étude de Haley et Bailey (2001), les deuils considérés pathologiques sont plus fréquents chez les personnes proches aidantes qui offrent des soins à leur partenaire de vie que chez celles qui viennent en aide à leur parent. D'autres ont aussi observé que certain·e·s conjoint·e·s proches aidant·e·s présentent des symptômes dépressifs plusieurs années après le décès de l'être aimé (Pancrazi et Métais, 2006). Ces difficultés pourraient être dues, entre autres, à la nature de la relation que partagent les aidant·e·s et leur partenaire de vie. En effet, les pertes cognitives d'une personne ont nécessairement des répercussions importantes sur son·sa conjoint·e puisque le couple est une « entité à part entière » qui se construit à deux (Veillon, 2017, p. 74). Ces répercussions ne sont pas toutes négatives, mais le·a conjoint·e proche aidant·e doit composer avec la « modification profonde de la personnalité et des comportements de l'être aimé » (Veillon, 2017, p. 72). Pancrazi et Métais (2006, p. 112) ont écrit que le·a conjoint·e proche aidant·e se doit d'« abandonner une image idéale de soi, l'idée qu'il peut tout assumer » afin de préserver sa santé.

De plus, l'expérience de proche aidance est très souvent accompagnée d'une surcharge de travail chez les proches aidant·e·s (Guberman et Lavoie, 2010). Ce rôle nécessite, en effet, la prise en charge d'aspects de la vie quotidienne (s'habiller, se laver, se nourrir, se déplacer, etc.) et/ou domestique (cuisiner, nettoyer son domicile, faire la lessive, s'occuper de ses finances, etc.) de la personne aidée ainsi que de plusieurs autres responsabilités moins facilement quantifiables, mais tout aussi importantes (Guberman et Lavoie,

2010 ; Vézina et Belzile Lavoie, 2017). À cet effet, le concept de fardeau³ réfère à la surcharge de travail et de responsabilités pouvant être expérimentée par les aidant-e-s (Vézina et Belzile Lavoie, 2017). Les troubles neurocognitifs liés au vieillissement sont particulièrement propices au fardeau en raison de leur nature dégénérative et irréversible : ceux-ci entraînent très souvent un transfert progressif des responsabilités de l'individu malade vers la personne proche aidante ainsi qu'une augmentation graduelle de l'implication de l'aidant-e au cours de l'évolution de la maladie de la personne aidée (Vézina et Belzile Lavoie, 2017). Ce fardeau est influencé, entre autres, par le vécu subjectif de la personne proche aidante ainsi que la nature et la qualité de sa relation avec la personne aidée (Fortinsky *et al.*, 2002 ; Sanders et Adams, 2005 ; Vézina et Belzile Lavoie, 2017). En effet, il semblerait que plus la personne proche aidante et l'aidé-e sont proches, plus l'aidant-e court le risque de vivre de la détresse en lien avec l'évolution de la maladie de l'être aimé (Hooker *et al.*, 2002).

En outre, les personnes proches aidantes auprès d'un individu atteint d'un TNCM sont souvent isolées (Boss, 2011). Cela serait, entre autres, dû au fait que celles-ci sont souvent plus âgées et vulnérables que d'autres catégories d'aidant-e-s (Boss, 2011). Il semblerait que l'isolement social et la solitude seraient d'importants facteurs de risque de dépression autant chez les conjoints proches aidants que chez leurs homologues féminines (Beeson *et al.*, 2000 ; Thomas *et al.*, 2002). Chez les hommes, il a été observé que le niveau de tristesse et de solitude vécu par les conjoints dont la partenaire avait été institutionnalisée était plus élevé et les mettait plus à risque de développer des symptômes dépressifs (Kramer, 2000). Les conjoints étudiés ont identifié l'isolement social et le stress financier comme étant les deux facteurs de risque les plus importants concernant la dépression. Selon la chercheuse, le soutien social serait donc très bénéfique pour les proches aidants (Kramer, 2000). Chez les femmes, cet isolement et cette perte de vie sociale ne seraient pas choisis, mais plutôt imposés par la maladie du conjoint (Van Pevenage *et al.*, 2018). Selon Van Pevenage *et al.* (2018), deux raisons principales expliquent cet isolement. D'abord, les conjointes proches aidantes s'isolent afin d'assurer la sécurité et le bien-être de leur partenaire. Puis, certaines de ces proches aidantes ont verbalisé un sentiment de honte relié aux « comportements imprévisibles, erratiques ou inappropriés du conjoint » (Van Pevenage *et al.*, 2018, p. 53). Cela fait émerger, à différents degrés, un sentiment de solitude chez ces proches aidantes (Van Pevenage *et al.*, 2018). Ce

³ Les chercheur-se-s s'intéressant au fardeau divisent souvent ce concept en deux catégories : le fardeau objectif et le fardeau subjectif (Vézina et Belzile Lavoie, 2017). Le fardeau objectif correspond aux répercussions concrètes et quantifiables de la charge de travail de l'aidant-e sur sa vie (tâches accomplies, temps dédié, difficultés financières engendrées, etc.) alors que le fardeau subjectif réfère à la perception de l'aidant-e face à sa situation (tristesse, impuissance, colère, peur, etc.) (Vézina et Belzile Lavoie, 2017).

retrait de la vie sociale a également été relevé par Doka (2010). Ce chercheur a observé que le deuil des personnes proches aidantes pouvait être compliqué par les sentiments d'ambivalence et d'inconfort produits par la désinhibition de l'individu atteint d'un TNC majeur. Cette désinhibition peut prendre la forme de gestes déplacés et/ou de propos socialement inacceptables (par exemple des propos sexistes, racistes, xénophobes, homophobes, grossophobes, etc.) (Doka, 2010). Ces comportements peuvent avoir pour effet d'embarrasser et d'humilier les personnes proches aidantes : les poussant ainsi à s'isoler et à se replier sur elles (Doka, 2010).

Il est à noter que, selon une étude de Sanders et Adams (2005), les proches aidantes vivent généralement plus de désespoir, de colère, de culpabilité, de perte de contrôle, de somatisation et d'anxiété que les proches aidants : ces derniers étant davantage portés à faire du déni. Elles sont aussi plus susceptibles de dépression (Haley et Bailey, 2001). Cela pourrait être dû, entre autres, au fait que la dépression est de manière générale plus prévalente chez les femmes et que celles-ci demandent moins d'aide (autant l'aide formelle que l'aide de leurs proches) que les conjoints proches aidants (Pancrazi et Métais, 2006).

1.6 Les aspects positifs de la proche aide chez les conjoint·e·s proche aidant·e·s

Les risques et les impacts négatifs sont souvent les aspects les plus étudiés et discutés de la proche aide auprès d'un individu atteint d'un TNCM (Vézina et Belzile Lavoie, 2017). Cependant, il est pertinent d'étudier l'expérience de proche aide de manière globale et qualitative afin de brosser un portrait d'ensemble de la réalité des personnes proches aidantes : autant les aspects négatifs que positifs. Malgré la prépondérance des données concernant les nombreux écueils qui parsèment le parcours de ces aidant·e·s, ces dernier·ère·s ne vivent pas tou·te·s la relation d'aide comme une expérience douloureuse (Fortinsky *et al.*, 2002). Les personnes proches aidantes présentent souvent une grande résilience ainsi qu'une habileté à trouver le positif à travers leur vécu (Boss, 2011). La résilience dans le contexte de proche aide se révèle plus fréquente que la plupart des expert·e·s ne le pensent, a écrit Pauline Boss (2011). De manière générale, la résilience s'exprime par le gain de nouvelles forces à travers l'adversité (Boss, 2011). Dans le cas de la proche aide, la résilience s'illustre par le fait d'apprendre à naviguer avec l'anxiété et le stress causés par l'incertitude et l'ambiguïté de la situation vécue (Boss, 2011).

Il s'avère donc que ce rôle ne susciterait pas que de la détresse. Au contraire, certain·e·s attribuent une signification positive au fait de prendre soin d'un·e proche. Ce rôle peut être « source de satisfaction personnelle et de gratification » (Vézina et Belzile Lavoie, 2017, p. 104). Le fait de surmonter les défis qui

se présentent quotidiennement permettrait aux personnes proches aidantes de développer leur estime de soi et d'augmenter leurs sentiments d'accomplissement, d'utilité et d'efficacité personnelle (Guberman et Lavoie, 2010 ; Haley et Bailey, 2001 ; Vézina et Belzile Lavoie, 2017). De plus, le don de soi que ce rôle représente peut contribuer à faire émerger un sens nouveau à leur existence (Guberman et Lavoie, 2010 ; Vézina et Belzile Lavoie, 2017). Il est également à noter qu'autant de femmes que d'hommes estiment que les tâches qu'il·elle·s accomplissent à titre d'aidant·e leur procurent une satisfaction personnelle et « que celles-ci ont favorisé un rapprochement avec la personne qui reçoit leur aide » (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 10). Cependant, une étude de Ott *et al.* (2007) a révélé que les enfants d'âge adulte rapportent un plus haut niveau de croissance personnelle que les conjoint·e·s.

1.7 L'institutionnalisation

Lorsque la perte d'autonomie du ou de la partenaire malade devient trop importante et que la personne proche aidante expérimente un « sentiment d'épuisement physique et mental » général, cette dernière doit souvent composer avec l'institutionnalisation⁴ de son·sa conjoint·e (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007, p. 84 ; Vézina et Belzile Lavoie, 2017).

C'est l'une des étapes marquantes de l'expérience de proche aidance et du deuil blanc puisque les aidant·e·s sont confronté·e·s à de nombreux changements et bouleversements (le départ du domicile de la personne malade, la perte de contrôle sur les soins administrés, le réaménagement du quotidien, le sentiment d'avoir échoué, etc.) (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). Le placement en CH d'une personne atteinte d'un TNC constitue souvent un évènement inévitable et traumatique pour les proches aidant·e·s (Kramer, 2000). Celui-ci est vu comme l'un des évènements les plus stressants de la trajectoire de proche aidance et représente la décision la plus déchirante pour de nombreuses personnes proches aidantes (Caron *et al.*, 2006 ; Kramer, 2000 ; Ryan et Scullion, 2000). À cet effet, il a été démontré que ces dernières expérimentent fréquemment des problèmes de santé physique lors de moments transitionnels tels que l'admission en CH et le décès de la personne malade (Doka, 2010 ; Grant *et al.*, 2002). Ainsi, c'est l'un des moments durant lesquels les proches aidant·e·s nécessitent le plus de soutien (un soutien accru au niveau de l'information et des émotions ainsi qu'un soutien modéré de l'estime et de l'organisation), car

⁴ L'institutionnalisation correspond, dans le contexte de ce mémoire, à l'admission dans un centre d'hébergement (CH) d'un individu nécessitant des soins et services de longue durée et adaptés à ses besoins. Pour qu'une personne soit admise en CH, celle-ci doit présenter une perte d'autonomie importante et nécessiter des soins dépassant l'offre de services du soutien à domicile et/ou les capacités de la ou des personnes proches aidantes.

l'institutionnalisation « fait advenir dans toute son ampleur la problématique du deuil blanc » (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007, p. 85).

La réticence des personnes proches aidantes face à l'institutionnalisation de leur partenaire serait, entre autres, causée par la peur d'expérimenter un sentiment grandissant de solitude (Kramer, 2000 ; Rudd *et al.*, 1999 ; Van Pevenage *et al.*, 2018). De plus, les proches aidant·e·s dont le·a conjoint·e a été institutionnalisé·e présentent significativement plus de culpabilité, de tristesse, de solitude, de désespoir et de colère que les personnes proches aidantes qui prennent soin de leur partenaire à domicile : ce qui les met plus à risque de développer des symptômes dépressifs (Caron *et al.*, 2006 ; Kaplan et Boss, 1999 ; Kramer, 2000 ; Ott *et al.*, 2007 ; Rudd *et al.*, 1999 ; Ryan et Scullion, 2000 ; Sanders et Adams, 2005). Il a aussi été remarqué que les conjoint·e·s proches aidant·e·s ressentent davantage de tristesse, de culpabilité et de colère par rapport à l'institutionnalisation de l'être aimé et sont plus à risque de développer des problèmes de santé, alors que les enfants proches aidant·e·s sont plus sujet·te·s à ressentir du soulagement (Caron *et al.*, 2006 ; Eloniemi-Sulkava *et al.*, 2002 ; Ott *et al.*, 2007 ; Sanders et Adams, 2005). Pour les conjoint·e·s proches aidant·e·s, l'institutionnalisation de leur partenaire peut entraîner des pertes supplémentaires telles que la perte de la présence physique de l'être aimé à la maison et la perte de contrôle sur les soins dispensés (Gaugler *et al.*, 2009 ; Ott *et al.*, 2007 ; Rudd *et al.*, 1999). Une étude de Hennings *et al.* (2013) a démontré qu'il·elle·s semblent vivre dans deux mondes en même temps (le monde du centre d'hébergement et celui de la société en sens large) : deux mondes où « leur rôle est souvent ambigu et leur position liminale » [Notre traduction]. En outre, Rudd *et al.* (1999) ont observé que les proches aidant·e·s dont le·a partenaire a été institutionnalisé·e étaient oublié·e·s par la société et les services.

Cependant, les résultats de Gaugler *et al.* (2009) témoignent que la transition en CH peut offrir certains bénéfices, comme par exemple un soulagement significatif du fardeau subjectif ressenti par les aidant·e·s. En effet, des données ont démontré que les proches aidant·e·s présentaient une diminution significative du fardeau ressenti et des symptômes dépressifs six mois après le placement en institution de la personne malade (Gaugler *et al.*, 2009). Selon Vézina et Belzile Lavoie (2017, p. 100), l'entrée en institution de la personne malade ne conduit pas systématiquement au soulagement du fardeau chez les aidant·e·s puisque cette « nouvelle réalité » exige un grand travail d'adaptation et d'acceptation. Un tourment émotionnel se prolongerait donc bien au-delà de l'admission en CH et de nouveaux facteurs de stress pourraient émerger en lien avec l'organisation institutionnelle (Gaugler *et al.*, 2009 ; Haley et Bailey, 2001 ;

Hennings *et al.*, 2013 ; Ryan et Scullion, 2000). À cet effet, selon Guberman et Lavoie (2010), de plus en plus de responsabilités sont remises entre les mains des proches : le lavage des vêtements, les emplettes, le soutien émotionnel, la socialisation, etc. Aussi, comme vu dans l'étude de Ryan et Scullion (2000), certain-e-s proches qui ressentaient de la culpabilité face à l'institutionnalisation de la personne malade se sentent encore coupables deux ans après l'admission en CH. Toujours selon Ryan et Scullion (2000), l'institutionnalisation serait davantage perçue, par les proches aidant-e-s, comme un évènement traumatique lorsque celle-ci surviendrait à la suite d'une hospitalisation en raison d'un évènement précis causé par la détérioration de la maladie ou par des comorbidités liées à l'âge.

De plus, l'admission de l'être aimé en CH, selon une étude de Kaplan et Boss (1999), diminue la perception de contrôle sur la situation et augmente le niveau d'ambiguïté ressenti par le-a partenaire proche aidant-e en raison de l'absence du ou de la conjoint-e à domicile. En effet, l'absence physique du ou de la conjoint-e à domicile, en plus de son absence psychologique, augmente l'ambiguïté des frontières [Traduction libre de *boundary ambiguity*] de la relation conjugale (Kaplan et Boss, 1999). L'ambiguïté des frontières réfère à la difficulté ou à l'incapacité à déterminer qui est dans ou hors du système familial (Kaplan et Boss, 1999 ; Thomas *et al.*, 2017). Il semblerait que l'ambiguïté ressentie par les aidant-e-s s'accroisse avec l'évolution de la maladie : entre autres parce que l'individu malade a de moins en moins « les moyens cognitifs pour s'engager au plan relationnel » (Thomas *et al.*, 2017, p. 76). Cette ambiguïté ressentie par le-a conjoint-e proche aidant-e est l'un des plus importants prédicteurs de symptômes dépressifs chez ce-tte dernier-ère, selon Kaplan et Boss (1999). Le second facteur prédictif est la sensation de contrôle sur la situation [Traduction libre de *mastery*]. Une étude a récemment montré une forte corrélation entre la sensation de contrôle et le fardeau ressenti, suggérant qu'un niveau élevé d'une sensation de contrôle peut représenter un facteur de protection chez les conjoint-e-s aidant-e-s rapportant un niveau élevé de fardeau (Savla *et al.*, 2020). Les conjoint-e-s proches aidant-e-s qui ressentent un plus grand contrôle présentent moins de symptômes dépressifs que ceux qui ressentent de l'impuissance face à la situation et à la maladie du partenaire. Malheureusement, l'institutionnalisation du ou de la conjoint-e malade augmente souvent le sentiment d'impuissance, ce qui est corrélé à la présence de symptômes dépressifs (Kaplan et Boss, 1999). Selon une étude de Kramer (2000), les conjoints dont la partenaire malade avait été institutionnalisée ont plutôt identifié l'isolement social et le stress financier comme étant les deux facteurs de risque les plus importants concernant la dépression. Ils ont rapporté vivre plus de stress financier lorsque leur conjointe vivait en CH en raison du coût élevé de ces institutions (Kramer, 2000). Une étude de Malaquin-Pavan et Pierrot (2007, p. 84) montre aussi que de nombreux-ses conjoint-e-s aidant-e-s sont préoccupé-e-s par

l'aspect financier de l'institutionnalisation : certain·e·s se demandant « jusqu'à quand il[·elle·]s vont tenir », d'autres disant que le stress financier constitue leur plus grande préoccupation, que cela les « ronge » et qu'il·elle·s sont peiné·e·s de sacrifier ce qu'il·elle·s ont travaillé fort à gagner tout au long de leur vie commune.

En outre, l'institutionnalisation peut comporter plusieurs risques de maltraitance pour les personnes proches aidantes (Éthier et Côté, 2018). L'une des formes de cette violence institutionnelle est la vision utilitariste des proches aidant·e·s (Éthier et Côté, 2018). Cette vision se manifeste par l'importance de la productivité et de l'efficacité ainsi que par le souci d'économie des ressources, au détriment de l'offre et de la prestation de services adaptés aux besoins des proches aidant·e·s (Éthier et Côté, 2018). De même, il a été nommé que le RSSS, ainsi que les personnes qui y travaillent, peuvent parfois contribuer à imposer le rôle d'aidant·e (Éthier et Côté, 2018).

La maltraitance institutionnelle réfère également à l'incompréhension, à la négligence et à la banalisation du rôle, des besoins et des limites des proches aidant·e·s. Cet aspect de la violence institutionnelle est essentiel à explorer puisqu'il peut engendrer de graves conséquences chez le·a proche aidant·e (par exemple, un isolement social ainsi qu'un sentiment de perte de contrôle sur les soins, d'inutilité, d'incompétence et d'impuissance peuvent mener à l'apparition de symptômes dépressifs). Il correspond au fait de ne pas prendre en compte l'expertise et les connaissances de la personne proche aidante, « mais c'est aussi le manque de soutien, le fait de laisser les personnes aidantes s'épuiser, les délais d'attente et la priorisation de la volonté de la personne aidée au détriment des besoins de la personne proche aidante » (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2019). Il a été remarqué que les professionnel·le·s de la santé perçoivent parfois le·a proche aidant·e comme un obstacle et un dérangement plutôt qu'une source d'information et un·e partenaire de soins (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2020b). Les idées préconçues et les croyances des divers intervenant·e·s et professionnel·le·s viennent complexifier la violence vécue par les proches aidant·e·s, car il·elle·s peuvent percevoir les aidant·e·s comme des personnes maltraitantes, hiérarchiser différents types d'aidant·e·s et offrir plus de soutien à certaines catégories d'aidant·e·s (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2019).

Finalement, la pandémie engendrée par la COVID-19 a eu pour effet de compliquer et bouleverser l'expérience de certaines personnes proches aidantes en raison des mesures de sécurité visant à protéger la population en freinant la propagation du virus. Il a déjà été documenté que l'admission en centre

d'hébergement de la personne atteinte d'un TNC majeur demande une grande adaptation de la part des personnes proches aidantes et peut s'avérer une étape difficile (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). Cependant, la chercheuse Mélanie Vachon, mentionnée plus haut, a soulevé la question des répercussions du confinement et de la pandémie sur l'expérience des individus endeuillés alors que les contacts humains sont réduits au minimum (Gauvreau, 2020). Il est donc essentiel d'explorer le vécu des conjoint·e·s aidant·e·s à la suite de l'institutionnalisation de leur partenaire de vie tout en considérant le contexte pandémique.

1.8 La pertinence sociale et scientifique de la recherche

La revue de littérature présentée plus haut a permis de constater la complexité de l'expérience de proche aidance des conjoint·e·s. De nombreuses études quantitatives portent sur l'expérience de proche aidance et les difficultés que l'institutionnalisation de l'aidé·e peut occasionner (Eloniemi-Sulkava *et al.*, 2002 ; Gaugler *et al.*, 2009 ; Grant *et al.*, 2002 ; Lieberman et Fisher, 2001 ; Rudd *et al.*, 1999). Cependant, le nombre d'études qualitatives est assez limité (Van Pevnage *et al.*, 2018). Les études qualitatives portant spécifiquement sur le vécu des conjoint·e·s proches aidant·e·s par rapport à l'institutionnalisation de l'être aimé se font encore plus rares. De plus, plusieurs études (Lavoie, 1999 ; Lavoie *et al.*, 2003 ; Lavoie et Guberman, 2009 ; Sims-Gould et Martin-Matthews, 2010) ont révélé que de nombreuses personnes proches aidantes sont insatisfaites de l'approche d'intervention des professionnel·le·s qui, selon celles-ci, « serait extrêmement axée sur l'aide instrumentale, mettant de côté l'aspect affectif et émotif du lien entre la famille et la personne âgée » et ignorant le soutien intangible (Beaulieu, 2015, p. 9).

À la lumière de ces informations il est possible de voir la pertinence scientifique et sociale d'une étude qualitative qui questionne et investigue l'expérience de personnes proches aidantes en lien avec l'entrée en centre d'hébergement de leur partenaire de vie atteint·e d'un TNC majeur. Il y a un réel besoin et désir d'améliorer les services offerts aux proches aidant·e·s afin de les accompagner dans leur rôle, de soutenir leur bien-être et de prévenir les troubles de santé. Pour ce faire, il est important de développer les connaissances sur le vécu des conjoint·e·s proches aidant·e·s afin de comprendre l'éventail de sentiments, d'émotions, de difficultés, de défis, etc. qu'il·elle·s rencontrent afin de mieux cerner leurs besoins (Caron *et al.*, 2006 ; Éditeur officiel du Québec, 2020 ; Guberman et Lavoie, 2010). Il y a aussi nécessité d'étudier la population des conjoint·e·s proches aidant·e·s séparément des autres types de proches aidant·e·s puisqu'ils ne vivent pas la proche aidance de la même manière (Rudd *et al.*, 1999 ; Sanders et Adams, 2005). Une étude telle que celle présentée ici permettra de comprendre davantage et de mettre en

lumière de nombreuses facettes de leur expérience. Dans une perspective d'intervention sociale, une meilleure compréhension des répercussions de l'institutionnalisation de l'individu malade sur l'expérience des conjoint-e-s proches aidant-e-s pourra enrichir les pratiques des différent-e-s intervenant-e-s et permettra d'élaborer des plans d'intervention incluant les personnes proches aidantes et répondant davantage à leurs besoins. Ultiment, nous espérons qu'une telle étude permettra d'améliorer la situation des aidant-e-s dont le-a conjoint-e a été institutionnalisé-e et de leur offrir le soutien qu'il-elle-s méritent.

1.9 Les objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude est donc de développer les connaissances concernant l'expérience des personnes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint-e d'un TNC majeur. Pour ce faire, le présent mémoire tentera de répondre à la question suivante : du point de vue des proches aidant-e-s, quelle est leur expérience en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire atteint-e d'un trouble neurocognitif majeur ?

Quelques objectifs spécifiques ont été formulés afin d'explorer des éléments de réponse à la question de recherche principale. Ces objectifs sont en lien avec le témoignage des proches aidant-e-s quant au processus d'institutionnalisation de leur partenaire de vie :

- 1) Explorer les circonstances entourant l'institutionnalisation du ou de la conjoint-e ;
- 2) Explorer les pertes qui surviennent ou non chez les conjoint-e-s proches aidant-e-s ;
- 3) Décrire les éléments qui ont facilité ou nui à l'expérience des personnes proches aidantes ;
- 4) Explorer les changements qui surviennent dans le rôle de la personne proche aidante ;
- 5) Explorer les perceptions que les conjoint-e-s proches aidant-e-s entretiennent face à l'institutionnalisation.

CHAPITRE 2

LE CADRE THÉORIQUE

Les choix théoriques et conceptuels exposés dans ce chapitre donnent un cadre au projet de recherche et sont intimement liés à l'objet d'étude, à la problématisation ainsi qu'à l'analyse des résultats (Morrissette *et al.*, 2011). Ils ont, conséquemment, d'importantes répercussions sur la cohérence et la qualité du travail. Seront présentées, ci-dessous, la perspective épistémique dans laquelle s'inscrit notre recherche ainsi que l'approche théorique préconisée pour explorer le phénomène étudié. Par la suite, le concept principal de notre étude sera présenté.

2.1 La perspective épistémique

Le cadre d'analyse de ce mémoire s'inscrit dans l'une des formes de la sociologie compréhensive : l'interactionnisme symbolique. Cette perspective, théorisée au début du XXe siècle par les sociologues de la seconde École de Chicago (Poupart, 2011), a émergé « d'échanges interdisciplinaires entre la psychologie, l'anthropologie, la sociologie et les sciences de l'information et de la communication » (Luckerhoff et Guillemette, 2014, p. 1). Le sociologue américain Herbert Blumer est celui qui en a proposé le nom en 1937, mais c'est à la suite de la Seconde Guerre mondiale que cette branche de la sociologie a véritablement été popularisée (Cabin, 2009 ; Poupart, 2011). L'interactionnisme symbolique est né, en partie, en réaction aux théories structuralistes et fonctionnalistes qui dominaient le domaine de la sociologie à cette époque (Bowers, 1988, cité dans Luckerhoff et Guillemette, 2014). Contrairement à la perspective fonctionnaliste, les interactionnistes ont avancé que le monde social est une « entité processuelle » (Morrissette *et al.*, 2011, p. 1) en constante interaction et transformation qui se construit à travers des situations concrètes plutôt qu'un élément immuable auquel les individus ne font que s'adapter : c'est le psychosociologue George Herbert Mead, professeur de Herbert Blumer, qui a été le premier à développer cette idée au début du XXe siècle (Cabin, 2009). Son étudiant a, par la suite, interprété ses travaux et défini trois prémisses à la théorie de Mead (Blumer, 1969).

La première stipule que chaque individu agit envers les objets (choses, personnes, situations) selon la signification qu'il attribue à ceux-ci (Blumer, 1969). Cela signifie que chacun développe une perception qui lui est personnelle des objets qui l'entourent : entraînant ainsi des différences d'interprétations et d'actions entre chaque individu face à une même situation. Il importe donc de se pencher sur « le sens des événements naturels ou de la vie de tous les jours » puisque les actions des individus et le sens que ceux-

ci leur attribuent sont intrinsèquement liés et ne peuvent être étudiés séparément (Luckerhoff et Guillemette, 2014, p. 4). Dans le cadre de notre étude, cette prémisse démontre la pertinence de s'intéresser au sens qu'accordent les personnes proches aidantes à leur rôle, aux troubles neurocognitifs majeurs, à l'institutionnalisation ainsi qu'aux événements de leur quotidien afin de comprendre leurs actions et réactions face à leur expérience de proche aidance. Et, à l'inverse, en nous intéressant à leurs actions et réactions, nous pourrions obtenir une meilleure compréhension du sens qu'elles accordent aux événements et à leur vécu.

La deuxième prémisse indique que le sens qu'une personne accorde à un objet est un produit social puisqu'il prend source dans les interactions sociales (Blumer, 1969). En effet, la perception d'un individu face à un objet sera influencée et guidée par la façon dont les personnes autour de lui voient l'objet et agissent envers celui-ci. Dans un but d'adaptation au contexte, les actions d'une personne seront donc influencées par l'environnement dans lequel celle-ci s'inscrit et évolue. En interrogeant les conjoint·e·s proches aidant·e·s sur leur vécu, nous pourrions donc recueillir des informations concernant l'influence de leur environnement et de leurs interactions sociales sur le sens qu'il·elle·s accordent aux événements et à leurs actions. Par exemple, les perceptions et les opinions de leur entourage immédiat et, plus largement, de la société sur la proche aidance, les troubles neurocognitifs, l'institutionnalisation, le deuil blanc, etc. pourraient jouer un rôle important dans les perceptions et les actions des proches aidant·e·s.

La troisième et dernière prémisse précise que le sens n'est pas un élément statique (Blumer, 1969). Au contraire, les significations sont en constante évolution due aux expériences de vie de chaque individu et aux processus d'interactions sociales nommés précédemment. En résumé, Cabin (2009, p. 76) explique que, selon l'interactionnisme symbolique, c'est « dans la dynamique des échanges entre les personnes (les interactions), et à travers le sens que donnent les individus à leurs actions (d'où le qualificatif de symbolique), que l'on peut saisir l'essence du jeu social ». Cette étude pourra donc nous informer quant à l'évolution et aux changements des perceptions des proches aidant·e·s face à leur vécu à travers leur parcours de proche aidance.

Une étude ancrée dans l'interactionnisme symbolique permet donc de comprendre, entre autres, le sens qu'attribuent les individus à leurs expériences et actions ainsi que les liens entre les significations et les comportements. Cette perspective peut aussi permettre d'obtenir des informations concernant l'influence

de l'environnement sur les significations que les individus accordent à leurs expériences et, ainsi, sur leurs actions.

2.1.1 L'interactionnisme symbolique et la proche aidance

Comme expliqué plus haut, une étude s'inscrivant dans l'interactionnisme symbolique s'intéresse aux interactions qui peuplent le quotidien de l'objet d'étude ainsi que les significations qui sont apposées à ces interactions (Morrissette *et al.*, 2011). En lien avec la recherche envisagée dans ce mémoire, les chercheurs Laflamme et Lévy (2016) mentionnent que la perspective interactionniste a été utilisée pour étudier les constructions et significations de la maladie, du diagnostic et de la proche aidance. Selon le regard interactionniste, le rôle des personnes proches aidantes est construit et reconstruit à travers toute la durée de leur expérience de proche aidance (Dupuis et Smale, 2000). De plus, leur vécu est grandement influencé par le sens qu'elles attribuent à leur rôle d'aidant-e et est modifié en fonction des événements et changements qui surviennent tout au long de l'évolution de la maladie de leur partenaire (Poulin, 2011). Cependant, certains changements majeurs peuvent avoir des effets particulièrement importants sur le vécu des aidant-e-s informel-le-s. Dans le cadre de ce mémoire, cela peut expliquer l'importance que peut revêtir l'institutionnalisation de l'aidé-e chez les personnes proches aidantes et, dès lors, la pertinence d'étudier ses effets. L'admission en centre d'hébergement du ou de la conjoint-e atteint-e d'un TNC majeur nécessite indubitablement une part d'adaptation chez la personne proche aidante : une adaptation à un tout nouveau milieu ainsi qu'à une nouvelle réalité. De plus, le-a proche aidant-e est nécessairement appelé-e à entrer en interaction avec l'aidé-e ainsi qu'avec l'institution où ce-tte dernier-ère est hébergé-e et reçoit des soins.

La perspective interactionniste permettra d'étudier le vécu des personnes proches aidantes d'un point de vue très personnel en explorant le sens que revêt leur expérience ainsi que l'influence de leurs interactions sociales sur leurs perceptions : visant ainsi l'amélioration de la compréhension de leur réalité et de leur perception face à leur rôle d'aidant-e. De plus, nous croyons que l'interactionnisme symbolique permettra de souligner le rôle important que jouent les personnes proches aidantes tout au long de leur parcours d'aidant-e. En effet, cette perspective mettra en valeur l'expérience des aidant-e-s en reconnaissant leur expertise et leur vécu comme une source d'information riche et pertinente. Cette sociologie reconnaît la capacité des individus à réfléchir et à donner un sens à leurs expériences, tout en soulignant le rôle des interactions sociales dans la construction de ces significations (Morrissette, 2011). Ainsi la tradition interactionniste appelle à « faire de la recherche "avec" et non "sur" » (Morrissette, 2011, p. 12) un objet

puisque plusieurs auteur·rice·s s'entendent pour dire que les individus sont en mesure de participer à la production de connaissances relatives aux situations (problèmes et enjeux) qui les concernent (Callon *et al.*, 2001 ; Darré, 1999 ; Lieberman, 1986 ; Morrissette, 2011 ; Van Campenhoudt *et al.*, 2005). L'interactionnisme symbolique vise ainsi à se pencher sur l'étude d'un objet qui est bien connu de ses participant·e·s : dans ce présent mémoire, c'est l'étude du vécu de personnes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint·e d'un TNC majeur. Nous croyons, en effet, que les personnes proches aidantes sont la meilleure source d'information possible pour nous faire comprendre leur expérience.

2.2 L'approche théorique

En plus de la perspective épistémique adoptée, l'approche théorique choisie guide aussi le projet de recherche en orientant le·a chercheur·se vers les sphères et aspects de la problématique à étudier. Par exemple, l'approche biomédicale est l'une des approches s'appuyant sur une conception positiviste de la santé et reposant sur l'intervention médicale : celle-ci s'intéresse à la maladie plutôt qu'à l'individu (Leibing, 2005). Elle ne considère habituellement que la « logique objectivante » et rejette le statut scientifique de l'étude de l'expérience quotidienne de l'individu et du collectif (Schurmans, 2009, p. 92). Cette dernière est souvent mise en œuvre pour étudier, diagnostiquer et/ou traiter diverses problématiques de manière objective par l'observation et l'expérimentation (Leibing, 2005). En pratique, elle s'articule par des cascades d'étiquettes rapidement apposées et des solutions de nature biomédicales (consultations médicales, médicaments, chirurgies, etc.) majoritairement proposées (Lussier, 2014). Cette approche peut avoir pour effet de résoudre les symptômes de manière isolée plutôt que de comprendre et de traiter la source du problème et de le contextualiser (par exemple, cela peut s'illustrer par le traitement des symptômes dépressifs et des manifestations de l'anxiété par des moyens pharmacologiques plutôt que par des plans de traitement qui se penchent sur les causes et qui reconnaissent l'importance d'un soutien psychosocial adapté à chaque individu). Un exemple concret de cette approche dans le Réseau de la santé est l'utilisation de la contention chimique pour réduire les comportements jugés problématiques (par exemple, l'errance) et éviter les blessures chez les résident·e·s des CHSLD atteint·e·s d'un TNC (Lussier, 2014). En recherche, cette approche ne permet pas d'obtenir un portrait exhaustif et compréhensif d'un phénomène et ne considère pas les expériences des acteurs comme une source valide d'information. Cherchant à comprendre le vécu subjectif des personnes proches aidantes de manière globale, cette approche basée sur l'objectivité et laissant peu de place aux

interactions des individus avec leur environnement nous semble peu pertinente à l'exploration de notre objet d'étude.

Afin de remédier aux limites de l'approche biomédicale, nous avons opté pour une perspective beaucoup plus globale, qui conçoit chaque individu comme un tout : soit l'approche écosystémique. Tout comme les interactionnistes, le psychologue Urie Bronfenbrenner concevait les individus et leur environnement (leur environnement immédiat ainsi que la société) comme étant en constante interaction :

Species Homo sapiens appears to be unique in its capacity to adapt, to tolerate, and especially to create the ecologies in which it lives and grows.

The process and product of making human beings human clearly varies by place and time.
(Bronfenbrenner, 1979, p. xiii)

En plus de souscrire à l'idée d'une interaction continue et réciproque entre les objets et leur environnement, Bronfenbrenner a divisé cet environnement en six grands systèmes imbriqués les uns dans les autres. Il a d'abord conceptualisé quatre sous-systèmes de l'environnement : le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème (voir Annexe A pour une définition et des exemples de ces sous-systèmes). À l'issue de recherches subséquentes, Bronfenbrenner a ajouté deux dimensions à considérer : l'ontosystème et le chronosystème (Bouchard, 1987 ; Bronfenbrenner, 2005 ; Lerner, 2005) (voir Annexe A). Ainsi, le modèle écologique reconnaît l'importance de considérer toutes les sphères dans lesquelles évolue l'individu pour obtenir un portrait global et exhaustif de ce dernier. Ce modèle indique aussi que tout changement dans l'une des couches systémiques entraîne des transformations dans les relations entre les éléments de l'écosystème puisque, pour conserver son équilibre, le noyau doit constamment s'adapter aux changements survenant dans l'environnement. Le noyau de cet écosystème multicouche est, bien entendu, l'individu.

L'approche écosystémique permet de souligner l'importance de la prise en compte des facteurs individuels (la santé, les forces et faiblesses, etc.), relationnels (les relations entre l'individu et son entourage, la présence et la qualité du réseau social, etc.), communautaires (les milieux dans lesquels évolue l'individu) et sociétaux (les normes et politiques sociales, l'accès à des services, etc.) des personnes proches aidantes pour obtenir un portrait global de leur situation. Pour comprendre les effets de l'institutionnalisation sur le vécu des aidant-e-s, nous souhaitons recueillir des informations sur les

différentes sphères de leur vie et dimensions qui influencent leur expérience puisque certains aspects peuvent s'avérer des facteurs de risque alors que d'autres peuvent être des facteurs de protection.

Dans le cadre de notre mémoire, le noyau central, nommé ontosystème, représente le·a proche aidant·e (sa personnalité, son histoire de vie, sa santé physique et mentale, etc.). Ensuite, le centre d'hébergement où le·a proche aidé·e reçoit des soins, le milieu de travail, les ressources d'aide et de soutien communautaires utilisées par l'aidant·e (s'il y a lieu), les réseaux familial et amical de ce·tte dernier·ère, le quartier et le voisinage peuvent tous être considérés comme des microsystèmes. Le mésosystème représente les interactions entre les microsystèmes, tels que les liens avec le centre d'hébergement et les ressources communautaires. Par la suite, l'exosystème représente, à titre d'exemple, les politiques sociales en matière de proche aide et les programmes d'aide financière qui s'adressent aux aidant·e·s informel·le·s. Le macrosystème, pour sa part, renvoie aux dimensions sociales, culturelles et idéologiques : il est constitué de l'ensemble des valeurs, perceptions, croyances et normes sociales concernant la proche aide, les TNCM, le vieillissement et les centres d'hébergement et qui, à leur tour, influencent l'expérience des proches aidant·e·s. Finalement, le chronosystème est la dimension temporelle de l'environnement dans lequel s'inscrit une personne. Dans ce cas-ci, il importe de prendre en considération le contexte pandémique, la durée du parcours de proche aide de chaque participant de l'étude ainsi que les évènements marquants de ce parcours (par exemple, l'institutionnalisation).

De plus, Bronfenbrenner (1979) a souhaité pallier le biais d'invalidité écologique de la méthode des laboratoires en promouvant l'étude des sujets dans leur environnement naturel. Selon le théoricien, l'objet se doit d'être étudié dans un environnement lui étant familier afin de le contextualiser et de permettre aux chercheur·se·s de comprendre tous les aspects du phénomène étudié. Selon lui, ce décloisonnement de la recherche permettrait d'obtenir des données plus valides et de saisir toute la complexité humaine. Du point de vue méthodologique, qui sera discuté plus longuement dans le prochain chapitre, nous nous sommes inspirés des directives de Bronfenbrenner en laissant la liberté aux participant·e·s de choisir un lieu leur étant familier, propice aux confidences et où il·elle·s se sentiraient confortables afin de faciliter une discussion fluide tout en respectant les mesures sanitaires liées à la COVID-19.

Pour compléter la perspective de Bronfenbrenner, il nous semble important de présenter brièvement une seconde approche dont nous nous sommes inspirés : soit l'approche du chercheur québécois Jean-Pierre

Lavoie (2000). Ce dernier a proposé une approche s'apparentant à l'approche écosystémique, mais qui s'applique spécifiquement à la situation des personnes proches aidantes du Québec. En effet, Lavoie a voulu mettre de l'avant l'importance du contexte familial et du contexte social dans l'expérience des proches aidant·e·s afin de pallier les lacunes des deux perspectives dominantes de ce domaine : l'approche professionnelle et le courant de la psychologie sociale américaine (B.-Dandurand, 2001 ; Lavoie, 2000). Selon Lavoie, la personne proche aidante doit être considérée comme le noyau central d'un écosystème se déployant en plusieurs dimensions (l'environnement social, l'environnement physique, le réseau social, le réseau de soutien, etc.) et les interactions entre les différents éléments de l'environnement sont importantes à considérer. De plus, Lavoie a évoqué la pertinence de ne pas limiter l'exploration du soutien apporté par l'aidant·e à l'aide instrumentale (le soutien à la vie quotidienne et domestique de la personne aidée) et de laisser les aidant·e·s définir eux·elles-mêmes le concept de proche aidance afin de connaître la signification qu'il·elle·s accordent à leur rôle : ce que nous avons mis en pratique lors de nos entretiens (Lavoie, 2000).

Ainsi, en nous appuyant sur les approches de Bronfenbrenner et de Lavoie (2000), nous considérons chaque personne proche aidante comme faisant partie d'un tout. Comme écrit par Fortin (2006, p. 15) : « Le point de départ de la complexité est le refus de la simplification sous toutes ses formes, réductrice, disjonctive, idéaliste, etc. ». Nous souhaitons donc nous engager à rendre compte de la situation des conjoint·e·s proches aidant·e·s rencontré·e·s dans le cadre de ce mémoire de la manière la plus fidèle possible en nous inspirant de la théorie de la pensée complexe telle que décrite par le sociologue et philosophe français Edgar Morin. Selon ce concept théorisé par Morin, il est nécessaire de voir la réalité comme un ensemble d'éléments tissés et connectés entre eux afin de nous aider à faire la lumière sur toute la complexité qui la compose et à obtenir la compréhension la plus complète possible d'un phénomène, d'une expérience, etc. (Fortin, 2006). La méthode de la complexité nous invite, cependant, à la vigilance face à la potentielle impression prétentieuse et erronée d'avoir réussi à rendre compte du réel d'une manière absolue. En effet, la pensée complexe tend vers une prise en compte de l'entière des éléments qui composent et construisent une réalité, mais il importe de garder en tête qu'elle ne doit pas prétendre à épuiser tous les angles morts de celle-ci.

Comme Fortin l'explique, la complexité permet de décrire tout ce qui est impossible à réduire à des « lois simples, à des causes simples, à de l'ordre simple » (2006, p. 15). Dans le cas de ce mémoire, cette façon d'envisager le vécu des proches aidant·e·s en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie nous

met en garde contre une analyse simplifiée et réductrice d'une expérience humaine complexe et multidimensionnelle.

Puisque la réalité des proches aidant·e·s est foncièrement complexe, nous croyons que d'adopter une approche écosystémique tout en intégrant les principes de la pensée complexe est tout indiqué pour faire honneur aux vécus recueillis dans le cadre de ce mémoire et espérer en rendre compte de la manière la plus complète possible. Nous tenterons donc d'explorer les éléments qui influencent le vécu de la personne proche aidante en lien avec l'institutionnalisation de son·sa partenaire de vie en jumelant l'approche écosystémique à l'optique de la complexité.

2.3 Le concept principal

2.3.1 Le deuil blanc

Le deuil blanc est un concept essentiel à opérationnaliser puisqu'il est central à l'expérience de proche aidance des aidant·e·s dont le·a conjoint·e a été institutionnalisé·e. Cette notion a été inspirée du deuxième type de perte ambiguë conceptualisé dans les années 70 par la psychologue Pauline Boss : la perte psychologique (Boss, 2010). Doka (2010) a écrit que, bien que caché, le deuil est le fidèle compagnon de la maladie d'Alzheimer et des troubles neurocognitifs apparentés. Le deuil blanc a été décrit comme un deuil complexe et ambigu du fait que l'être aimé disparaît graduellement tout en étant encore en vie ; ce qui fait que la résolution complète est impossible avant que la personne ne décède (Boss, 2010 ; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007 ; Van Pevenage *et al.*, 2018). À cet effet, Labarge (1981) a qualifié l'expérience des conjoint·e·s aidant·e·s de veuvage émotif alors que Kapust (1982) l'a plutôt décrite comme un deuil incomplet.

Poletti et Dobbs (2003) expliquent que le deuil blanc est constitué d'une typologie de pertes vécues par les aidant·e·s. Les cinq types de pertes surviennent et évoluent tout au long de la dégénérescence cognitive de la personne malade. Cela a pour effet, chez l'aidant·e, de compliquer l'acceptation de la maladie du ou de la proche malade et de prolonger la douleur.

Le premier type réfère au deuil de la normalité. Le deuil de la normalité fait référence ici à la perte de la vie d'avant, du quotidien que partageaient la dyade aidant·e·aidé·e avant que le TNC fasse son apparition. Ce deuil renvoie aux changements qui surviennent dans le quotidien et qui demandent de l'adaptation de la part de la personne proche aidante. Pour les aidant·e·s dont le·a partenaire de vie a été

institutionnalisé-e, cela peut s'exprimer par le deuil de la présence de l'être aimé à domicile et de tous les petits moments du quotidien partagés.

Les aidant-e-s, toujours selon Poletti et Dobbs (2003), sont aussi confronté-e-s au deuil de la relation que partageaient l'aidant-e et l'aidé-e avant l'évolution de la maladie de cette dernière : le deuil des moments de complicité et des manifestations d'affection. Dans le cadre de ce mémoire, la nature de la maladie de l'aidé-e ainsi que le contexte institutionnel peuvent diminuer les moments d'intimité ainsi que les opportunités de démonstrations affectives.

Un deuil du rôle est aussi à envisager puisque la dynamique aidant-e-aidé-e peut transformer la nature de la relation et, ainsi, le rôle du ou de la proche aidant-e au sein de son couple. Par exemple, il est possible que les conjoint-e-s proches aidant-e-s rapportent un effacement de leur rôle d'amoureux-se et de partenaire de vie et souligne l'émergence d'un nouveau rôle : celui de soignant-e. Cela peut aussi s'opérationnaliser par de nouvelles tâches et activités que l'aidant-e doit apprendre à accomplir pour pallier les incapacités de l'aidé-e (conduire, cuisiner, gérer les finances, faire les courses, s'occuper de la maintenance du domicile, entretenir le réseau social et familial, etc.).

La personne proche aidante risque aussi de devoir composer avec le deuil de la prédictibilité en raison de l'évolution imprévisible du trouble neurocognitif de son-sa partenaire. Cette imprédictibilité peut provoquer « une perte de tranquillité d'esprit pour l'aidant[-e] qui ne sait pas combien de temps il[-elle-] va pouvoir tenir, ce qui va se passer » (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2012, p. 155). En lien avec le sujet de ce mémoire, les aidant-e-s doivent composer avec le fait qu'ils ne sont plus en total contrôle des soins offerts à leur partenaire. Ils doivent aussi vivre avec la détérioration de l'état de santé de l'aidé-e lors des visites au centre d'hébergement ainsi que composer avec le fait qu'il est impossible de savoir combien de temps l'aidé-e vivra avec la maladie.

Le cinquième type est la perte de sens que peuvent expérimenter les aidant-e-s concernant la signification de ce qu'il-elle-s vivent et de la maladie de leur partenaire. Les personnes proches aidantes peuvent, en effet, avoir de la difficulté à attribuer un sens au trouble neurocognitif de leur partenaire de vie ainsi qu'à la souffrance qui en découle, autant chez l'aidé-e que chez l'aidant-e. Ainsi, ils peuvent ressentir de l'incompréhension, de la colère, de l'injustice, etc.

Tous ces éléments du deuil blanc se côtoient et s'additionnent souvent pendant plusieurs années. Cela peut avoir pour effet, chez l'aidant·e, de compliquer l'acceptation de la maladie du ou de la proche malade et de prolonger la douleur. En raison de l'omniprésence du deuil blanc à travers l'expérience des proches aidant·e·s, nous souhaitons faire appel à ce concept afin d'explorer les effets de l'institutionnalisation et de comprendre ses implications dans le vécu des conjoint·e·s proches aidant·e·s.

CHAPITRE 3

LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Dans ce chapitre, nous présenterons les aspects méthodologiques du mémoire : le devis de recherche, les méthodes d'échantillonnage et de recrutement des participant·e·s ainsi que les procédés de collecte et d'analyse des données. Par la suite, les considérations éthiques seront discutées.

3.1 Le devis de recherche

Le devis de recherche choisi dans le cadre de cette étude est de type descriptif qualitatif : aussi appelé descriptif interprétatif (Fortin et Gagnon, 2016 ; Gallagher, 2014). Ce genre de devis est idéal pour obtenir une description contextualisée, « détaillée et holiste » de phénomènes complexes humains (Gallagher, 2014, p. 3). Selon Gallagher (2014, p. 1), le caractère interprétatif « permet de comprendre la signification des phénomènes selon le point de vue des personnes concernées par ces phénomènes ». Ce type de devis est donc tout indiqué pour développer les connaissances dans les disciplines intéressées par la santé mentale et psychosociale puisqu'il permet d'accéder à de précieuses informations concernant les besoins psychosociaux et le bien-être des personnes interrogées ainsi que leurs opinions face aux soins et traitements proposés (Gallagher, 2014). La recherche descriptive interprétative met en valeur la subjectivité humaine en la considérant comme une source d'information valide et pertinente tout en prenant en considération la signification qu'attribuent les individus à leur propre vécu.

Dans ce cas-ci, ce devis de recherche a permis de recueillir l'expérience de personnes proches aidantes qui ont été confrontées à l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint d'un TNC majeur et qui, par conséquent, sont sujettes à vivre un deuil blanc. Cet accès privilégié au vécu de « personnes expertes du phénomène étudié » a permis d'obtenir leurs perceptions et émotions quant à leur expérience face à l'institutionnalisation de leur partenaire (Gallagher, 2014, p. 6).

3.2 L'échantillonnage

La méthode d'échantillonnage qui a été utilisée dans le cadre de cette étude est non probabiliste. Ce type d'échantillonnage, dit délibéré, est très répandu dans les études qualitatives puisque les données recherchées demandent souvent une exploration approfondie plutôt qu'un survol rapide (Fortin et Gagnon, 2016). Ainsi, le nombre de participant·e·s importe moins que la qualité des informations obtenues et de l'analyse qui en est faite (Fortin et Gagnon, 2016). La taille d'échantillon recherchée était de 4 à 5

volontaires et la population cible de cette étude était les personnes proches aidantes auprès d'un-e conjoint-e atteint-e d'un trouble neurocognitif majeur qui a été admis-e en centre d'hébergement.

3.2.1 Les stratégies d'échantillonnage

Il existe différents types d'échantillonnage non probabiliste. Pour les besoins de cette étude, les participant-e-s ont été choisi-e-s à l'aide de deux techniques : soit l'échantillonnage intentionnel et par réseaux. L'échantillonnage intentionnel, aussi nommé échantillonnage par choix raisonné, se base sur une liste de critères d'inclusion et d'exclusion afin de sélectionner un nombre relativement restreint de participant-e-s qui discuteront sur leur vécu en lien avec une expérience ou un événement (Fortin et Gagnon, 2016). De plus, les individus sélectionnés doivent être les plus représentatifs possible du phénomène étudié. Voici donc la liste des critères d'inclusion qui a initialement été dressée afin d'obtenir notre échantillon :

- Être en couple avec une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur qui a été institutionnalisée ;
- Être son ou sa proche aidant-e principal-e ;
- Habiter dans la région du Grand Montréal.

Il est important de mentionner que, suite à la publication de notre affiche de recrutement, nous avons élargi ces critères de sélection afin d'inclure également les personnes proches aidantes dont le ou la conjoint.e est décédé.e. Cette décision a permis d'enrichir les données recueillies en agrandissant le bassin de personnes proches aidantes éligibles.

Le seul critère d'exclusion qui a été identifié était d'être atteint-e d'un trouble neurocognitif ou d'un trouble de santé mentale qui modifie ou altère les souvenirs et/ou la perception de la réalité. Cette exigence a permis d'assurer la capacité des participant-e-s à consentir de manière libre et éclairée à notre étude. Concernant le sexe, le genre et l'âge des participant-e-s, aucun critère n'a été précisé afin de permettre et de maximiser une variété de répondant-e-s et d'expériences.

Comme mentionné plus haut, la stratégie d'échantillonnage intentionnel a été jumelée à un échantillonnage par réseaux. L'échantillonnage par réseaux consiste à demander aux participant-e-s initialement recruté-e-s à l'aide des critères de sélection de nous fournir le nom de personnes qui sont

intéressées à participer à l'étude et qui répondent aux mêmes critères. Cette technique est généralement utilisée lorsqu'il est difficile de trouver des participant-e-s qui correspondent aux caractéristiques recherchées : dans le cas des proches aidant-e-s, ceux-elles-ci ont parfois tendance à s'isoler en raison, entre autres, du deuil blanc et de l'épuisement qu'il-elle-s sont à risque d'expérimenter (L'Appui, 2019).

Afin de rejoindre un nombre maximal de participant-e-s potentiel-le-s, une affiche (voir Appendice A) expliquant l'objectif principal, les critères de sélection ainsi que les bénéfices possibles de l'étude a été publiée dans plusieurs endroits stratégiques tels que des infolettres ainsi que des pages Facebook et LinkedIn. Pour ce faire, nous sommes entrés en contact avec de nombreux organismes communautaires de la région du Grand-Montréal dont la mission est d'offrir du soutien aux aidant-e-s informel-le-s, comme par exemple Le Temps d'une Pause, le Groupe des aidants du Sud-Ouest, le Regroupement des Aidantes et Aidants Naturels de Montréal ainsi que des centres communautaires destinés aux aîné-e-s.

De plus, nous avons utilisé notre réseau de contacts afin de solliciter l'aide d'intervenant-e-s travaillant au sein de centres d'hébergement afin qu'il-elle-s puissent informer de potentiel-le-s participant-e-s de l'existence de notre étude. Ces contacts étaient répartis à travers plusieurs centres d'hébergement sur le territoire du Grand-Montréal.

Nous avons aussi contacté de nombreux comités des usagers et des résidents de divers centres d'hébergement et CLSC ainsi qu'un grand nombre de travailleur-se-s sociaux-les trouvé-e-s grâce au répertoire de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec afin de solliciter leur aide dans nos efforts de recrutement.

3.3 La méthode et les instruments de collecte des données

Tout d'abord, une lettre d'information ainsi qu'un formulaire de consentement et de confidentialité ont été remis à chaque participante (voir Appendices B et C). Nous avons aussi demandé leur consentement à l'enregistrement des entretiens afin d'assurer l'intégrité des informations recueillies et analysées (Gallagher, 2014). De plus, nous avons pris soin de leur mentionner qu'elles pouvaient mettre fin à l'entretien à tout moment et pour toute raison.

La durée des entretiens de recherche réalisés varie entre 80 et 165 minutes. La collecte de données s'est faite à l'aide d'une entrevue individuelle inspirée du récit d'évènement et de l'entretien semi-dirigé. Le

récit d'évènement est un exercice de « recomposition narrative » qui met l'accent sur des aspects qui sont particulièrement importants et significatifs pour les participant·e·s (Burrick, 2009). Cela a permis d'obtenir un portrait détaillé de la trajectoire de proche aidance des personnes rencontrées. L'entretien semi-dirigé, quant à lui, balise la rencontre entre le·a participant·e et le·a chercheur·se à l'aide de questions-guides qui assurent d'explorer des thèmes qui sont essentiels à la collecte de données (Van Campenhoudt *et al.*, 2017).

Les entretiens, animés de manière souple par l'étudiante-chercheuse, avaient pour but de laisser chaque participante « parler ouvertement, avec les mots qu'[elle] souhaite et dans l'ordre qui lui convient » de son expérience en lien avec l'institutionnalisation de son partenaire tout en explorant des thèmes choisis par la chercheuse (Van Campenhoudt *et al.*, 2017, p. 242). Ainsi, cette « méthode de conversation professionnelle » (Gallagher, 2014, p. 11) a permis d'obtenir des informations concernant les émotions, pensées et expériences vécues par les répondantes ainsi que la signification qu'elles attribuent à un phénomène ou un évènement (Fortin et Gagnon, 2016). De plus, l'entretien de recherche est une stratégie de collecte de données qui a permis de mettre en œuvre une co-construction de nouvelles connaissances grâce à l'interaction entre la personne interviewée et l'intervieweuse (Gallagher, 2014).

Les entretiens étaient accompagnés d'un guide flexible et adaptatif (voir Appendice D) qui a été soigneusement préparé par l'étudiante-chercheuse afin d'orienter la discussion et d'approfondir les thèmes principaux de l'étude à l'aide de questions ouvertes en lien avec le cadre théorique. Dans ce cas-ci, ces thèmes étaient la proche aidance ainsi que l'institutionnalisation d'un·e conjoint·e atteint·e d'un TNC majeur. Compte tenu de la nature sensible des thèmes qui ont été abordés, il était important de créer un environnement où les participantes se sentaient en confiance et à l'aise de parler ouvertement de leur vécu. Habituellement, le lieu de passation, déterminé à la convenance des participant·e·s, se doit d'être calme, intime, confortable et propice à la confiance. Cependant, en raison de la COVID-19, les entretiens ont été réalisés par le biais de la plateforme d'appels vidéo Zoom afin de respecter les consignes de la santé publique visant à limiter la propagation du virus et de protéger toutes les personnes impliquées dans la présente étude.

Finalement, quelques données sociodémographiques (âge, genre, nombre d'années de proche aidance, etc.) ont été demandées aux participantes afin de recueillir des données permettant de mettre en contexte les résultats de l'analyse.

3.4 L'analyse des données

À la suite des entretiens, l'analyse des données qualitatives recueillies a été faite à partir de la transcription des entretiens sous forme de verbatims et a consisté en une analyse thématique du contenu de ces verbatims. Ce type d'analyse est le plus souvent utilisé dans la recherche qualitative puisqu'il permet de fragmenter les données « en unités d'analyse plus petites » et de faire émerger les thèmes saillants des propos des participant-e-s (Fortin et Gagnon, 2016, p. 364).

La première phase de cette analyse se nomme la « condensation des données » (Gallagher, 2014, p. 14). Lors de cette phase, nous nous sommes imprégnés des données recueillies « par une lecture et une relecture de la transcription des données et l'écoute de l'enregistrement des entrevues » (Gallagher, 2014, p. 14) pour ensuite procéder à un codage thématique afin de souligner les idées récurrentes et les propos significatifs. Par la suite, nous avons décelé les liens entre les thèmes initialement identifiés afin de les regrouper sous des catégories plus générales, soit des rubriques, des métathèmes, des thèmes et des sous-thèmes. Nous avons aussi fait usage de mémos analytiques afin de documenter nos réflexions en lien avec les relations entre les différentes catégories.

Nous avons ensuite procédé à la deuxième phase de l'analyse, soit la présentation des données. Cette étape consiste à organiser les données sous forme de tableau, de schéma ou de réseau afin d'aller « au-delà de la description, pour une compréhension plus approfondie, plus interprétative du phénomène » (Gallagher, 2014, p. 15). Cette présentation des données sous une forme ordonnée a permis un regard plus global sur les catégories découlant de la phase de la condensation des données.

3.5 Les considérations éthiques

Tout d'abord, nous avons soumis une demande au Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de l'UQAM et obtenu un certificat attestant du caractère éthique de notre étude (voir Appendice E). En raison du sujet sensible exploré dans le cadre de notre étude, il nous était impératif de porter une attention particulière aux aspects éthiques afin de bien identifier tous les enjeux que nous devons garder en tête tout au long de notre démarche de recherche.

Afin de respecter ces principes éthiques, il était essentiel de nous assurer du consentement libre et éclairé de chaque participant-e tout au long de la démarche de recherche. De plus, en respect au principe de justice, nous nous sommes efforcés d'optimiser les avantages et de réduire les inconvénients, sans

toutefois prétendre que notre rencontre avec les personnes proches aidantes nous permettrait de les aider, de proposer des solutions, de soulager leur deuil, etc. (Fortin et Gagnon, 2016). Notre rôle premier était plutôt de leur offrir une écoute active et de faire preuve d'une attitude respectueuse empreinte d'empathie afin qu'elles puissent s'exprimer librement.

En vertu du principe de respect de la vie privée, nous nous sommes assurés de faire preuve d'un grand respect quant à la confidentialité des participantes et des propos qui nous ont été partagés pendant les entretiens (Fortin et Gagnon, 2016). Lors de la rédaction du mémoire de recherche, nous nous sommes assurés de ne divulguer aucune information qui puisse permettre d'identifier les participantes, leur partenaire de vie ou le centre d'hébergement où ce dernier est ou était hébergé. Nous nous sommes aussi assurés de conserver les enregistrements des entretiens et les verbatims dans un endroit sûr ainsi que d'attribuer un faux nom à chaque participant-e et d'utiliser ce surnom dans les documents afin de respecter leur anonymat.

En raison de la nature des thèmes qui ont été explorés lors des entretiens, nous avons porté une attention particulière à l'état émotionnel des personnes proches aidantes interviewées. Ainsi, nous nous sommes assurés de ne pas faire violence aux participant-e-s et de respecter leurs limites tout au long de l'entretien.

Finalement, dans un souci de transparence et d'accessibilité aux écrits scientifiques et académiques, nous nous sommes engagés à partager les résultats de l'étude aux personnes qui y ont participé.

CHAPITRE 4

LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE RECHERCHE

Tel qu'énoncé en introduction, le présent mémoire vise à répondre à la question centrale suivante : du point de vue des conjoint·e·s proches aidant·e·s, quelle est leur expérience en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint·e d'un trouble neurocognitif majeur ? Quant aux objectifs spécifiques formulés, ils visent à :

- 1) Explorer les circonstances entourant l'institutionnalisation du ou de la conjoint·e ;
- 2) Explorer les pertes qui surviennent ou non chez les conjoint·e·s proches aidant·e·s ;
- 3) Décrire les éléments qui ont facilité ou nui à l'expérience des personnes proches aidantes ;
- 4) Explorer les changements qui surviennent dans le rôle de la personne proche aidante ;
- 5) Explorer les perceptions que les conjoint·e·s proches aidant·e·s entretiennent face à l'institutionnalisation.

Ce chapitre a donc pour but de répondre à la question de recherche principale ainsi qu'aux objectifs spécifiques en partageant les résultats obtenus à travers les cinq entretiens de recherche réalisés. Afin de contextualiser les résultats, nous commencerons par une brève présentation des cinq personnes proches aidantes qui nous ont livré leur expérience en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint d'un trouble neurocognitif majeur. Bien qu'aucun critère de sexe ou de genre n'ait été appliqué lors du recrutement et de la sélection des participant·e·s, il est important de noter que les personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenus dans le cadre de ce mémoire sont des femmes. Bien que les hommes et les femmes prennent soin de leur partenaire de vie dans des proportions égales selon le rapport du Conseil du statut de la femme (2018, p. 35), ce petit échantillon est tout de même à l'image de la surreprésentation des femmes québécoises jouant le rôle d'aidante informelle auprès d'un de leur proche de manière générale.

Nous prendrons, tout d'abord, soin de mentionner les enjeux liés à la COVID-19 mentionnés par nos participantes puisque cette crise sanitaire a perturbé, ou du moins teinté, l'expérience de trois d'entre elles. Par la suite, nous présenterons les résultats obtenus sous six grands thèmes :

- Les circonstances entourant l'institutionnalisation du conjoint : expérience des proches aidantes ;

- Le deuil blanc des conjointes proches aidantes : pertes et deuils vécus à travers le processus d'institutionnalisation ;
- Les facteurs facilitants en lien avec l'expérience des conjointes proches aidantes ;
- Les facteurs défavorables en lien avec l'expérience des conjointes proches aidantes ;
- Les changements dans le rôle des conjointes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire ;
- Les perceptions des conjointes proches aidantes envers l'institutionnalisation.

Ces thèmes, correspondant aux objectifs spécifiques de la présente étude, nous permettront d'explorer les éléments de réponse liés à ces derniers. Le guide d'entretien (voir Appendice D) a été élaboré en étroite articulation avec le cadre théorique ainsi qu'avec les objectifs de l'étude tout en laissant de la place aux imprévus, aux éléments nouveaux et à la spontanéité des participantes. Ainsi, nous voulions nous assurer d'une certaine structure sans, toutefois, empêcher les participantes de partager le plus librement possible les aspects les plus importants et significatifs pour elles concernant leur expérience en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie. Il s'avérait incontournable pour nous d'offrir un espace ouvert et bienveillant permettant aux femmes rencontrées de nous partager leur récit à leur manière.

4.1 Portait des conjointes proches aidantes rencontrées

Les cinq personnes avec lesquelles nous avons eu la chance de nous entretenir sont cinq femmes âgées entre 55 à 80 ans. Celles-ci sont ou ont été proches aidantes auprès de leur partenaire de vie atteint d'un trouble neurocognitif majeur. Elles ont aussi toutes vécu l'institutionnalisation de leur conjoint et ont accepté de nous livrer leur expérience en faisant preuve de sincérité, de transparence et, avant tout, d'une grande générosité. Nous les présenterons brièvement ci-dessous.

4.1.1 Madame Roy

Madame Roy est une septuagénaire vivant à Montréal. Elle a été en couple avec son partenaire de vie pendant près de 30 ans. Elle qualifie leur relation amoureuse comme ayant été remplie de bonheur. Après de longues démarches, son partenaire a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Celui-ci a d'abord été admis dans une résidence pour personnes âgées (RPA) sur le territoire du Grand-Montréal. Cependant, en raison de mauvais traitements reçus, la décision a été prise de le transférer dans un établissement de soins à l'extérieur de la ville, faute de place disponible dans une résidence du territoire montréalais. Le parcours

en hébergement de son partenaire a duré environ deux ans et s'est terminé lors du décès de celui-ci. Madame Roy a été proche aidante auprès de son partenaire pendant environ cinq ans.

4.1.2 Madame Bélanger

Madame Bélanger est une sexagénaire devenue la proche aidante de son conjoint il y a environ quatre ans. En couple pendant de nombreuses années, la maladie encore non diagnostiquée du conjoint avait créé des conflits au sein de la dyade et avait ultimement mené à leur séparation. Cependant, ils ont continué à entretenir une relation amicale et le couple s'est réuni lorsque madame Bélanger a pris conscience que son ex-conjoint nécessitait de l'aide et que des démarches pour obtenir un diagnostic s'avéraient nécessaires. Son conjoint a donc obtenu un diagnostic de maladie à corps de Lewy il y a quelques années et a initialement été hébergé dans une ressource intermédiaire (RI) avant d'être transféré dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Madame Bélanger qualifie de déplorable la transition entre ces deux établissements et soutient que cela constitue sa plus grande déception envers le système de santé. En effet, son conjoint a passé plusieurs semaines à l'hôpital dans l'attente d'être admis dans un CHSLD de la métropole québécoise. Le conjoint de madame Bélanger est hébergé dans des ressources d'hébergement (RI et, maintenant, CHSLD) depuis trois ans.

4.1.3 Madame Dagenais

Madame Dagenais est une quinquagénaire ayant pris soin de son conjoint pendant environ 15 ans. Celui-ci a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer alors que leur enfant était en bas âge. Après avoir accompagné son partenaire de vie à domicile pendant plus d'une dizaine d'années, madame Dagenais a dû se résoudre à prendre une décision qu'elle qualifie d'horrible : soit celle d'institutionnaliser son conjoint. Ce dernier a été admis dans un CHSLD sur le territoire du Grand-Montréal et y est resté pendant un peu plus de deux ans. Madame Dagenais a ensuite pris la décision de ramener son partenaire à la maison pour qu'il puisse y terminer sa vie. Celui-ci est donc décédé à domicile entouré de tendresse et d'amour. Leur union a duré près de 30 ans.

4.1.4 Madame Lamarche

Madame Lamarche est une septuagénaire qui a été la proche aidante de son conjoint atteint de la maladie à corps de Lewy pendant près de 15 ans. En couple pendant plus de 40 ans, madame Lamarche a pris soin de son conjoint à domicile pendant de nombreuses années avant de prendre la décision de l'institutionnaliser. Son partenaire de vie a donc vécu dans un CHSLD situé sur le territoire du Grand-

Montréal pendant plus de cinq ans avant d’y décéder. Madame Lamarche qualifie son parcours de proche aidance de « période extrêmement intense » de sa vie, mais dit qu’elle ne le regrette pas, sans toutefois souhaiter cette expérience à personne.

4.1.5 Madame Guérin

Madame Guérin est une octogénaire prenant soin de son conjoint âgé d’un peu plus de 90 ans. En couple depuis une quarantaine d’années, le conjoint de madame Guérin a reçu un diagnostic de maladie d’Alzheimer combinée à une démence vasculaire. L’état de santé de ce dernier s’est rapidement détérioré en peu de temps : il a fait des chutes à domicile à répétition dans l’année précédant son institutionnalisation. Cette situation a poussé madame Guérin à accepter de faire héberger son conjoint lorsqu’une place s’est libérée dans un CHSLD près de leur domicile montréalais. Son partenaire est institutionnalisé depuis environ un an.

4.2 Les impacts de la COVID-19 sur l’expérience des proches aidantes

Être proche aidante auprès d’une personne hébergée en centre d’hébergement durant une pandémie s’est avérée une situation complexe et déstabilisante pour nos participantes qui ont expérimenté cette réalité. En effet, l’expérience de trois des conjointes proches aidantes rencontrées a été affectée par le climat social et les mesures sanitaires en lien avec la COVID-19. Nous vous partagerons ci-dessous ce que celles-ci nous ont dit par rapport à leur expérience.

Tout d’abord, madame Roy explique que son conjoint a été admis dans une résidence quelques mois avant le début de la pandémie. Lorsque les mesures sanitaires limitant l’accès aux centres d’hébergement ont été instaurées, celles-ci l’ont empêchée de visiter son conjoint pendant plusieurs semaines. Madame Roy nous explique, en faisant preuve de beaucoup de reconnaissance et de gratitude envers la résidence et ses employés, que des préposées lui ont proposé à maintes reprises de faire des conversations vidéo avec son conjoint afin qu’ils puissent se voir et qu’elle puisse lui parler malgré la distance qui les séparait. C’est d’ailleurs de cette manière que madame Roy a interagi pour la dernière fois avec son partenaire de vie avant que ce dernier décède. À ce sujet, madame Roy nous dit que d’avoir vu et parlé à son conjoint pour une dernière fois avant son décès l’a aidée à accepter la situation.

Alors qu’il était hébergé dans une ressource intermédiaire, le conjoint de madame Bélanger a subi des pertes importantes et un déconditionnement considérable en raison des mesures de confinement sévères

et du fait qu'il a contracté la COVID-19. Des suites du virus et de l'isolement, ses besoins en soins et surveillance ont augmenté significativement, ce qui a fait en sorte que la RI ne voulait plus l'héberger. Cette expérience se révèle d'autant plus éprouvante et fâchante pour madame Bélanger que la direction de l'établissement ne s'est jamais excusée et n'a jamais informé madame Bélanger de la manière dont son conjoint a contracté le virus.

J'veux dire, mon mari s'est détérioré, entre autres, [...] à cause du confinement, mais aussi parce qu'il a eu des effets de la COVID, puis la COVID elle n'est pas venue de moi, la COVID elle est venue de la RI. La COVID est venue d'un employé et puis là parce qu'il est moins en forme qu'avant, [...] oui il y a sa maladie, mais sûrement que la COVID n'a pas aidé, et puis là vous vous empressiez de le transférer en CHSLD. J'ai dit : « C'est votre faute ! ». (Madame Bélanger)

[...] Cette histoire de COVID ça m'a beaucoup... sur le coup, bon, c'est des choses qui arrivent là, c'est correct... non j'étais toujours fâchée [...] qu'un employé n'ait pas fait attention, d'avoir jamais su qui, je n'ai jamais su l'histoire, c'était des histoires contradictoires, je n'ai jamais su la vérité, ils se sont jamais excusés, [...] j'ai comme une rancœur par rapport à ça, je trouve qu'ils auraient dû s'excuser pis ils auraient dû me raconter... me dire exactement ce qui s'était passé. Et ça, je l'ai jamais su. (Madame Bélanger)

Madame Bélanger énonce aussi qu'il a été difficile pour elle de sélectionner un centre d'hébergement pour son conjoint durant une période où les mesures sanitaires l'empêchaient de visiter les établissements.

[...] Je leur [l'équipe de la ressource intermédiaire de son conjoint] disais aussi dans l'entretien en question : « Là, vous allez me faire chercher un CHSLD pis mettre un nom de CHSLD sur un formulaire alors que j'ai pas le droit de rentrer nulle part. J'ai pas le droit de rentrer nulle part ! On est en mesures COVID, je peux pas, y'a personne qui peut aller dans un CHSLD ». (Madame Bélanger)

À la suite de l'entrée en CHSLD de son conjoint, madame Bélanger explique que les heures de visites restreintes, afin de limiter les risques de propagation de la COVID-19, étaient très contraignantes et difficiles à conjuguer avec son horaire de travail : « C'était extrêmement difficile à gérer. Au début, je pouvais pas y aller beaucoup, j'ai pris des journées de congé pour être là, pour qu'il s'adapte un peu et après ça j'avais plus de journées de congé, donc ç'a été vraiment une période extrêmement difficile. Extrêmement difficile. ».

Elle dit aussi qu'elle sentait qu'elle n'était pas la bienvenue et qu'elle était considérée comme une menace à la santé des résident·e·s autant par la direction de la RI que par celle du nouveau CHSLD de son conjoint.

Je me sens... je suis sûre que je suis vue comme une menace potentielle. La directrice de la RI me l'avait dit t'sais. Ça, elle me l'avait clairement dit que j'étais... faudrait que je retrouve le libellé là, que j'étais comme une menace là. [...] Au CHSLD c'est la même chose là, la directrice elle m'a apostrophée un soir parce que je suis arrivée en retard, [...] je sentais qu'elle me voyait comme « je suis l'arrivée du virus », moi, t'sais. (Madame Bélanger)

Finalement, Madame Guérin nous exprime que les éclosions dans de nombreux CHSLD suivis d'un nombre important de décès parmi les résident·e·s des établissements touchés ont créé, chez elle, des inquiétudes quant à l'institutionnalisation de son conjoint puisqu'elle craignait qu'il contracte le virus. Elle relate aussi qu'elle redoutait le traitement que son partenaire de vie recevrait ainsi que les conditions de vie en CHSLD.

4.3 Les circonstances entourant l'institutionnalisation du conjoint : expérience des proches aidantes

Nous vous présenterons ici les éléments saillants du processus qui a mené à l'institutionnalisation du conjoint des personnes proches aidantes rencontrées dans le cadre de cette étude. Nous explorerons les éléments qui ont poussé les participantes à envisager l'institutionnalisation et à, ultimement, admettre leur partenaire dans un centre d'hébergement. Selon les témoignages des proches aidantes rencontrées, c'est un moment important qui déclenche souvent l'émergence de différentes émotions ainsi que la survenue de plusieurs pertes. De ce fait, nous décortiquerons leur expérience en lien avec les circonstances entourant l'institutionnalisation de leur partenaire de vie sous trois perspectives : individuelle, familiale et institutionnelle.

4.3.1 Diminution de la capacité des proches aidantes à prendre soin de leur conjoint

Premièrement, il importe de bien saisir que le dénominateur commun aux processus décisionnels de chacune des participantes de notre étude est la diminution de leur capacité à prendre soin de leur conjoint. Comme les participantes l'ont énoncé, cela est principalement dû à l'évolution de la maladie de leur conjoint ainsi qu'à la détérioration de l'état de santé de ces derniers. Ces éléments ont, évidemment, affecté de manière importante les proches aidantes.

À un moment donné, il y a vraiment eu des poches de souvenirs traumatiques qui ont remonté et (Nom de leur enfant) était au secondaire et on ne dormait plus la nuit, puis j'étais crevée, il [son conjoint] faisait des crises le matin et le soir, il n'était plus avec moi, il n'était plus là, il était ailleurs et là moi j'étais déjà crevée et là c'était pour mon enfant donc l'horrible décision à prendre là, c'était à ce moment-là. (Madame Dagenais)

Je me disais chaque fois : « Je suis capable de continuer, je suis capable de continuer » jusqu'à ce qu'un moment donné je sente ma santé menacée. Ça a été le principal motif

d'hébergement. [...] Alors c'est surtout ça qui m'a fait prendre la décision, je me suis dit : si je suis plus capable de l'aider... on va y perdre tous les deux. J'étais très, très consciente des dangers qui guettaient les proches aidants. (Madame Lamarche)

4.3.1.1 Plan individuel

Sur le plan individuel, les aidantes informelles ont relevé une augmentation des risques et dangers à domicile ; alimentant ainsi leur réflexion par rapport à l'institutionnalisation de leur partenaire de vie. En effet, les enjeux et préoccupations des aidantes avant l'entrée en institution de leur conjoint se sont révélés majoritairement en lien avec les dangers présents à domicile tels que des risques de blessures pour les proches aidantes ou leur conjoint ainsi que des risques d'épuisement pour les aidantes.

Je sentais, quand j'ai décidé de faire héberger (Nom du conjoint), qu'il pouvait arriver un accident n'importe quand. [...] Les dernières fois où je l'ai eu debout... je devais me mettre derrière lui, l'appuyer sur moi... et là non... ça n'avait plus de bon sens, c'était vraiment trop dangereux. (Madame Lamarche)

À ce sujet, madame Roy explique : « Alors ça devenait trop risqué, dangereux finalement, de le laisser, je ne pouvais pas être là 24 h par jour. [...] Puis je savais qu'il fallait qu'il soit en établissement parce que justement sa sécurité était menacée s'il restait chez lui ». Madame Gérin exprime à son tour : « Bin là, il s'est défait une épaule, après ça il s'est cassé le nez [...] je me disais : " Un jour, il va avoir une commotion cérébrale, c'est sûr ". Fait que c'est comme ça que j'ai accepté, en dernier, qu'il parte ».

Décision vécue négativement

La décision d'institutionnaliser le conjoint a été vécue négativement par plusieurs proches aidantes. La relation entre la détérioration de l'état de santé du conjoint et la diminution de la capacité des aidantes à prendre soin de celui-ci explique, en partie, le fait que l'institutionnalisation du conjoint ait été perçue par certaines proches aidantes comme une obligation plutôt que comme un choix. Pour plusieurs participantes, c'était une étape considérée inévitable du parcours de leur conjoint à laquelle elles se sont résignées. C'est le cas, entre autres, de madame Dagenais qui explique avec émotion que l'un des moments les plus difficiles et tristes qu'elle ait vécu constitue l'institutionnalisation de son conjoint. Cette décision s'est imposée lorsqu'elle a accepté que son partenaire avait besoin d'aide, que leur enfant avait besoin d'un environnement de vie plus calme et qu'elle était, elle-même, épuisée.

[...] Ce n'est pas un choix, c'est obligatoire, parce que s'il y avait eu le choix, c'est sûr qu'il n'y aurait jamais été. Voilà. [...] Là c'est triste ça, le choix qui n'était pas un choix, de dire : « Ok, il va en CHSLD ». C'est la pire chose de ma vie, c'est comme ça et je ne suis pas la seule. Ce n'est pas ce qu'on veut. Bin il y en a peut-être que oui, mais pas moi en tout cas. (Madame Dagenais)

C'est aussi une étape qui s'est imposée pour madame Roy : « Ça n'a pas été quelque chose qu'on a inventé du jour au lendemain, là. Ça s'est imposé ».

Pour sa part, madame Lamarche souligne que l'un des rôles d'une conjointe proche aidante est de constamment devoir prendre des décisions pour le mieux du partenaire. Le processus lié à l'institutionnalisation de son conjoint constitue donc, pour madame Lamarche, un fardeau et une responsabilité supplémentaire dont elle était imputable en tant que proche aidante.

C'est qu'on est toujours en train de prendre des décisions : la décision de l'hébergement, c'est moi qui l'ai prise, ce n'est pas lui. Je l'ai fait héberger parce que je n'en pouvais plus. Pas parce que lui n'en pouvait plus [...] lui, il aurait pu rester à la maison encore des années, mais moi j'étais plus capable donc ça repose sur les épaules du proche aidant, la décision de l'hébergement. [...] Ah c'est très, très dur ! Pendant des mois, tout ce que j'avais à dire c'est : « Ça ne se vit pas. Ça ne se vit pas » tellement je trouvais ça cruel... lui faire ça à lui. (Madame Lamarche)

Madame Bélanger exprime s'être sentie complètement désemparée lorsque l'état de son conjoint a nécessité qu'elle effectue des recherches pour lui trouver un CHSLD : « Quand il était à l'hôpital là, c'était très urgent, ça fait que j'ai commencé à chercher un CHSLD. Honnêtement, j'étais tellement désemparée là, je ne savais pas comment faire, je ne savais pas qui appeler, t'sais ». Elle explique qu'elle ne savait pas comment faire, par où commencer et avec qui communiquer pour choisir un CHSLD pour son conjoint de manière éclairée et informée : « Il n'y a personne dans le système qui va te dire : " C'est pas bon pour lui, va pas là, c'est de même. Va pas là, c'est comme ça ". Ça fait que c'est pour ça que tu es désemparée. Ça, c'est vraiment très très difficile. Ça, c'était vraiment quelque chose ».

Enfin, un sentiment de trahison envers le conjoint a été évoqué par madame Lamarche. Ce sentiment est lié au fait que la proche aidante sentait que son conjoint dépendait d'elle et qu'il lui faisait confiance pour prendre soin de lui. Elle explique qu'elle avait l'impression de manigancer dans le dos de son conjoint, mais qu'elle a compris, avec le recul, que l'institutionnalisation s'est imposée à elle en raison de la maladie de son partenaire, et non pas parce qu'elle le voulait.

La maladie a voulu ça, mais pas moi. Je n'ai jamais voulu faire héberger mon mari. Le jour de l'hébergement et les jours avant, pas juste le jour de l'hébergement, tout le temps où j'attendais le téléphone [...] je vivais dans un sentiment de trahison. Je me disais : « Mais à qui d'autre que moi peut-il faire confiance ? Il peut faire confiance qu'à moi. Or, regarde ce que je suis en train de faire. » et... c'est affreux, c'est épouvantable de vivre ça. (Madame Lamarche)

Décision vécue positivement

En contrepartie, l'institutionnalisation du conjoint s'est révélée plutôt positive en regard de certains aspects. Madame Roy nous explique que cette étape représentait, pour elle, une décision longuement réfléchie et la solution la plus raisonnable. Madame Roy nous a d'ailleurs partagé que sa décision représentait l'issue d'un long raisonnement.

Quand on est rendu au point où la sécurité est menacée, je voudrais dire l'hébergement en centre comme celui-là, il devient beaucoup plus acceptable. Raisonnable. Parce que, bon, on s'évite des problèmes à soi d'abord, puis on évite des problèmes pour lui. Je veux dire... à un moment donné, la raison a le dessus. (Madame Roy)

Madame Bélanger estime que la décision de faire héberger son conjoint s'avérait la meilleure solution dans leurs circonstances même si elle s'opposait initialement à son institutionnalisation : « [...] c'était correct comme solution. Ça ne m'a pas bouleversée, ça ne m'a pas renversée. Parce qu'il avait des conditions très positives, là. Donc ce n'était pas un déchirement tant que ça. Je trouvais que ce n'était pas l'idéal là, mais la maladie ce n'est jamais l'idéal ».

Pour d'autres encore, l'institutionnalisation a eu l'effet d'un soulagement et d'une libération en raison du stress ressenti lorsque le conjoint était à domicile. Madame Lamarche se remémore avoir vécu, à la fois, une perte de contrôle et une libération. Elle donne l'exemple de la préparation du pilulier ainsi que de l'administration des médicaments qui représentaient des tâches périlleuses pour elle. L'entrée en institution de son conjoint l'a donc soulagée de cette charge.

Chaque fois que je préparais le pilulier à la maison, je me disais : « C'est effrayant la responsabilité que j'ai », j'aurais pu faire n'importe quoi, moi, avec ça ! Il y avait des neuroleptiques là-dedans là, j'aurais pu y donner toute la... dose d'un mois han, d'un coup sec là. Tout comme je pouvais oublier. (Madame Lamarche)

Quant à elle, madame Roy exprime que la prise en charge de son conjoint par une RPA lui a permis d'atténuer certains stress qu'elle vivait lorsque celui-ci était à domicile : « Pour moi c'était plutôt un

soulagement, bin un soulagement pour moi parce que c'était difficile. Difficile quand il était ici, parce que j'étais toujours stressée, je ne savais pas ce qui se passait ».

4.3.1.2 Plan familial

Sur le plan familial, madame Bélanger explique que son enfant lui a fortement déconseillé de continuer de prendre soin de son conjoint à domicile. Pour madame Bélanger, cette opinion l'a grandement aidée à prendre une décision pour le bien de son conjoint tout en considérant les impacts de sa décision sur sa propre santé et son bien-être.

[...] [Mon enfant] m'a dit : « Tu vas mourir, maman, tu vas mourir. J'en vois des femmes qui aident leur mari ou des conjoints qui aident quelqu'un avec un diagnostic semblable et puis tu devrais voir comment les gens sont maganés ». Alors ça, ç'a été comme l'élément, t'sais quand [ton enfant] te dit : « Maman, tu vas mourir », c'est un gros élément déclencheur aussi pour dire : « Ok euh... d'accord ». (Madame Bélanger)

4.3.1.3 Plan institutionnel

Sur le plan institutionnel, plusieurs participantes (3/5) nous ont dit que des professionnel·le·s de la santé leur ont fait part de leurs conseils et recommandations concernant la nécessité d'institutionnaliser leur conjoint malade. L'opinion professionnelle des équipes de soins a aidé certaines de nos participantes à prendre conscience de l'état de la situation et a joué un rôle significatif dans leur processus décisionnel.

« Je pensais aussi le garder à la maison, puis arrêter de travailler. [...] Et puis l'équipe m'a fortement déconseillée de faire ça », partage madame Bélanger. Madame Guérin nous explique : « C'est là qu'à l'hôpital, ils m'ont dit : " Mais madame, faudrait qu'il aille dans un endroit où il est plus en sécurité. Chez vous, ça fonctionne plus ", c'est comme ça qu'il a été placé ». Dans le cas de madame Roy, celle-ci indique : « On a pris une personne [à domicile] [...] qui venait 5 jours/semaine de 7 h le matin jusqu'à 4-5 h. [...] Elle nous a dit qu'il fallait y réfléchir parce qu'elle, elle ne pouvait pas assurer 7 jours sur 7, puis qu'elle craignait pour sa sécurité ».

Bref, derrière l'institutionnalisation du conjoint, se cache un processus complexe et parfois déchirant pour les conjointes proches aidantes. Les circonstances menant à l'entrée en institution du partenaire de vie constituent une expérience unique à chaque proche aidante qui peut s'avérer éprouvante et créer une multitude de réponses émotionnelles comme l'ont montré les extraits présentés ci-haut.

4.4 Le deuil blanc des conjointes proches aidantes : Pertes et deuils vécus à travers le processus d'institutionnalisation

L'institutionnalisation du partenaire de vie peut amplifier et faire survenir de nombreux deuils et pertes chez les conjointes proches aidantes. À cet effet, madame Dagenais dévoile que l'institutionnalisation de son conjoint a été pour elle « un moment terrible de deuil » au travers duquel elle s'est « perdue [elle]-même ». Madame Lamarche déclare aussi qu'elle était en deuil à la suite du départ du domicile de son partenaire de vie. Le deuil blanc vécu par ces dernières sera exploré ci-dessous et classé sous cinq catégories, soit : le deuil de la normalité, le deuil du rôle, le deuil de la prédictibilité, le deuil de la relation ainsi que la perte de sens (Poletti et Dobbs, 2003).

4.4.1 Le deuil de la normalité

Tout d'abord, plusieurs pertes énumérées par les participantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie se rapportent au deuil de la normalité. Ce deuil réfère aux changements apportés à la vie normale des proches aidantes. L'une des pertes pouvant être catégorisées comme faisant partie du deuil de la normalité des conjointes proches aidantes est le deuil de la présence à domicile. Cette perte se détaille en trois catégories différentes selon les témoignages des conjointes proches aidantes rencontrées : le deuil de la présence du conjoint, le deuil de la présence des enfants ainsi que le deuil de la présence des auxiliaires de soins. De plus, la perte de la vie conjugale d'avant est aussi un enjeu considéré comme faisant partie intégrante du deuil de la normalité vécu par les conjointes proches aidantes.

4.4.1.1 Le deuil de la présence à domicile

Le deuil de la présence du conjoint à domicile, auquel les conjointes proches aidantes doivent faire face au moment de l'entrée du partenaire en institution, est l'une des plus évoquées et des plus importantes chez les participantes. Madame Guérin explique, à cet effet, que le plus difficile pour elle a été la solitude : de se retrouver seule à domicile alors qu'elle n'avait jamais vécu seule auparavant.

C'est une grande solitude, se retrouver toute seule du jour au lendemain pis je pense que c'est là, les fois où j'y pensais, c'est là qu'on se dit : « Bin j'aurais pas dû l'envoyer, j'aurais dû le garder encore un peu », c'est dans ce temps-là qu'on pense à des choses comme ça. Fait que je m'organisais pour ne pas avoir le temps d'y penser. (Madame Guérin)

Concernant le deuil de la présence du conjoint à domicile, madame Lamarche explique aussi que la décision d'institutionnaliser son conjoint a été très difficile à prendre puisque celle-ci signifiait qu'elle devait, du même coup, renoncer à le voir mourir auprès d'elle, à la maison.

Prendre la décision de l'hébergement : ça, ç'a été très, très, très dur. Parce que j'ai dû renoncer à le voir mourir à la maison aussi han. Je pense que je m'étais accrochée à une espèce de scénario idyllique, d'une mort douce dans mes bras, etc. Ce n'est pas de même que ça se passe. (Madame Lamarche)

Madame Dagenais, quant à elle, nomme l'une des pertes qu'elle a vécues lors du départ de son conjoint du domicile familial comme un sentiment de veuvage. En effet, pour madame Dagenais, toute l'ampleur de sa solitude prenait forme lorsqu'elle rentrait à la maison et qu'elle se retrouvait seule.

Je revenais à la maison, [...] tout est fermé, y'a plus de lumière, (Nom de leur enfant) n'est pas là et là je rentre chez moi et je me sens veuve. Mais je viens de passer six heures avec (Nom du conjoint). Et là ça fait un *clash*. [...] Je l'ai vécu vraiment : « Là je suis une veuve », je revenais [du CHSLD], j'étais une veuve dans ma maison. (Madame Dagenais)

Madame Lamarche explique que, pour sa part, la solitude entraînée par le départ de son conjoint du domicile a été renforcée par le vide laissé par les auxiliaires de soins qui venaient à domicile ainsi que les enfants qui venaient visiter leur père. Elle décrit avoir vécu « un grand sentiment d'abandon » au moment de l'hébergement.

Pendant sept ans chez nous, ç'a été extrêmement animé. J'avais beaucoup de monde dans la maison, il y en avait une [auxiliaire de soins] qui disait : « Ici c'est une gare », quand il y en avait une qui partait à 4 h, il y avait quelqu'un qui arrivait à 4 h. Et le matin la porte s'ouvrait — tous mes auxiliaires avaient la clé — j'étais encore au lit pis la porte s'ouvrait t'sais. Pis on se parlait, c'était devenu mes amis. (Madame Lamarche)

Y'avait beaucoup de monde et du fait que (Nom du conjoint) était malade, les enfants arrivaient n'importe quand, ils venaient voir leur père, euh... c'était très, très vivant dans la maison. Et puis tout à coup du jour au lendemain, il n'y a plus personne. Personne. Alors... c'est l'abandon. (Madame Lamarche)

4.4.1.2 Le deuil de la vie conjugale d'avant

Le deuil de la vie conjugale d'avant réfère aux habitudes de vie qui prennent soudainement fin en raison de la maladie et, dans le cas de notre étude, de l'institutionnalisation du conjoint. À cet effet, madame Guérin raconte que l'entrée en institution de son conjoint a nécessité qu'elle vive des deuils concernant

leur vie conjugale d'avant. Par exemple, elle a dû changer une habitude qu'ils entretenaient depuis de très nombreuses années, soit celle de passer leurs étés à l'extérieur de la ville.

[...] Et on a toujours passé tous nos étés à (Nom d'une région) depuis les années 70. Mais là, lui étant en institution, bin cette année j'ai passé l'été à Montréal. [...] J'ai trouvé ça dur, je me dis : « Ah non, l'an prochain j'aimerais ça passer plus de temps », je verrai l'an prochain comment ça se passera. Mais lui il aurait voulu que je l'amène, mais... je ne me voyais pas lui faire faire un voyage de cinq heures en auto [...] (Madame Guérin)

4.4.2 Le deuil de la relation d'avant

Les TNC majeurs entraînent des changements dans la relation entre les proches aidantes et leur partenaire. Les centres d'hébergement s'avèrent les théâtres d'un grand nombre de ces changements. Le deuil de la relation qui existait avant fait, entre autres, référence à la perte de la réciprocité et de la complicité entre les proches aidantes et leur conjoint en raison de la dégradation des capacités cognitives de ce dernier.

Le témoignage empreint d'honnêteté de madame Dagenais permet d'entrevoir tous les changements et bouleversements auxquels elle a été confrontée à travers l'institutionnalisation de son partenaire. Ceux-ci ont inéluctablement perturbé la vie qu'elle menait jusqu'à l'entrée en institution de son conjoint et l'ont amenée à vivre plusieurs deuils en lien avec la modification de sa « normalité ». Or, certaines pertes touchent aussi au deuil de la relation qu'elle partageait avec son conjoint, par exemple le fait de ne plus pouvoir discuter avec lui et que celui-ci ne retourne plus ses regards tendres : « Eille, mais on vit tellement de deuils là-bas ! Il peut plus parler, il peut plus marcher, il peut plus avaler, il peut plus me regarder... ouf... c'est fort ! Et personne n'est comme délicat avec ça. C'est comme très étonnant. Très étonnant ».

De plus, l'institutionnalisation fait en sorte que certains aspects résiduels de la relation (tels que les moments seule à seul et les démonstrations physiques d'affection et d'amour) sont difficiles à maintenir pour les conjointes proches aidantes. À ce sujet, des proches aidantes expliquent que les centres d'hébergement n'ont pas le souci de promouvoir la proximité et l'intimité entre les résident·e·s et leurs proches aidant·e·s.

Il n'y a pas beaucoup d'intimité. [...] Justement, la présence physique est hyper importante. Se toucher, s'embrasser, s'étreindre. [...] C'est que ce n'est pas prévu, hein, ce n'est pas prévu. Alors les appartements ou les petites chambres ne sont pas faites... [...] il n'y avait pas de canapé où on pouvait s'asseoir ensemble, on ne pouvait pas non plus se coucher dans le lit, bon, puis la porte toujours ouverte, on fermait un petit peu la porte, mais euh... c'est ça. (Madame Roy)

4.4.3 Le deuil du rôle

Le deuil du rôle, qui réfère à la modification des fonctions des conjointes au sein de leur couple à la suite de l'institutionnalisation de leur partenaire de vie, a été mentionné par madame Guérin sous la forme de la perte d'un coéquipier pour partager les tâches domestiques.

En effet, en plus de vivre une grande solitude et de devoir faire le deuil d'habitudes de vie partagées avec son conjoint, le départ de son conjoint de la maison a contraint madame Guérin à prendre en charge des aspects de la vie domestique qu'elle n'avait jamais eu à s'occuper avant. L'institutionnalisation de son conjoint a apporté des changements majeurs au rôle de madame Guérin au sein de son couple en augmentant sa charge de travail reliée à l'entretien de leurs propriétés et, par le fait même, ses fardeaux objectif et subjectif.

C'est de prendre toutes les responsabilités aussi, d'être responsable de tout ! Là, bon, dans la maison j'ai pleins de choses, des lumières qui allument plus là... bon moi je ne me suis jamais occupée de ça, ces affaires-là, c'était sa job à lui. Y'a pleins de choses comme ça qui... bon, lui il est plus là pour le faire. [...] Faut que je le fasse maintenant ou si je donne des contrats, il faut que j'y voie, alors que je ne voyais pas à ça, ces choses-là avant. (Madame Guérin)

4.4.4 Le deuil de la prédictibilité

Le deuil de la prédictibilité est intrinsèquement lié à la nature imprévisible des troubles neurocognitifs majeurs. L'expérience des proches aidantes, à l'image du caractère imprédictible de ce type de maladie, peut entraîner un sentiment de perte de contrôle chez ces dernières. Le deuil de la prédictibilité réfère aussi à l'avenir incertain du conjoint malade et, par la même occasion, de la proche aidante. Certaines conjointes proches aidantes (2/5) avec lesquelles nous nous sommes entretenus ont souligné des pertes de cette nature en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie.

4.4.4.1 Perte de contrôle sur les soins offerts au conjoint

Pour madame Dagenais et madame Lamarche, l'institutionnalisation de leur conjoint a engendré une perte de contrôle quant aux soins offerts ainsi qu'à leur qualité. Cette perte de contrôle se décline de trois façons, soit : la peur de la « machine médicale », la perte du « fil de l'histoire » du conjoint et le deuil d'un soin bien fait.

Madame Lamarche explique qu'elle craignait que la « machine médicale » s'empare de son conjoint en lui administrant des soins qu'elle n'avait pas approuvés. Cette perspective était source d'inquiétudes pour madame Lamarche puisqu'elle sentait qu'elle n'était plus en contrôle des choix médicaux faits pour son conjoint.

Alors quand il était malade, j'étais inquiète. J'étais inquiète surtout parce que j'avais le sentiment que la machine médicale allait s'emparer de lui. Moi j'avais fait des choix : je ne voulais plus d'antibiotiques pour mon mari. Mon critère et mon seul critère c'était de soulager la douleur. [...] Mais quand on est en institution, quand on est en CHSLD, c'est une autre paire de manches. Tu vois... le CHSLD c'est une machine qui a ses règles et ses protocoles. Moi j'avais mon protocole. Mais dans le milieu, ce n'est pas de même que ça se vit ! Alors là quand la médecin de garde est rentrée dans la chambre, elle m'a vu l'air comme ça, mais j'ai dit : « Écoutez, c'est pas là qu'on en était là, c'est pas ça que je veux moi », elle dit : « bin si vous voulez, on peut arrêter ». Mais arrêter un traitement, c'est bien pire que de ne pas le commencer. Tu vois comment la machine médicale peut s'emparer d'un patient en dehors des choix que je savais être le plus proche de la volonté de (Nom du conjoint) [...] (Madame Lamarche)

Madame Dagenais met de l'avant le sentiment de perdre le « fil de l'histoire » de son conjoint ainsi que la perte de contrôle sur la qualité des soins administrés. En effet, le centre d'hébergement ne l'informait pas de tout ce qui se passait au sein de ses murs et, après avoir pris soin de son conjoint pendant plus de dix ans à domicile, elle n'était soudainement plus responsable de tout ce qui touchait aux soins nécessaires à la santé et au bien-être de celui-ci.

Il y a cette perte-là : que je sens que personne n'a le fil de l'histoire de (Nom du conjoint) [...] Parce que quand il était à la maison, le docteur, l'ergo, le je-sais-pas-qui, moi je suis au courant de tout, j'ai tout ramassé ça et c'est moi qui *deal* avec tout ça. [...] Ce n'est pas un truc voulu, non, non, ce n'est pas complotiste, mais le fonctionnement [du CHSLD] fait comme que je me sens dépossédée de ça. (Madame Dagenais)

Madame Dagenais explique : « Donc c'est ça, il est plus à la maison et il se passe des choses... C'est le deuil d'un soin bien fait. Mais évidemment, il [le soin] ne peut pas être fait comme moi je le ferais pis ce n'est même pas ça que je leur demandais... ».

4.4.4.2 Un avenir incertain

Madame Guérin mentionne, quant à elle, la difficulté de se projeter dans l'avenir en raison de l'imprévisibilité de la maladie de son conjoint et de sa situation. Elle fait face à l'ambiguïté en affrontant

les situations au fur et à mesure qu'elles se présentent : « Je ne le sais pas comment ça va finir. Bon, ça va finir un jour, il va mourir pis moi je vais vieillir, mais je ne le sais pas. Je prends ça au jour le jour puis les situations quand elles se présentent. [...] Mais après, je ne le sais pas. Je suis dans l'inconnu ».

4.4.5 La perte de sens

L'institutionnalisation du partenaire de vie est un changement majeur qui peut entraîner une perte de sens, possiblement temporaire ou passagère, chez les conjointes proches aidantes. Madame Lamarche touche à cet aspect de son expérience en lien avec l'entrée en institution de son conjoint en expliquant qu'elle ressentait parfois que la situation était dépourvue de sens. Elle ajoute qu'elle a fini par intégrer la situation, mais qu'elle ne l'a jamais acceptée : « Il y a des jours où je sortais de là [le CHSLD] avec un sentiment de non-sens profond : ça veut dire quoi vivre ça ? C'est quoi la vie, c'est quoi vivre dans cet état-là ? Ça n'a pas de bon sens. Et puis un moment donné bin on intègre. Je ne l'ai jamais accepté, mais je l'ai intégré ».

En somme, il est possible de voir que l'entrée en institution a fait émerger plusieurs deuils et pertes chez la majorité des conjointes que nous avons interrogées. Madame Guérin résume son expérience en lien avec l'institutionnalisation de son conjoint de cette manière : « Avoir quelqu'un qui part en institution là, c'est un gros deuil. Pis c'est le deuil de la personne. Il est pas mort, mais c'est un peu comme... il est plus là ! Pis c'est le changement de ta vie aussi ».

Cependant, sur les cinq participantes, une seule déclare ne pas avoir vécu de perte importante lors de l'entrée en résidence de son conjoint. Madame Roy explique que le fait qu'elle ait continué à penser à son conjoint quotidiennement même s'ils n'étaient pas ensemble, qu'elle prévoyait des petites attentions à lui offrir lors de ses visites et qu'elle ait préservé des habitudes qu'ils aimaient partager préalablement à l'hébergement lui a permis de se sentir près de son conjoint et de continuer à entrer en relation avec ce dernier malgré le changement de milieu de vie. Cela lui a également permis de conserver son rôle d'amoureuse ainsi qu'une certaine normalité tout en continuant d'investir sa relation conjugale dans les limites permises par la situation.

J'ai quand même toujours eu le sentiment que j'étais en contact avec lui, il m'attendait, j'allais le voir, je lui apportais ce qu'il aimait [...] et il était vraiment très très content, donc moi, même s'il était en établissement, j'ai toujours eu l'impression d'être très proche de lui parce que pendant la semaine je pensais à ce dont il avait besoin, si je pouvais y aller. Il était là quand même, hein. (Madame Roy)

4.5 Les facteurs facilitants en lien avec l'expérience des conjointes proches aidantes

Quels sont les facteurs qui ont facilité l'expérience des proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur conjoint ? Les éléments mentionnés par les participantes peuvent être classés en cinq catégories : le soutien social, le soutien professionnel et institutionnel, les facteurs personnels, l'attribution de sens à l'expérience de proche aidante en institution ainsi que la nature de la relation avec le conjoint. Tous ses éléments seront présentés ci-dessous.

4.5.1 Le soutien social

Plusieurs formes de soutien social ont été nommées par les conjointes proches aidantes. De son côté, madame Dagenais explique qu'elle a appris à connaître les résident·e·s ainsi que les employé·e·s du CH de son conjoint. Elle désigne toutes les relations qu'elle a créées durant le parcours d'institutionnalisation de son conjoint comme un besoin de « créer du lien » avec les gens autour d'elle : « Moi, je me suis aperçue qu'une des choses de ma vie, t'sais qu'est-ce qui nous fait bouger ? Moi c'est vraiment créer des liens. C'est créer des liens avec (Nom du conjoint) qui est plus capable de créer des liens. C'est tout le temps dans créer des liens. Véritables, je parle ».

Elle estime que ces liens ont été très aidants pour adoucir son expérience ou, du moins, l'accompagner au sein du centre d'hébergement de son conjoint : « Je trouve que quand y'a du lien, ça aide. Ça, ça m'a aidé. Les autres personnes âgées de l'étage, ça m'a aidé, ça m'a facilité. Le gars qui faisait la musique aussi parce qu'il était vraiment *smat* [...] ».

Concernant le soutien offert aux proches aidantes par leur entourage, madame Roy dit avoir pu compter sur l'aide des enfants de son conjoint pour différents aspects de l'institutionnalisation. En effet, ils ont effectué les démarches initiales afin de trouver une première RPA et, par la suite, des démarches pour transférer leur père dans un meilleur établissement lorsque des signes de maltraitance ont été observés. À l'exception des moments où des mesures relatives à la COVID-19 réduisaient les possibilités de visite, les deux enfants allaient souvent voir leur père à la résidence. Ils se sont aussi relayés, avec madame Roy, pour assurer une présence quasi quotidienne auprès de leur père. En somme, madame Roy explique qu'ils s'occupaient des aspects financiers, logistiques et organisationnels tandis que son rôle premier auprès de son conjoint était d'être son amoureuse. Les enfants de madame Roy ont aussi été très présents auprès de leur mère pour s'assurer qu'elle aille bien.

Moi j'ai deux enfants. [...] Et ils adoraient (prénom du conjoint), (prénom du conjoint) les adorait aussi là. Et puis, bin c'est ça, ils ont été près de moi quand (prénom du conjoint) a commencé à être malade. Non, ils étaient très proches de moi, aussi soucieux de voir à ce que tout se passe bien, s'ils pouvaient faire quelque chose. Mais comme les deux enfants de (prénom du conjoint) s'en occupaient très bien, ils n'avaient pas grand-chose à faire d'autre que d'aller le voir, puis le saluer, faire un petit bonjour, puis lui apporter du chocolat... (Madame Roy)

Madame Lamarche et madame Guérin considèrent aussi leurs enfants comme sources de soutien. Madame Bélanger exprime, pour sa part, qu'elle peut parler de sa situation à ses amis. Cependant, comme ils ne le vivent pas, ils ne peuvent pas comprendre toutes les nuances et implications de son rôle auprès de son conjoint : « Une chance que j'ai mes amis, mais je pense que ça me prend plus que ça... parce que les amis, oui tu peux en parler un peu, mais il n'y a pas grand monde vraiment qui comprend, je trouve ».

En outre, madame Dagenais et madame Guérin se sont tournées vers des groupes d'activités pour y trouver du soutien, du réconfort et un esprit de communauté. Madame Guérin explique : « En fait, mon groupe de soutien ç'a été mon groupe d'activité physique. J'étais pas toute seule parce que j'avais eux pis... t'sais je l'ai fait moi-même mon groupe de soutien ». Madame Dagenais s'est également exprimée à ce sujet :

Donc moi j'ai trouvé un groupe et c'est un engagement d'un an, c'est très sérieux là, ce n'est pas pour se relaxer, c'est vraiment très introspectif et il y a un bâton de parole, il y a un cercle de parole. Donc j'ai vraiment trouvé là, un cercle... mais je ne pouvais pas déblatérer comme je fais maintenant. (Madame Dagenais)

Pour madame Lamarche, c'est aussi la rencontre d'un nouveau compagnon qui l'a beaucoup aidée. En effet, celui-ci vivait une situation très semblable à la sienne. Cela a donc permis à madame Lamarche de trouver du réconfort, de l'écoute et du soutien auprès d'une personne qui comprenait ce qu'elle pouvait vivre en lien avec l'institutionnalisation de son conjoint.

4.5.2 Le soutien professionnel et institutionnel

4.5.2.1 La qualité du personnel des centres d'hébergement

Certaines proches aidantes ont mentionné la qualité du personnel des centres d'hébergement comme facteur aidant à travers leur expérience. Madame Roy décrit son expérience à la deuxième résidence de son conjoint de manière très positive : « Cet endroit-là était... vraiment là, si on décernait des médailles

d'or là, aux maisons d'hébergement, là c'était 3 médailles d'or : la qualité du personnel, les soins, l'attention, la politesse, la gentillesse. C'était magnifique. C'était magnifique ».

Cet extrait permet de s'apercevoir que l'expérience agréable de madame Roy a été intrinsèquement liée à la qualité du personnel et des soins offerts à son conjoint ainsi qu'à son sentiment d'être considérée par ce personnel. Tout comme madame Roy, les autres participantes ont aussi exprimé que certains membres du personnel se sont révélés des facteurs aidants et des alliés à travers l'institutionnalisation de leur partenaire. Elles ont précisé qu'elles ressentaient un sentiment de confiance et de sécurité envers certains membres du personnel. À ce sujet, madame Bélanger explique : « Au CHSLD, je sais que les préposées sont soit dans la salle à manger avec les patients ou dans les chambres, [...] si tu as besoin d'elles, sont pas loin. Et elles parlent aux patients, elles connaissent les patients. [...] Et ça, oui, ça, c'est rassurant ». Madame Dagenais mentionne : « Mais quand (Nom de la préposée) était là ou l'autre [...] était là, ah ! ah ! C'est comme si je marchais dans le corridor pis j'étais légère ». Madame Lamarche, quant à elle, précise : « Quand j'arrivais au (Étage de la chambre de son conjoint), je regardais qui était là et si mes soignants préférés étaient là, j'étais tranquille ». Finalement, madame Guérin exprime également : « Oui ! Qu'il y ait quelqu'un... je sais si je demande quelque chose à (Nom de la préposée) — à moins que ce soit complètement impossible — elle va le faire ».

Madame Dagenais raconte que l'amour qu'elle portait envers son conjoint était perçu par certains membres du personnel et qu'ils lui faisaient sentir qu'elle était appréciée : « Ils m'ont dit aussi : " Quand on rentre dans la chambre, il y a tellement d'amour ! " et je voyais que ça les influençait. Pas toutes ! ».

Madame Lamarche exprime, pour sa part, qu'elle était reconnaissante de la sensibilité du personnel envers sa situation. Elle dit avoir beaucoup de reconnaissance envers le fait que certains employés prenaient soin, non seulement, de son conjoint, mais aussi d'elle. Elle partage qu'ils s'assuraient qu'elle soit bien et étaient à l'écoute de ses besoins lorsqu'elle venait visiter son partenaire : ce qui a beaucoup facilité la transition en CHSLD. Madame Lamarche va jusqu'à désigner les membres du personnel du centre d'hébergement de son conjoint comme sa « famille de (Nom du CHSLD) » pour signifier à quel point ils ont été importants pour elle à travers les nombreuses années pendant lesquelles son conjoint y a été hébergé.

Je suis à la fois reconnaissante et en admiration devant le dévouement de certaines personnes, leur sensibilité [...] J'ai été tellement remplie de gratitude et de reconnaissance envers tout ce monde-là qui prenait soin de lui et qui prenait soin de moi aussi dans des conditions que je trouvais effrayantes, il était dans une chambre à quatre. Ça, ces expériences-là, tu ne les

oublies pas han, on ne les oublie pas, ça reste gravé à l'intérieur de toi. Alors il y a du monde comme ça dans les CHSLD. Il y en a beaucoup ! (Madame Lamarche)

4.5.2.2 L'environnement autour du centre d'hébergement

L'environnement extérieur du CHSLD de son conjoint a joué un rôle positif dans l'expérience de madame Dagenais. En effet, celle-ci évoque que la beauté de la nature entourant le centre d'hébergement de son conjoint lui offrait, entre autres, du réconfort et de l'intimité.

Moi je dirais que le lieu — qu'il soit beau — avec une rivière, avec des arbres, ça a vraiment aidé parce que j'arrivais pis la première chose que je faisais c'est que je mettais (Nom du conjoint) en chaise roulante et on sortait. Et du coup là je sentais que j'avais plus d'intimité et je chantais et on regardait et moi j'en profitais ! [...] Ça, ça a vraiment aidé à pouvoir créer des bulles et de la beauté parce que là, la nature... on était vraiment privilégiés et de sentir comme des choses plus vastes que l'humain [...] (Madame Dagenais)

4.5.2.3 Le recours à une auxiliaire de soins privée au CHSLD du conjoint

Madame Lamarche révèle avoir continué à payer les services d'une auxiliaire privée qui prenait soin de son conjoint même lorsque celui-ci était en CHSLD. Cela lui a permis d'obtenir une paix d'esprit lorsqu'elle n'était pas au CHSLD puisqu'elle savait qu'une personne de confiance, qu'elle avait elle-même choisie et qui connaissait bien son conjoint, veillait sur ce dernier.

4.5.2.4 Les organismes spécialisés en trouble neurocognitifs et œuvrant auprès des proches aidant-e-s

Madame Dagenais et madame Roy ont, toutes deux, reçu le soutien d'un organisme offrant du soutien aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif ainsi qu'à leurs proches. Pour sa part, madame Roy a initialement obtenu de l'accompagnement grâce à un organisme qui l'a ensuite redirigée, à sa demande, vers plusieurs autres ressources lorsque son conjoint a été institutionnalisé. Lorsque nous avons demandé à madame Roy si son parcours de proche aidance aurait été différent sans aide, celle-ci nous a répondu : « Oui. Je m'en serais sortie, mais... comment ? Parce que... comment on en sort ? Là, ce sont des professionnels, des personnes qui sont habituées de voir des gens qui ont les mêmes problèmes que les miens, ils connaissent ça ».

4.5.2.5 Les professionnel-le-s en relation d'aide et autres

Plusieurs aidantes ont eu recours à de l'aide professionnelle extérieure au centre d'hébergement de leur conjoint afin de les aider à naviguer à travers les eaux mouvementées de l'institutionnalisation. Madame Bélanger a contacté une professionnelle de la relation d'aide au moment où elle devait choisir un CHSLD pour son conjoint. La travailleuse sociale l'a aidée à y voir plus clair et à se sentir plus outillée pour prendre une décision.

Ça, c'est vraiment très, très difficile. Ça, c'était vraiment quelque chose. Et puis là, je me suis dit : « Qui j'appelle ? Qui j'appelle ? ». Finalement, j'ai appelé mon ancienne travailleuse sociale, qui elle est dans le système encore. [...] Elle est très franche. Elle est très honnête. [...] Elle n'a pas peur de dire les choses telles qu'elles le sont. [...] Elle m'a aidé à... voir un peu plus clair. (Madame Bélanger)

De son côté, madame Dagenais a opté pour les services d'une psychothérapeute. Elle dit qu'elle était « prête à plonger » et qu'elle a donc accepté tous les outils qui lui étaient offerts ainsi que « toutes les possibilités pour parler, parler, parler, parler, parler ».

Madame Lamarche explique aussi être allée chercher des services en psychothérapie à plusieurs reprises dans son parcours de proche aidance, dont au moment de prendre une décision quant à l'institutionnalisation de son conjoint. Tout comme madame Dagenais, madame Lamarche dit qu'il a été important pour elle de ne pas tenter de fuir ce qu'elle vivait et ressentait.

Alors je dirais que... il y a des choses... dont on ne peut pas faire l'économie, ça fait partie de ce passage-là, il faut le vivre et, je te dirais, il faut rentrer dedans. Et c'est peut-être ce qui m'a permis de mieux intégrer cette expérience-là. C'est-à-dire de ne pas essayer de rester au-dessus, mais de vivre intensément autant le désespoir que l'espoir de vivre un jour un peu normalement avec cette situation-là. (Madame Lamarche)

Madame Guérin, quant à elle, nous dit avoir demandé l'aide d'un professionnel que son conjoint estimait beaucoup et avoir été accompagnée par la travailleuse sociale du CLSC lors de la journée d'admission de ce dernier en CHSLD. Ces deux personnes ont été aidantes pour madame Guérin puisque son conjoint était réfractaire à la perspective de quitter le domicile. Cependant, madame Guérin dit n'avoir besoin d'aucune autre aide, excepté de l'aide technique en ce qui a trait à l'entretien de la maison.

4.5.3 Les facteurs personnels

Nous avons aussi exploré les facteurs aidants relevant des caractéristiques propres à chaque participante puisque nous trouvons primordial de souligner les forces et les qualités qu'elles ont mobilisées pour accomplir leur rôle d'aidante à travers le processus d'institutionnalisation de leur partenaire de vie. Les discours de chacune des proches aidantes rencontrées sont empreints de résilience et de persévérance.

Tout d'abord, madame Roy fait référence aux notions de privilège et d'instruction puisqu'elle est d'avis que ce n'est pas tout le monde qui sait où et comment chercher de l'aide. Elle mentionne que c'est un apprentissage et une compétence qu'elle a eu la chance de développer grâce à son éducation et qu'elle a donc pu mettre à profit lorsqu'elle a eu besoin d'accompagnement. Elle explique que son sens des responsabilités et sa persévérance jumelés au fait qu'elle savait ce que c'était que d'avoir besoin d'aide, de demander de l'aide et de recevoir de l'aide l'ont beaucoup aidée à obtenir du soutien.

Quand on n'a pas vraiment beaucoup d'éducation, on ne sait pas qu'on peut trouver de l'aide, pis on ne sait pas où chercher, on ne sait pas comment chercher, on ne sait pas quoi chercher. Mais quand on est plus instruit, qu'on est allé à l'école longtemps [...] on a une meilleure compréhension de ces phénomènes-là et on est plus à même d'aller chercher l'aide. Parce que l'aide, mes enfants me le disent : « Maman c'est toi. C'est toi qui as tout fait ». Je suis allée chercher l'aide. (Madame Roy)

Madame Bélanger, pour sa part, met de l'avant son indépendance et son histoire de vie qui lui permettent d'avoir une certaine distance et, ainsi, d'être capable d'accepter la maladie de son conjoint et de l'aider.

Probablement à cause de l'histoire de mes parents. Quand j'avais 26 ans, c'était vraiment dur mes parents... parce que les deux étaient vraiment des... surtout ma mère là, une grosse maladie difficile... euh j'ai passé à travers ça t'sais. Je pense que ça m'amène un détachement, je suis présente auprès de mon mari, mais je suis aussi très détachée. Je suis triste pis je suis vraiment en calvaire souvent à cause du système [de santé], mais je suis capable d'être très détachée. (Madame Bélanger)

Madame Guérin exprime qu'elle est « de celles qui vont chercher la solution plutôt que [de] dire : " Ah c'est dont pas drôle " ». Elle pense donc que cette tendance à chercher le positif et à résoudre les problèmes l'aide à surmonter les moments difficiles. Madame Guérin nous explique aussi l'influence de son histoire de vie dans la force de caractère dont elle fait preuve aujourd'hui.

C'est parce que moi... j'ai déjà... mon premier mari qui est décédé. J'avais 30 ans, mes enfants étaient bébés. Ça a été... un moment très difficile, j'ai mis beaucoup de temps à me relever de

ça. Mais je pense que ça, que j'ai été obligée de me dire : « Il faut faire quelque chose, il faut faire ceci, cela » ça m'a aidé à passer au travers maintenant. (Madame Guérin)

À l'image de madame Guérin, madame Dagenais choisissait de se concentrer sur le positif : « Même celles [les préposées] qui étaient couci-couça, j'acceptais dans ma tête que (Nom du conjoint) était quand même lavé, changé, nourri — peut-être pas autant — et buvait, la pièce était propre. J'acceptais le positif de ce qu'il avait ». Elle dit avoir fait preuve d'ouverture et de compréhension envers le CHSLD de son conjoint. De plus, madame Dagenais nomme, comme facteur aidant dans son parcours, sa gratitude envers le système de santé permettant à son conjoint de recevoir des soins.

Un moment donné je disais aux gens : « Je remercie d'habiter au Canada » parce que moi je ne pouvais pas garder (Nom du conjoint), il y aurait eu problèmes pour (Nom de leur enfant), il y aurait eu problèmes pour moi et problèmes pour (Nom du conjoint). Ce qui veut dire que je suis redevable au Canada qu'il y ait des CHSLD malgré tout. Ce qui fait que je vais être... avec de la gratitude pour ce qu'il y a et pour ce qu'il n'y a pas, j'essaye, moi, de pallier. (Madame Dagenais)

Madame Dagenais explique aussi qu'elle a fait un grand travail d'introspection en explorant son vécu, ses blessures passées, etc. Elle est allée à la rencontre de sa douleur et de sa souffrance. À cet effet, sa pratique spirituelle l'a beaucoup aidée à accomplir ce travail et à accueillir son expérience.

C'est ça mon travail que je fais avec ma méditation et le Qi gong, c'est accueillir. Accueillir tout ce qui arrive : la tristesse, le cou *jammé*, la préposée savonnette, etc. [...] Et même accueillir des choses qui sont très *rough* à accueillir. Ça ne veut pas dire qu'on ne fait rien, mais on s'arrête, on les ressent, on les écrit. (Madame Dagenais)

Madame Dagenais raconte que tous ces efforts ont eu l'effet de transformer son rôle de proche aidante en identité de « proche aimante » : « Il y a une rencontre profonde avec soi à faire pour être un proche aimant. C'est pour ça que je te dis : ce n'est pas juste aimer son proche. [...] Ce n'est pas juste que je médite pis que je deviens un proche aimant non plus. C'est d'accepter d'aller dans le désert, tu sais ».

Elle ajoute que de fabriquer son récit et de créer à partir de son expérience l'a aidée à organiser et à faire évoluer sa pensée.

C'est fabriquer son récit, ça peut être avec l'art-thérapie, avec... moi je fais une façon d'écrire qui s'appelle le kasàlà, des collages... il y a toutes sortes de façons pour ne pas être *stuckée* toujours : « Ah c'est difficile, je perds mon mari... », mais il faut le dire aussi, mais juste le construire, le façonner [...] (Madame Dagenais)

4.5.4 L'attribution de sens à l'expérience de proche aidance en institution

Un autre aspect que madame Lamarche désigne comme aidant dans son parcours a été de s'impliquer au sein du comité des usagers. Cette implication lui a permis de donner un sens à son expérience de proche aidante auprès de son conjoint institutionnalisé : elle s'est sentie utile et estime qu'elle a pu développer une nouvelle compétence.

On a eu beaucoup de plaisir avec le comité des usagers. On a fait pas mal de choses [...]. Ça, ça m'a aidé beaucoup à intégrer cette condition de vie qui est incontournable, mais qui avait un certain sens, pour moi là, à partir du moment où ma présence auprès de mon conjoint me donnait une nouvelle compétence. Je développais une compétence. [...] Il y a des choses qui ont changé à cause de ce qu'on a fait au comité des usagers. On a accompagné aussi d'autres proches aidants, on a commencé à faire des rencontres pour les proches aidants, t'sais, parce qu'on était là. Fait que ça, ça été important. (Madame Lamarche)

C'est une question de se donner une autre motivation à fréquenter ce milieu-là que juste de faire son devoir ou de dire : « Bon je vais aller regarder dormir mon mari » parce qu'à un moment il dormait presque tout le temps fait que [...] des fois je me demandais qu'est-ce que je faisais là, mais j'étais là quand même, ça j'y tenais. (Madame Lamarche)

En lien avec le comité des usagers, madame Lamarche explique que son conjoint l'accompagnait lors des rencontres, ce qui lui permettait d'inclure ce dernier dans ses activités et de rendre la vie en CHSLD plus vivante. Madame Dagenais a aussi parlé de l'aspect aidant d'ajouter de la vie dans un environnement autrement assez triste.

Je l'amenais avec moi, je l'installais dans le local pis là, il nous regardait. Bin coudonc ! Ça y faisait quelque chose à faire. [...] Moi je trouvais ça formidable. Il était vivant, il regardait une personne, pis il regardait l'autre personne, pis on parlait, pis il assistait à ça : c'était formidable. Alors c'était... en fait c'était de rendre la vie vivante, han. Parce qu'autrement c'est une vie éteinte en CHSLD. (Madame Lamarche)

Je souriais à l'autre madame pis on faisait ça ou je prenais la main d'un monsieur pis je dansais avec lui comme ça. Ça, ça m'a facilité. À vrai dire, c'est tout ce qui facilite le lien et la vie parce que c'est tellement un lieu de mort et d'objets — parce que les gens les traitent comme des objets — que tout ce qui pouvait surgir de vie, ça aidait. (Madame Dagenais)

Madame Lamarche met aussi de l'avant le fait qu'elle a utilisé son expérience en lien avec l'institutionnalisation de son conjoint comme véhicule pour mener des luttes qui lui tenaient à cœur.

Quand je suis rentrée au CHSLD, j'ai dit : « Si je viens ici, là, ça va être pour faire une différence quelque part », bin là j'avais mon mandat, t'sais, j'avais mon os à gruger. Alors ça m'aidait

beaucoup de m'impliquer dans le milieu pour que quelque chose change et que quelque chose soit amélioré après que nous on soit passé là. (Madame Lamarche)

Madame Guérin nous exprime, quant à elle, son désir de s'impliquer et de faire appel à ses compétences pour ajouter quelque chose de positif dans le milieu de vie de son conjoint : elle souhaite donner, bénévolement, des cours d'activité physique aux résident·e·s du centre d'hébergement dans l'espoir de les divertir.

Je trouve que la vie est plate en CHSLD. Assez que j'ai demandé à rencontrer le gars du service des loisirs, la semaine prochaine je vais aller le voir, pis je vais leur proposer des cours pour essayer de faire une activité parce que je trouve, justement, que ça prend des activités à ces gens-là ! (Madame Guérin)

4.5.5 La nature de la relation avec le conjoint

La nature de la relation entre l'aidante et l'aidé influence indubitablement l'expérience de proche aidance. Par exemple, madame Bélanger explique que son conjoint et elle ont toujours cultivé leur indépendance au sein de leur relation. Celle-ci pense que cette indépendance l'aide aujourd'hui à faire face à la situation de manière rationnelle et relativement détachée.

On était super indépendants tous les deux, dieu merci, nous on n'était pas un couple super fusion, non. On était hyper indépendants tous les deux... très tête dure tous les deux et très indépendants tous les deux, fait que finalement aujourd'hui je trouve que nos défauts, autant lui que moi, nous permettent de passer à travers la maladie [...] comme on n'était pas un couple super fusionnel, je suis capable d'accepter sa maladie pis de l'aider. (Madame Bélanger)

Madame Dagenais parle plutôt d'une grande vague d'amour envers son conjoint qui a déferlé sur elle et qui l'a aidée à composer avec l'institutionnalisation de son conjoint : « Au CHSLD, il s'est passé quelque chose d'intéressant pour moi... au niveau de la proche aidance. Il s'est passé, vraiment, que le robinet d'amour s'est ouvert complètement. Complètement ».

Madame Roy explique, quant à elle, que ses sentiments envers l'homme qu'elle désigne comme étant « l'amour de sa vie » ont joué le rôle d'un catalyseur à travers son parcours d'aidante. À la suite de l'entrée en résidence de son conjoint, madame Roy explique qu'elle a vu l'état de son conjoint se détériorer jusqu'à ce qu'il ne soit plus capable de s'alimenter lui-même. Elle a donc commencé à le faire manger, chose qu'elle ne faisait pas avant. Celle-ci considérait cette tâche comme un geste intime qui lui permettait de

lui témoigner son amour. Madame Lamarche exprime, pour sa part, le désir qu'elle ressentait de prendre soin de son partenaire.

Ce qu'il fallait faire, je le faisais. C'est comme quand on a un enfant, hein, on a un enfant malade, on l'aime, puis on se dévoue pour lui, on est content de lui apporter du bien-être, de faire tout ce qu'il faut. J'étais bien près de lui, puis j'étais contente de faire ce que je faisais pour lui. (Madame Roy)

Moi, très souvent, je l'amenais à la cafétéria puis on allait manger avec le monde pis je lui prenais d'autres choses à la cafétéria juste pour changer. J'en prenais soin. Fallait que j'en prenne soin, fallait que je trouve une façon de faire quelque chose pour lui. Mais t'sais, il reste plus grand-chose han... quand tu ne peux pas lui parler, tu ne peux pas... tu n'as pas de réactions... fait que... manger, il restait ça. (Madame Lamarche)

4.6 Les facteurs défavorables en lien avec l'expérience des conjointes proches aidantes

Cette section présentera les défis, lacunes et difficultés énoncés par les conjointes proches aidantes concernant leur expérience en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie. Les différents éléments nommés par les aidantes seront partagés en trois catégories : les facteurs sociaux et familiaux, les facteurs en lien avec le soutien professionnel ainsi que les facteurs institutionnels.

4.6.1 Les facteurs sociaux et familiaux

Quoiqu'inhérents à l'expérience humaine, la maladie et la mort sont souvent des sujets tabous. Cela fait en sorte que les individus confrontés à ces épreuves se retrouvent parfois isolés. À cet égard, madame Dagenais explique qu'elle avait besoin d'être accueillie et d'être réconfortée, mais qu'elle ne trouvait de réconfort nulle part.

Je braillais pis tout ce que j'avais le goût c'est qu'on me prenne dans les bras [...] Je n'étais accueillie nulle part. Pas dans ma famille, pas dans... la société elle n'accueille pas. Ce n'est pas que l'institution, c'est la société entière qui... [...] C'est vraiment... on est dans une société où la maladie et la mort c'est tabou. Ça veut dire que nous, on est dedans pendant 15 ans pis c'est toujours pire en pire, ça veut dire que les amis désertent, la famille est là, elle nous aime, mais elle ne parle pas de ça, on ne parle pas de ça, pis le CHSLD non plus, pis nulle part. (Madame Dagenais)

Madame Bélanger mentionne aussi, avec regret, le manque de réceptivité et de soutien de la part de sa famille. Celle-ci énonce qu'elle trouve cette situation très difficile à vivre puisqu'elle bénéficierait de davantage de soutien : « Mais dans ma famille... je ne peux pas en parler. T'sais j'ai une sœur de qui j'étais

très proche... et je ne peux absolument pas en parler, elle ne veut pas en entendre parler. Elle n'est pas capable... pas capable ! Elle m'appelle plus ! ».

Notre enfant. C'est vraiment très, très difficile [...] il va presque jamais voir son père. Moi je reviens de (Lieu du CH), pis t'sais il me demande jamais : « Pis comment il est ? ». [...] C'est comme il a fait une coupure là, que je ne comprends pas ! Je sais que c'est dur pour lui, ça ne veut pas dire qu'il n'aime pas son père, ça je le sais ça, je sais qu'il l'aime, je sais qu'il est très triste par rapport à ça, je sais qu'il a très peur. (Madame Bélanger)

4.6.2 Les facteurs en lien avec le soutien professionnel

4.6.2.1 Lacunes concernant les soins et services offerts aux résident·e·s

Plusieurs proches aidantes déplorent la qualité du personnel et des soins offerts par celui-ci. Madame Roy estime que tous les établissements d'hébergement devraient offrir des soins de qualité, mais les témoignages des différentes participantes dénotent que ce n'est pas le cas. Des participantes expriment donc que l'institutionnalisation de leur conjoint leur a demandé énormément d'énergie, de vigilance et de surveillance pour s'assurer que celui-ci reçoive des soins adéquats.

Mauvais traitements des résident·e·s

À travers le séjour en CHSLD de son conjoint, madame Dagenais rapporte avoir été témoin de négligence au niveau des soins, d'un désintéret de la part de certains membres du personnel ainsi que d'un manque de douceur et de gentillesse envers son conjoint. Selon madame Dagenais, la préposée de son conjoint s'occupait de lui « comme du bois mort », ce qui a été très douloureux et blessant pour celle-ci : « Quand moi je vois comment (Nom du conjoint) a été traité par cette préposée, il n'est pas mort physiquement, mais le considérer comme du bois mort, c'est tuer la personne ça ».

[...] De le tourner sans lui dire qu'on le tourne, de le mettre dans le bain sans lui expliquer... ce n'est pas de la maltraitance... ah il y avait un autre mot... c'est de la négligence ! [...] De la négligence banale, banalisée, pas épeurante, pas avec du sang, pas horrible... mais c'est horrible. (Madame Dagenais)

[...] Un moment donné je leur disais : « Je vous demande même pas de l'amour, je vous demande même pas rien, juste de le rassurer ». Ça blesse toute l'humanité. L'humanité de (Nom du conjoint), l'humanité des proches aimants, l'humanité de la préposée, l'humanité de tous ceux qui travaillent, ça blesse tout le monde. C'est profond. C'est une blessure

profonde. Ce n'est pas psychologique, c'est une perte de sens. Et c'est un bon CHSLD.
(Madame Dagenais)

Les dents et les parties génitales non nettoyées du conjoint de madame Dagenais constituent un autre exemple malheureusement très éloquent de ces mauvais traitements.

Les dents. Ça, ç'a été mon cheval de bataille. [...] Avant que ça dégingole beaucoup, il lui restait juste quelques dents. [...] Donc je leur dis : « (Nom du conjoint), il faut lui laver les dents parce que s'il a un abcès, s'il a mal aux dents, il pourra pas nous le dire ». Eh bin... après un an et demi, le dentiste est arrivé, il fallait lui enlever les dents. [...] Et là j'avais pris des photos parce que j'arrivais le matin, avant qu'il y ait quoi que ce soit, il était encore dans son lit, les dents en avant étaient pleines de chocolat ! (Madame Dagenais)

Comme les premières fois, (Nom du conjoint) n'était pas nettoyé... le sexe n'était pas nettoyé. [...] Pis après je demande à la préposée : « Mais, pourquoi ? », elle dit : « Mais c'est pas facile », évidemment puisque (Nom du conjoint) était arrivé avec des crises d'abus sexuel et je l'ai dit à tout le monde. (Madame Dagenais)

Madame Dagenais s'exprime aussi quant au désintérêt dont faisaient preuve certains membres du personnel : « Il y a une vieille personne qui souffre, elle crie pis on ne fait rien ? Là, là, ça m'a dépassée. Ça m'a aidée à prendre des décisions aussi, de ramener (Nom du conjoint) ».

Au début, oui, on a une petite attention parce qu'on nous pose des questions pis tout ça est écrit, mais [...] c'est pas tout le monde qui le lit, la préposée qu'il a eue, je suis sûre qu'elle n'a jamais rien lu. Il y avait une belle affaire de sa vie à l'entrée, la bonne préposée je sais qu'elle l'a lu, les autres ne l'ont pas lu... (Madame Dagenais)

Madame Roy souligne, pour sa part, le manque de connaissances et de compétences du personnel de la première résidence de son conjoint.

Le problème, c'était les préposées qui avaient certainement fait un cours d'une semaine pour savoir comment on change une couche et puis comment on met un pyjama là, c'est à peu près tout ce qu'elles savaient faire. Aucune politesse, aucune gentillesse, aucune compréhension non plus de la maladie. (Madame Roy)

Manque d'activités offertes aux résident·e·s

Une autre lacune observée par les conjointes proches aidantes concerne les activités offertes aux résident·e·s. Madame Guérin et madame Bélanger disent trouver difficile d'être témoin du manque d'activités et de stimulations offertes aux résident·e·s. Madame Guérin partage : « [...] Je trouve que la vie

est plate, c'est pour ça que j'y vais régulièrement pis que, bon, je l'amène marcher, on l'a amené au restaurant quelques fois... essayer de faire un peu diversion dans sa vie ». Madame Bélanger exprime : « À l'étage de mon mari, j'aimerais tellement ça que tu vois comment c'est là... le groupe de femmes là qui passe sa journée à faire le couloir. C'est pathétique là, oui bon elles le voient pas peut-être, mais c'est pathétique, il devrait y avoir d'autres choses à faire que ça ».

Lacunes au niveau des soins palliatifs

Madame Dagenais critique le manque de sérénité et de quiétude au sein du CHSLD de son conjoint. Même lorsque son conjoint a officiellement été identifié comme étant en soins palliatifs, elle n'a observé aucun changement quant aux soins et à la tranquillité de l'environnement. C'est à ce moment que madame Dagenais a pris la décision de retirer son conjoint du CHSLD afin qu'il puisse décéder à domicile, dans un endroit calme et agréable.

Parce que là ce que je demandais c'est : s'il est en soins palliatifs, pourrait-on fermer la porte et laisser ça [geste qui signifie « petit espace »] juste pour le voir ? Mourir pas dans le bruit du va-et-vient. Chaque fois que j'arrivais, la porte était ouverte, on ne lui parlait pas plus doucement, ça ne changeait rien. (Madame Dagenais)

Madame Lamarche exprime, pour sa part, qu'elle trouvait complètement absurde qu'il n'y ait pas de chambre de fin de vie au CHSLD de son conjoint. Elle a donc lutté pour la création de chambres ayant cette vocation au sein du centre d'hébergement de son conjoint afin que les résident-e-s et leurs proches puissent bénéficier d'un espace plus intime.

Manque de confiance et de sentiment de sécurité envers le personnel

Les lacunes mentionnées ci-dessus concernant la qualité des soins et services offerts aux résident-e-s peuvent expliquer le manque de sécurité et de confiance que des proches aidantes ressentent ou ont ressenti, à certains moments de leur parcours, envers le centre d'hébergement de leur conjoint.

Par exemple, l'une des raisons qui ont été mises de l'avant dans le processus décisionnel de madame Roy concernant l'institutionnalisation de son conjoint était le manque de sécurité qu'il y avait à domicile. Celle-ci pensait donc que l'hébergement de son conjoint lui offrirait une paix d'esprit. Or, ce n'est pas ce qui s'est produit à la première résidence où son conjoint a été admis en raison de la maltraitance dont il a été

victime. Madame Dagenais mentionne, à son tour, des lacunes au niveau de la sécurité au CHSLD de son partenaire.

Il n'y a pas de sécurité, pour moi, au CHSLD. Même médicale. [...] À vrai dire, chaque fois que (Nom du conjoint) a eu quelque chose, c'est moi qui l'ai signalé, ce n'est jamais la préposée. [...] Donc même au niveau médical, je n'étais pas en sécurité et moi, définitivement, mon père irait en CHSLD, pour moi il n'est pas en sécurité en CHSLD. (Madame Dagenais)

Madame Lamarche exprime aussi qu'il y avait des préposés en qui elle avait moins confiance et que cela faisait en sorte qu'elle était tourmentée : « Par contre, il y en avait d'autres avec lesquels je n'avais pas développé cette alliance et que je ne trouvais pas à leur place... il y en a qui ne devrait pas être là, alors là j'étais beaucoup plus inquiète ».

4.6.2.2 Lacunes sur le plan de l'accueil, de l'accompagnement et du traitement réservés aux proches aidantes au sein des centres d'hébergement

L'accueil, l'accompagnement et le soutien réservés aux proches aidantes au sein du centre d'hébergement de leur conjoint diffèrent selon les récits des participantes de notre étude. Cependant, plusieurs lacunes ont été relatées par celles-ci.

Lacunes au niveau du partenariat de soins

Tout d'abord, en ce qui a trait à la présence d'un partenariat de soins au sein des centres d'hébergement, plusieurs participantes (3/5) ont mentionné un manque de collaboration, d'informations et de rétroaction de la part du personnel. Ce climat montre des lacunes importantes au niveau du partenariat entre les équipes soignantes et les proches aidantes.

Par rapport à son expérience à la ressource intermédiaire de son conjoint, madame Bélanger affirme qu'elle n'a senti aucun désir de partenariat du personnel et, plus particulièrement, de la part de la travailleuse sociale.

Ils ne nous considéraient pas... non, mais t'sais juste pour te dire : eille on n'appelle pas sa famille... le monsieur est parti à l'hôpital le matin, pis en fin d'après-midi – pis y savent que j'existe là, t'sais j'y allais tellement souvent – bin sa femme n'est même pas au courant. Eille c'est quoi ça ? Tu peux voir que... en tout cas, pour moi c'est un signe de plus. (Madame Bélanger)

Avec la travailleuse sociale, [...] elle m'a tellement choquée là. Ça m'a tellement provoquée parce que t'sais mettons je lui disais : « Bin écoutez, il se passe telle affaire », j'me souviens pas là, mais je rapportais quelque chose pis elle avait toujours une défaite ou une excuse ou une raison. T'sais elle n'écoutait jamais, elle n'écoutait jamais vraiment ce que je disais. (Madame Bélanger)

Madame Dagenais exprime, quant à elle, que le personnel du CHSLD de son conjoint lui a caché un aspect important de la santé de son conjoint plutôt que de travailler en équipe avec elle pour prendre soin de lui. Elle affirme qu'il n'y avait pas de partenariat de soins au sein du CHSLD malgré son désir de collaborer : « Ça l'air bête, mais à cause des dents, six cariées [...]... si on était un vrai partenariat, elle ne m'aurait pas caché ça, on aurait travaillé en équipe. Mais elle me l'a caché pendant deux ans et quelques ».

De plus, madame Dagenais et madame Lamarche ont, toutes deux, exposé qu'elles n'avaient pas toujours été informées des réunions interdisciplinaires organisées pour traiter de la situation de leur conjoint : témoignant ainsi d'un manque de collaboration et de considération du personnel soignant envers elles.

La deuxième [réunion] [...] ils me le disent comme une journée à l'avance, je dis : « Bin voyons donc ! Vous pouvez pas faire ça », mais ça te donne-tu une idée que si on voulait vraiment que je sois là, on me le dit au moins une semaine à l'avance. [...] On n'est pas partenaire, ce n'est pas vrai, parce qu'il n'y a pas le temps. [...] (Madame Dagenais)

Madame Lamarche explique à quel point sa participation au plan d'intervention de son conjoint a été importante pour elle. Elle explique aussi que, selon elle, les CHSLD pensent pratiquer un partenariat de soins avec les proches aidant-e-s, mais qu'elle doute que ça soit véritablement le cas dans tous les centres d'hébergement : « [...] C'a été le seul PII [plan d'intervention interdisciplinaire] auquel j'ai participé pendant sept ans. Il y en avait un par année, des fois deux, ça dépendait, mais jamais on ne m'a invitée ou informée de cette réunion. [...] ».

Concernant le manque de rétroaction, madame Dagenais nous explique qu'elle s'attendait à ce que le personnel lui partage, au moins, quelques informations par rapport à l'état de son conjoint. Elle a été déçue de voir qu'on ne lui faisait aucun compte-rendu lorsqu'elle allait le visiter.

Moi j'avais une garderie en milieu familial, quand on vient chercher un enfant bin moi je dis : « Il a bien mangé, il a fait sa sieste, ah pis au parc il s'est passé ça pis c'était l'fun » ou « Ah il a pleuré beaucoup, on se demandait ce qu'il se passait », je dis au moins une anecdote, c'est sûr ! Là [au CHSLD de son conjoint], ce n'est rien pis quand je demande quelque chose, c'est comme si je l'emmerde. C'est comme... ça, au début... ah c'était tellement difficile, ça. Parce

que la décision avait été difficile, l'énergie de venir était difficile et là d'avoir aucun *feedback* là. (Madame Dagenais)

Sentiment d'abandon, d'invisibilité et de ne pas être bienvenue

Madame Lamarche et madame Guérin expliquent qu'elles ont reçu très peu de soutien en lien avec l'entrée en hébergement de leur conjoint. Madame Lamarche exprime que cela a fait en sorte qu'elle s'est sentie abandonnée : « Puis tout à coup, du jour au lendemain, il n'y a plus personne. Personne. Alors... euh... c'est l'abandon. Moi j'ai vécu un grand sentiment d'abandon au moment de l'hébergement de (Nom du conjoint) ».

Madame Dagenais raconte qu'elle a ressenti une grande solitude : « Mais on est très tout seul, hein. On est très tout seul partout. Chez soi ou en CHSLD ». Elle dit aussi qu'elle était considérée comme un inconvénient par le personnel et qu'elle se sentait invisible : « Les proches aimants, ils n'aiment pas nous voir sur l'étage, même moi qui suis agréable, on m'aime quand même, mais la préposée elle-même, elle ne m'aime pas, t'sais ».

[...] Toute cette épopée a tout réactivé l'invisibilité. Le deuil est invisible, mon travail est invisible [...] Cette invisibilité c'est comme une espèce de « *no man's land* », c'est terrible. Mais c'est pas de la maltraitance, ce n'est pas de la négligence, c'est juste : « On préférerait que tu sois pas là pis ton bonhomme, bin c'est une affaire qu'on déplace pis qu'on fait ce qui faut faire, oui, mais c'est un objet pis toi t'es là chaque fois pour me rappeler que c'est pas un objet, c'est fatigant ». (Madame Dagenais)

Madame Bélanger, pour sa part, a remarqué un grand contraste entre l'attitude des employés de la ressource intermédiaire et celle des employés du CHSLD de son conjoint. Elle explique que, à la RI, les proches aidant-e-s étaient considéré-e-s comme des nuisances aux yeux de la direction de l'établissement : « Dans la RI... j'étais une nuisance pis je pense que les proches aidants étaient vus comme une nuisance. Pas par le personnel, pas par les préposés, non, pas par les préposés, mais par la direction ».

Manque de connaissances, de compréhension et d'empathie du personnel concernant le vécu des proches aidantes

Par rapport à la compréhension du vécu des conjointes proches aidantes, madame Lamarche note une ignorance du personnel des CHSLD. Cela fait en sorte que le soutien offert aux conjoint-e-s proches aidant-e-s se révèle parfois inadapté à leurs besoins. De plus, selon madame Lamarche, le personnel

manque de délicatesse et de compréhension face à l'impact de leurs décisions sur le vécu des conjointes proches aidantes.

[...] Je n'en revenais pas, quand on parlait de ce que nous avons vécu, de toujours entendre les soignants dire : « Mais on se rendait pas compte de ce que vivent les familles ». Moi ça me dépassait ! J'avais l'impression qu'ils débarquaient alors que... je me dis : « Ils travaillent à la journée longue avec des familles pis des patients ! Voyons donc ! Ils doivent bien savoir un peu, grand Dieu, quand on arrive, d'où on vient » mais... non, ils ne savent pas. Ils ne savent pas ! (Madame Lamarche)

Tous les dimanches, je me pointais là pis j'allais lui donner sa douche pis [...] je le dorlotais. Et puis un jour l'infirmière a dit : « La douche là, c'est fini [...] on va le doucher dans la civière maintenant, c'est trop dangereux la chaise là... ça va être la civière », [...] alors j'ai arrêté de lui donner sa douche à ce moment-là, mais le personnel ne se rend pas compte que tous ces gestes-là, ces décisions-là : c'est de nous arracher une partie de nous-mêmes. Faut vraiment leur dire, leur expliquer, mais il n'y a pas de place pour faire ça. (Madame Lamarche)

Madame Dagenais observe que les proches aidant-e-s sont souvent jugé-e-s à tort comme étant trop émotif-ve-s et ignorant-e-s par le personnel des CH.

Là je me suis fâchée et moi je ne me fâche pas pis là automatiquement c'est... pis ça j'ai parlé à beaucoup de proches aimants, c'est tout le temps la même chose : Ah là c'est la famille, l'entourage émotif, là c'est à cause qu'on est émotif, t'sais parce que nous on ne connaît rien, on ne comprend rien. (Madame Dagenais)

Elle explique aussi qu'elle a vécu de nombreux deuils à travers l'institutionnalisation de son conjoint, mais que le personnel au sein du CHSLD était indifférent à sa situation. Elle spécifie aussi son besoin d'être aidée sans toutefois être réduite à une personne vulnérable qui a besoin d'aide, telle qu'elle l'a été au CHSLD de son conjoint. Elle sentait que la complexité de sa situation n'était pas considérée et qu'elle était incomprise en tant que proche aidante : « Quand on est proche aimant, on est des gens à aider, on est vulnérable, on est émotif... et tout ça est vrai, mais la pensée complexe fait qu'on n'est pas que ça ». Elle ajoute : « Quand tu te sens réduit à juste quelqu'un qui a besoin d'aide : ça blesse. Parce que personne — que ça soit proche aimant ou autre qui a besoin d'aide — ne veut être réduit ou invisible ». Madame Dagenais exprime également : « [...] Au CHSLD, ils ne voient pas nos forces et ils ne voient pas non plus notre vulnérabilité. Aucun des deux ».

Manque de soutien adapté aux besoins des proches aidantes

Plusieurs participantes soulignent que le soutien offert au sein des CHSLD — lorsqu'il y en a — n'est pas toujours adapté aux besoins et à la situation unique des conjoint·e·s proches aidant·e·s. Lorsque du soutien est offert, celui-ci s'avère souvent inadéquat, inefficace ou insuffisant, tel que le rapportent madame Dagenais, madame Lamarche et madame Guérin.

Parce que tu vois la travailleuse sociale de (Nom du CHSLD) avait fait une petite rencontre de soutien pour la famille, pour les proches aimants alors j'ai dit : « Bon allez, je vais y aller » [...] Pis là un moment donné, moi et une autre personne c'était le conjoint, tout le monde c'était des parents pis elle-même [la travailleuse sociale] s'en est aperçue. Elle me dit : « Ouh c'est pas du tout les mêmes enjeux. Faudrait peut-être que je fasse deux affaires différentes » parce que c'est tellement pas pareil : moi c'est l'homme de ma vie là, t'sais. Mon père, j'ai beau avoir une relation avec lui très bonne, je ne vis pas avec lui, je ne projette pas ma vie avec lui, t'sais. (Madame Dagenais)

Madame Lamarche mentionne : « Dans les CHSLD — en tout cas, là où j'étais — il n'y avait aucun service spécifique pour les proches aidants. [...] Des rencontres d'information ils y en avaient, mais en général c'était pour nous dire des affaires qu'on savait tout le monde ». Madame Guérin raconte, à son tour, le soutien très minimal reçu au CHSLD de son conjoint : « [...] Je me disais : " Mais ça a pas de sens, il veut toujours s'en revenir à la maison ". On me disait : " Ah inquiétez-vous pas madame, il est correct, ça va bien aller, avec le temps ça va... ". Point. T'sais, c'était ça ».

Madame Lamarche souligne que le soutien offert aux aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie s'avère inadéquat en raison d'un manque de connaissances de leur réalité et de leur vécu. Celle-ci suggère donc l'ajout d'un « proche aidant partenaire » pour conseiller les équipes de soins des CHSLD dans leurs interventions auprès des conjoint·e·s proche aidant·e·s. Madame Lamarche nomme ensuite le besoin des aidant·e·s d'être préparé·e·s aux rencontres de suivis multidisciplinaires et de faire partie des décisions concernant le bien-être et la santé de l'être aimé.

C'est inadapté parce qu'on ne connaît pas ce que vivent les proches aidants. Je pense qu'à partir du moment où les équipes seraient plus... ce n'est pas juste informées, il faudrait que dans les équipes, il y ait un proche aidant partenaire. Pour soutenir les équipes et pour représenter les proches aidants. Mais on n'est pas là han. (Madame Lamarche)

Je trouve que les familles doivent être préparées à participer à cette réunion-là, elles doivent être préparées par un autre patient capable de les... patient ou proche aidant là, capable de

les préparer parce que... autour de la table il y a juste des professionnels et les seuls qui ne sont pas préparés c'est les familles. (Madame Lamarche)

Madame Lamarche suggère que les aidant·e·s gagneraient à être accompagné·e·s par une personne proche aidante ayant passé à travers les étapes d'institutionnalisation de leur partenaire de vie pour les aider à naviguer cette période éprouvante. Elle estime aussi qu'elle aurait aimé que le CHSLD organise des rencontres de soutien pour proches aidant·e·s afin qu'il·elle·s puissent discuter et échanger entre eux·elles.

Il faudrait absolument faire, de mon point de vue, un accompagnement des proches aidants en tout cas en ce qui concerne les premières semaines, les premiers mois. [...] J'aurais eu besoin moi d'être accompagnée par une proche aidante qui avait vécu ce que je vivais à ce moment-là et non pas par une professionnelle... [...] J'avais besoin de sentir que la personne qui était avec moi puisse me dire : « Je comprends tellement ce que vous vivez parce que je l'ai déjà vécu [...] ». (Madame Lamarche)

Je sais qu'il y a des CHSLD où ils font des rencontres de proches aidants. Moi j'aurais bien aimé. [...] Quand même que ça aurait été juste pour entendre que : « Vous savez ce que vous vivez actuellement, ça ne sera pas toujours comme ça. Vous allez vous adapter ». L'entendre par des gens qui l'ont vécu ou qui le vivent, c'est différent de l'entendre par l'infirmière. (Madame Lamarche)

Conjointes ne sont pas considérées comme des proches aidantes au sein des CH

Les conjointes demeurent proches aidantes même après l'institutionnalisation de leur partenaire. Cependant, madame Lamarche rapporte qu'en voulant les soulager de leurs responsabilités, le personnel des CH ne les reconnaît plus comme proches aidantes.

À partir du moment où tu mets le pied dans un CHSLD, tu deviens une visiteuse, tu n'es plus une proche aidante. Moi je l'ai beaucoup ressenti comme ça. [...] Bon, en tout cas, mais tu vois... on n'est plus proche aidant... l'infirmière m'a dit : « Venez pas trop souvent, venez donc... juste une fois par semaine, ça va faire », « Oh bin là... je vais venir tant que je veux ». L'intention est bonne han ! Ils veulent nous libérer. (Madame Lamarche)

4.6.2.3 Lacunes concernant l'aide offerte aux proches aidantes à l'extérieur des CH

La majorité des proches aidantes avec lesquelles nous nous sommes entretenues ont nommé le besoin d'être accompagnée à travers le processus d'institutionnalisation de leur partenaire. À cet effet, madame Roy explique l'importance d'accompagner les proches aidantes puisque, selon elle, c'est une situation qui nécessite l'apprentissage de « compétences et puis une compréhension de schèmes particuliers ». Les

participantes ont aussi souligné la nécessité d'améliorer le soutien offert à diverses étapes du processus d'institutionnalisation de leur partenaire. En effet, elles rapportent un manque de conseils et d'information ainsi que des approches d'intervention, des services et du soutien inadaptés à leurs besoins et vécu.

Manque de conseils et d'informations offerts aux proches aidantes

Madame Roy énonce le manque de conseils et d'informations offerts aux proches aidantes pour leur permettre de trouver et d'aller chercher de l'aide. Elle explique que, selon elle, les aidant·e·s ne savent pas toujours que de l'aide leur est disponible et qu'il·elle·s ont besoin d'être guidé·e·s vers celle-ci : « Ils ne pensent pas 30 secondes qu'il peut y avoir quelque chose pour eux, pis il n'y a personne autour d'eux qui leur dit non plus : " Vas-y, vas-y, va demander l'aide. Va à tel endroit ! ". [...] Pis faut savoir que les gens d'eux-mêmes ne vont pas chercher l'aide qui leur faut ».

Approches d'intervention, services et soutien inadaptés au vécu des conjoint·e·s proches aidant·e·s

L'une des difficultés nommées par madame Dagenais concerne l'offre de services et de soutien des organismes communautaires qui était inadaptée à son expérience : « Les groupes, tu sais de se regrouper, c'est que ça tourne toujours... pis moi j'étais toujours avec des personnes âgées aussi — de 75 et plus — on avait tellement pas le même univers : ce qui fait que je l'ai peu fait ». De plus, madame Dagenais relate des situations où elle s'est sentie incomprise et isolée puisque le deuil blanc qu'elle vivait en lien avec la détérioration de la santé de son conjoint n'était pas reconnu. Elle exprime que ses difficultés expérimentées en tant que conjointe proche aidante étaient parfois occultées.

Je sens souvent que tous les gens autour de nous veulent nous crinquer, sauf que concrètement si tu n'accueilles pas ta perte... le deuil c'est ça hein, il commence quand tu commences à sentir sinon tu es en déni. [...] Mais commencer à sentir la perte, ce n'est vraiment pas le fun, mais si là il n'y a plus personne pour t'accueillir... et c'est ça que je sens un peu partout. (Madame Dagenais)

Madame Bélanger, quant à elle, nomme le besoin qu'elle avait d'être d'accompagnée lors de la décision d'institutionnaliser son conjoint et du choix du centre d'hébergement. Elle exprime qu'elle ne savait pas où et vers qui se tourner pour obtenir les informations dont elle avait besoin pour choisir un bon CHSLD pour son conjoint.

4.6.3 Les facteurs institutionnels

4.6.3.1 Difficultés des conjoint·e·s proches aidant·e·s en lien avec le milieu institutionnel

Choc du milieu

Plusieurs défis et lacunes en lien avec le milieu institutionnel ont été nommés par les conjointes proches aidantes. Madame Dagenais, madame Lamarche et madame Bélanger expliquent que l'institutionnalisation de leur conjoint a été un choc pour elles. Madame Dagenais décortique le choc en plusieurs difficultés qu'elle a vécues à travers le processus. Elles correspondent, entre autres, au fait qu'elle a dû mobiliser énormément d'énergie pour s'assurer que son conjoint aille bien, qu'il soit bien traité et qu'il reçoive les soins appropriés tout en faisant beaucoup d'apprentissages pour comprendre le fonctionnement du CHSLD ainsi que la hiérarchie et les rôles du personnel : « [...] ce qui est plus difficile c'est toute [...] cette énergie mise à des stratégies, à de la diplomatie, à mettre des gants blancs, à comprendre c'est quoi cette structure, comment ça fonctionne, à tous les niveaux hein, c'est énormément d'énergie ».

Mais aussi de saisir à qui je parle parce que moi je parlais aux préposés pis là je m'aperçois, ça m'a pris des mois, si pas un an même, « Ah non, c'est même pas l'infirmière » parce que là c'est comme : « Qui est qui ? » [...] Ce n'est pas dit, ce n'est pas clair. Ou c'est peut-être dit au tout début en rafale, mais même... il y a trop d'éléments. Donc ça, ça a été comme un grand choc à comprendre : à qui je dois parler. (Madame Dagenais)

Le choc vécu par madame Lamarche, madame Bélanger et madame Guérin réfère plutôt à la découverte de la réalité des CHSLD qu'elles ont trouvée troublante et inquiétante.

Moi personnellement, je suis très troublée de voir ce que je vois au CHSLD. Moi je n'avais jamais pensé à ça, t'sais, que je pouvais être attaquée par un résident ou que mon mari pouvait être attaqué par un résident. Jamais. C'était comme, ça ne m'avait jamais... c'est fou là, ça n'a jamais été une préoccupation. Là maintenant c'en est une. (Madame Bélanger)

À ce sujet, madame Lamarche dit : « D'abord, il y a le choc du milieu. Il y a des cas... parce qu'ils sont là, il y a des cas terribles à voir. Tous ces gens qui bavent... qui sont... c'est dur, dur, dur comme milieu, c'est dur, on est exposés à ça d'un coup sec et... c'est vraiment traumatisant ». Pour sa part, madame Guérin exprime : « [...] quand il était à l'étage de ceux qui faisaient de l'itinérance [sic] là oui, j'y pensais tout le

temps pis c'est pour ça que j'y allais tous les jours, j'allais passer mes après-midis au complet parce que je me disais : " Ça a pas de sens " ».

Relations et communication compliquées entre le personnel des CH et les proches aidantes

Plusieurs proches aidantes ont mentionné que les relations et la communication étaient compliquées avec le personnel du CH de leur conjoint. Madame Dagenais exprime que la communication avec les préposées de son conjoint était difficile puisque ces dernières étaient souvent sur la défensive et l'évitaient pour ne pas avoir à lui parler. Pour appuyer ses propos, madame Dagenais nous explique : « Moi je les nommais, dans ma tête, c'est des savonnettes. T'sais un savon qui glisse là ? ».

Je les trouvais très paranoïaques. Je pose une question puis automatiquement elles sont sur la défensive, ce qui fait que j'avais des gants blancs jusqu'aux coudes pis malgré ça, c'est difficile, alors que je voulais juste savoir : « Il manque-tu du monde ? Je peux-tu vous aider ? ». Un moment donné je viens pis, de loin, je dis : « Ah bonjour ! » pis elle dit (d'un ton sec) : « Qu'est-ce qu'il y a ? », je dis : « Ah je voulais juste vous dire bonjour ». (Madame Dagenais)

Madame Dagenais, madame Bélanger et madame Lamarche soulignent que la communication s'est révélée être un défi puisqu'elles ont dû apprendre à choisir leurs interventions et à parler au personnel sans qu'il se sente attaqué. Elles ont donc dû apprivoiser le rôle de proche aidante en CHSLD afin d'être diplomates et d'éviter d'être perçues comme étant accusatrices, cela tout en faisant valoir leurs points de vue et leurs demandes auprès du personnel. « Comment on fait ça sans dire à l'autre : " Tu fais pas bien ta job. J'ai pas confiance en toi " ? [...] Mais... c'est un rôle tellement délicat qu'on a comme proche aimant. Comment qu'on fait ? C'est vraiment l'art de la relation à son plus subtile », nous dit madame Dagenais. Les propos de madame Bélanger abondent dans le même sens : « Faut vraiment agir avec beaucoup beaucoup de tact quand tu es proche aidant, faut vraiment mesurer ses interventions et ses paroles [...] t'sais si tu tiens à un endroit ou si tu tiens à ce que la personne reste là [...] faut vraiment faire attention ». Madame Lamarche explique à son tour : « Alors on a un travail à faire pour aller chercher de l'information, pour comprendre et non pas pour accuser. Et il y a beaucoup de gens, de familles qui se voient... meilleurs protecteurs des leurs s'ils accusent. Ça, c'est la meilleure façon de se faire haïr ».

Certaines aidantes (3/5) mentionnent aussi le défi qu'a représenté, pour elles, l'adaptation à la diversité culturelle présente au sein du personnel du CHSLD de leur conjoint. Bref, l'adaptation et l'apprentissage

que nécessite l'entrée en institution du conjoint ont exigé énormément d'énergie de la part de certaines aidantes, comme l'a exprimé madame Dagenais.

Mais maintenant quand je regarde l'énergie que ça m'a demandé le CHSLD... j'ai appris ! Mais ouf... je suis une fille travaillante, mais je m'en serais passé. C'est beaucoup d'énergie... dans une vie de proche aimante qui a demandé tellement d'énergie déjà. J'ai dépassé mes limites pour faire ça bien. Bien pour (Nom du conjoint), bien pour les gens, bien pour les autres personnes âgées... (Madame Dagenais)

4.6.3.2 Lacunes quant à l'organisation et à la structure des CH

Manque de stabilité du personnel et surcharge de travail

Selon les observations de madame Dagenais, la structure des CHSLD ne fonctionne pas : elle est trop grosse, il n'y a pas assez de personnel et il y a trop de travail. Celle-ci se désole de voir qu'il y a de bonnes intentions, mais que les problèmes organisationnels des CH sont trop importants. Elle dit : « il y a des bonnes intentions, mais y'a pas de temps. C'est pavé de bonnes intentions. La structure est trop grosse, il y a trop de roulement ».

Madame Dagenais explique que le grand roulement de personnel ainsi que le manque de temps font en sorte que ce ne sont pas tou-te-s les employé-e-s qui prennent le temps de s'informer avant d'intervenir auprès des résident-e-s et d'agir avec douceur. Selon les observations de madame Dagenais, les détails du dossier de chaque résident-e n'étaient pas discutés entre les membres du personnel soignant. Certaines décisions du personnel ont donc mis en danger son conjoint et ont, conséquemment, généré beaucoup de d'inquiétude chez madame Dagenais.

C'est sans arrêt parce qu'il y a trop de monde, il y a des vacances, les gens... et pourtant eux je les voyais aux changements de *shifts*, il y avait un petit cocus entre les anciennes et les nouvelles qui arrivaient [...] mais c'était pour les priorités [...] le détail de Je-sais-pas-qui pis de Je-sais-pas-qui, ce n'est pas dit. Il n'y a pas de temps... (Madame Dagenais)

Tu as des infirmières qui arrivent, d'agence ou je ne sais pas quoi, qui ne lisent pas le dossier. (Nom du conjoint) pouvait plus prendre de liquides, l'infirmière lui a donné sa pilule avec du liquide, (Nom du conjoint) pendant trois jours, je croyais qu'il allait mourir ! Il avait de l'eau dans les poumons, c'était catastrophique. (Madame Dagenais)

Madame Dagenais exprime aussi que le manque de temps et la trop grande charge de travail du personnel ont fait en sorte que l'état de son conjoint s'est détérioré rapidement : « [...] La structure du CHSLD fait qu'elle [la préposée] n'a pas le temps de le faire marcher jusqu'à la salle à manger pis qu'elle n'a pas le temps de lui donner à manger 45 minutes, donc moi je dois accepter ça vu qu'il est là ».

Tout ça fait qu'il a perdu tellement rapidement [...] ça je m'y attendais pas, ça je ne connaissais pas ça, mais après j'ai vu que ça se répète avec chacun qui arrive. Ce qui fait que les préposés, tous ceux qui travaillent là, pour eux c'est du connu, pour un proche aimant ce n'est pas du connu. (Madame Dagenais)

Tout comme madame Dagenais, madame Lamarche exprime qu'elle a trouvé très éprouvant de voir à quel point le personnel était surchargé.

[...] l'autre dimension que j'ai trouvé très difficile à intégrer, ç'a été la surcharge du personnel. Ça, j'ai trouvé ça très dur. Je les plaignais beaucoup. J'étais très sensible au mouvement que j'ai vu, moi, pendant sept ans où la charge de travail au départ était beaucoup moins grande que quand je suis partie au bout de sept ans. Et... je comprenais qu'ils ne pouvaient pas répondre à tout le monde, c'était impossible ! C'était humainement impossible. Y'avaient pas le temps, y'avait des urgences, y'avait des cas trop lourds qui leur prenaient beaucoup plus de temps que d'autres. (Madame Lamarche)

Lacunes au niveau du milieu de vie et de l'intimité

Les centres d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie devraient être des milieux de vie substituts permettant aux résident·e·s de se sentir le plus à la maison possible. Or, plusieurs participantes (3/5) estiment qu'il y a un manque d'intimité ainsi que des lacunes pour faire en sorte que les CHSLD soient de véritables milieux de vie.

Il y a toutes sortes de petits gestes, de petits signes qui contredisent le fait que c'est un milieu de vie où tu devrais être chez toi... ce qui t'est attribué, finalement ne t'appartient pas, appartient à tout le monde et tout le monde peut se servir dans tes affaires, on peut rentrer dans ta chambre sans frapper, d'ailleurs la porte est, à peu près, toujours ouverte... (Madame Lamarche)

[...] Un moment donné dans leur fascicule ils disaient : « Ah, qu'il fait bon de vivre ici... pis que... milieu de vie » pis là je leur disais : « Écoutez », pis j'étais vraiment avec elles [les membres du comité éthique du CHSLD], en cotravail, j'ai dit : « Qui ici veut vivre ici ? » parce que c'était ça qu'ils disaient. « Personne ! Faut pas le mettre ! Ce qu'on peut mettre c'est : on veut tendre à ce que ça soit ça, mais ça l'est pas. Vous-mêmes vous n'aimeriez pas être ici. ». (Madame Dagenais)

Manque de transparence et déresponsabilisation de l'établissement

Madame Bélanger dénonce la déresponsabilisation et le manque de transparence de la ressource intermédiaire où son conjoint était hébergé quant aux événements qui sont survenus au sein de leur établissement. Selon madame Bélanger, son conjoint a été hospitalisé sous prétexte d'une chute. Cependant, l'établissement ne lui a jamais divulgué exactement ce qui s'est passé.

Mon mari, il est arrivé quelque chose, ils ont dit qu'il était tombé et ils l'ont renvoyé à un autre hôpital. [...] Mais... j'ai essayé d'avoir des détails sur : « Oui, mais comment il est tombé ? Pouvez-vous me dire, la deuxième fois là, qu'est-ce qui est arrivé ? Comment il est tombé ? » tout ça. (Madame Bélanger)

T'sais il n'est jamais tombé à terre, il était dans son lit et puis ils l'ont envoyé à l'hôpital, mais en fait... [...] ils ont décidé qu'ils ne le reprendraient pas à la ressource intermédiaire. [...] Et il n'avait absolument rien. Il n'avait absolument rien ! Il aurait très bien pu être à la RI. [...] Mais, c'est ça, ils avaient décidé et c'est comme ça que ça se passe. (Madame Bélanger)

4.6.3.3 Lacunes dans le processus pour accéder à un CHSLD

L'un des aspects marquants, et le moment le plus difficile, de l'expérience de madame Bélanger en lien avec l'institutionnalisation de son conjoint est le processus par lequel celui-ci a dû passer avant d'obtenir une place dans un centre d'hébergement à la suite de son expulsion de la ressource intermédiaire. En effet, madame Bélanger dénonce le fonctionnement pour accéder à un hébergement qui fait en sorte que son conjoint a été hospitalisé pendant plusieurs semaines en attendant qu'une place se libère dans un CHSLD. Ce moment de l'institutionnalisation de son conjoint s'est révélé très souffrant pour madame Bélanger et lui a fait vivre énormément de colère, de douleur, de culpabilité, de stress et de déception. Elle explique qu'en raison de la décision de la RI de ne pas garder son conjoint, celui-ci a dû passer plusieurs semaines dans un établissement hospitalier alors qu'il ne nécessitait aucun soin particulier qui justifiait cette décision. Ce récit montre des lacunes pour accéder à une place en CHSLD ainsi qu'un manque de transparence et une déresponsabilisation de l'établissement où le conjoint de madame Bélanger était hébergé avant son hospitalisation et son entrée en CHSLD.

La phase la plus difficile pour moi, c'était l'entrée en CHSLD. Pour toutes sortes de raisons. Parce que les conditions d'entrée en CHSLD étaient vraiment mauvaises, mauvaises, mauvaises. Dans le sens où je n'ai pas du tout aimé comment ça s'est passé. J'ai trouvé ça déplorable. Tellement que je me suis dit : « Je vais écrire ça, puis je vais porter plainte, je vais envoyer une lettre à la protectrice du citoyen, avec tous les détails » [...] (Madame Bélanger)

La RI ne voulait vraiment plus l'avoir à la RI parce que c'était un cas plus lourd, et ça je comprends, mais en même temps ce n'est pas comme ça que les choses devraient se passer et ça, c'est ma plus grande déception, dans le système là, l'affaire la plus incroyable. La façon d'envoyer des gens en CHSLD, de les passer de RI en CHSLD, c'est dramatique. (Madame Bélanger)

Moi je suis vraiment contre le fait, [...] pour te débarrasser d'un patient que tu juges qu'il n'a plus d'affaire dans ton institution, tu le *ship* à l'hôpital pis là tu t'en occupes plus parce qu'à partir de ce moment-là, il va être en priorité pour un CHSLD. C'est de même que ça marche, là. Je suis sûre que tout le monde le sait. Pas tout le monde dans les gens du public, mais tout le monde dans le système le sait et c'est ça qui est arrivé. Ça là, ça m'a mis en furie. (Madame Bélanger)

4.7 Les changements dans le rôle des conjointes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire

Comme énoncé par les participantes, il ne fait aucun doute que l'institutionnalisation du conjoint ne signifie en rien la fin de la proche aidance. Cependant, celles-ci nous ont mentionné que leur rôle de conjointes proches aidantes avait subi plusieurs transformations lors de cette étape. Ces changements seront explorés ci-dessous.

Tout d'abord, madame Roy soulève : « Je suis restée proche aidante jusqu'à son décès. Mais ça ne veut pas dire qu'on vit dans la même maison quand on est proche aidante. Il était en établissement, mais quand même il faut s'occuper, faut rendre visite pour voir s'il est bien ». Madame Dagenais, quant à elle, signale : « *Oh my god* qu'on est proche aimant full pine parce que là c'est plus compliqué, il faut que tu saches : « bin voyons qu'est-ce qui s'est passé ? », que tu essayes de retracer le fil... c'est beaucoup d'énergie ». Finalement, madame Lamarche remarque : « Mon rôle de proche aidante a pris une dimension beaucoup plus, je dirais, institutionnelle : t'sais, d'intervenir sur le milieu ».

4.7.1 Adoption d'une posture de formatrice et d'une optique de collaboration

L'institutionnalisation a eu l'effet, chez madame Dagenais, de créer un environnement où elle était continuellement dans une posture de formatrice. En effet, madame Dagenais explique qu'elle tentait d'éduquer les préposées avec bienveillance lorsqu'elle était témoin de manquements afin d'améliorer leurs pratiques et de protéger son conjoint : « [...] ce qui fait que j'étais dans ce mode-là de formation continue pis « Ah non, il boit pas de café ! Ah, vous savez, il aime ça la musique ! ». Mais tout était difficile parce qu'il y a trop de changements, il y a plein de monde ».

De plus, lorsque madame Dagenais visitait son conjoint au CHSLD, celle-ci avait à cœur de contribuer et de porter main forte au personnel en le soulageant de certaines tâches. Elle précise qu'elle était dans une optique de collaboration plutôt que dans un mode de « consommatrice » du CHSLD.

Je ne suis pas allée au CHSLD dans ce mode de consommation, c'est-à-dire (Nom du conjoint) paye pis le gouvernement paye et vous devez me donner un service. Moi j'y allais vraiment dans un style de cotravail, c'est-à-dire que moi je suis là aux deux jours, je lui donne à manger, je le change, je fais tout en sorte qu'après c'est plus facile pour tout le monde parce qu'il est agréable, il est correct, etc. (Madame Dagenais)

Madame Lamarche explique qu'elle cultivait, tout comme madame Dagenais, un esprit de collaboration envers le personnel dans le but de créer une alliance avec les employé·e·s du CHSLD de son conjoint.

Si on arrive là [en CHSLD] avec une mentalité de réclamer des droits, je pense qu'on s'en va dans un cul-de-sac. C'est plus une question d'alliance : il faut faire alliance, contribuer au milieu. Moi je me rendais toujours à un moment où je pouvais libérer le personnel, par exemple, de faire manger (Nom du conjoint). Fait que j'étais utile. Ils savaient quand ils me voyaient arriver que c'était une paire de bras de plus. (Madame Lamarche)

4.7.2 Nouvelle dimension de négociation avec le CH

Madame Lamarche dit, pour sa part, qu'un important aspect de négociation avec le milieu s'est ajouté à son rôle. En effet, l'institutionnalisation l'a obligée à considérer de nouveaux éléments dans ses décisions, tant au niveau de la santé de son mari, qu'à l'échelle du centre d'hébergement en entier. L'entrée en hébergement de son conjoint lui a aussi demandé de faire valoir ses décisions malgré le cadre institutionnel qui pouvait aller à l'encontre de ses choix et convictions.

Je devais négocier avec, je dirais, la dimension médicale et sanitaire. Chez moi, c'est moi qui prenais mes décisions. [...] Quand je suis arrivée au CHSLD, ça n'a pas été long que l'automne suivant, on m'a dit : « Voici, vous allez signer le formulaire pour le vaccin contre la grippe pis le *tamiflu*. », j'ai dit : « Non », j'ai dit : « Moi si (Nom du conjoint) attrape la grippe là, on le soignera là pis on verra », mais là ils ont dit : « Oui, mais les autres ? S'il attrape la grippe, il peut contaminer les autres », « ouin... ». Tu vois ça, c'est une dimension que je n'avais pas à domicile du tout. C'est-à-dire de prendre des décisions pour (Nom du conjoint), mais aussi en fonction du fait qu'il est en contact avec d'autres. (Madame Lamarche)

Mais mon rôle de proche aidante, tu vois, a été de négocier tout le temps avec une machine qui est importante et dont je n'avais pas besoin de tenir compte à la maison. [...] Fait que c'est vrai que le rôle change. De faire respecter des choix très importants, que moi je jugeais très importants : qui était de laisser la nature s'emparer de mon mari et puis de ne plus faire... ce qui parfois pourrait s'apparenter à de l'acharnement, han. (Madame Lamarche)

4.7.3 Nouveau rôle de porte-parole et de défenseure des droits et des intérêts du conjoint

Madame Dagenais exprime que l'institutionnalisation de son conjoint l'a contrainte à agir à titre de porte-parole de son partenaire afin de s'assurer qu'il reçoive les soins adéquats, de faire valoir ses droits et de garder le fil de son histoire.

À un moment donné, je sentais que j'étais la porte-parole de (Nom du conjoint), [...] comme une fois par exemple, (Nom du conjoint) dégringolait, dégringolait et moi je partais avec (Nom de leur enfant) en vacances 10 jours. Pis là, j'ai demandé à l'infirmière de pouvoir voir le docteur et elle me dit : « Non, c'est pas urgent » [...] pis là j'ai fait : « D'accord ! Je vais pas me fâcher, mais si dans trois jours j'ai pas parlé au docteur, je vois la direction ». (Madame Dagenais)

Ça m'a pris des mois à saisir que j'étais le porte-parole et que je gardais le fil de l'histoire de (Nom du conjoint). Avant le CHSLD, pendant le CHSLD et la dégringolade. Parce qu'eux, quelqu'un qui rentre en CHSLD pis qui peut plus avaler, marcher, parler, regarder, se mouvoir, c'est ce qui se passe. (Madame Dagenais)

4.7.4 Nouveau rôle de surveillance et de vigilance

Madame Lamarche indique que, avec l'institutionnalisation, s'est imposé un nouveau rôle de surveillance afin de s'assurer que tout se passait bien.

À la maison, le côté « surveiller », à partir du moment où j'avais confiance en les auxiliaires que j'engageais... la fonction de surveillance n'existait plus, j'avais une confiance absolue. En CHSLD, je n'avais pas toujours cette confiance-là. Parce que le personnel changeait, han, selon les quarts de travail. [...] Alors ça, ç'a été... le côté surveillance de ce qu'il se passait s'est ajouté, enfin, ou s'est... s'est imposé. Pas parce qu'il se passait beaucoup de choses inadéquates, mais y'en avait. (Madame Lamarche)

4.7.5 Moins de temps passé avec le conjoint

Madame Roy nous dit que l'un des seuls changements survenus en lien avec l'entrée en résidence de son partenaire est qu'elle le voyait moins souvent qu'avant. Elle complétait aussi, lorsque nécessaire, les soins offerts à son conjoint. Sinon, elle a continué à l'aimer autant, à penser aussi souvent à lui et à prendre soin de lui autant qu'elle le pouvait pour s'assurer qu'il ne manque de rien : « Je passais moins de temps avec lui parce que c'était loin, mais mes pensées étaient avec lui 7 jours sur 7. Chaque fois que j'allais, je voyais s'il avait tout ce qui lui fallait, lui apporter des choses et tout, du chocolat pour lui faire plaisir ».

4.7.6 Plus responsable de prendre soin du conjoint

Madame Guérin, pour sa part, considère que son rôle a beaucoup changé depuis l'entrée en institution de son conjoint puisque la responsabilité de prendre soin de ce dernier ne lui incombe plus : « Quand il était ici [au domicile], fallait toujours que je sois à côté pour l'aider à tout faire. [...] Ça a changé dans ce sens-là : je suis plus obligée de faire les choses pour lui, il y a toujours quelqu'un pour le faire ». Elle a, ainsi, regagné une certaine liberté.

4.7.7 Nouveau rôle maternel

Madame Guérin mentionne, cependant, qu'elle sent qu'un rôle maternel lui a été imposé depuis l'institutionnalisation de son conjoint.

J'ai l'impression que je suis devenue un peu comme sa mère. [...] Je m'assure qu'il a tout ce qu'il faut. [...] Alors que quand il était ici [au domicile], s'il voulait quelque chose il allait le chercher ou il demandait, mais là il ne va jamais le demander, il attend que j'y aille puis il me demande à moi d'aller demander ceci ou cela. (Madame Guérin)

4.7.8 Nouveaux stress et préoccupations

À la vue de tous ces changements énumérés ci-haut, il est possible de voir que l'entrée en institution du conjoint a créé de nouveaux stress et préoccupations chez la plupart des participantes. En ce qui a trait au vécu de madame Lamarche, celle-ci dévoile que l'institutionnalisation lui a fait vivre de nouvelles sources de stress puisqu'elle se questionnait beaucoup sur ce qu'il se passait au CHSLD lorsqu'elle n'y était pas.

C'est très, très, très dur ce passage-là [...] parce que le stress qu'on vit à domicile, il ne disparaît pas avec l'hébergement. Il change de place... t'sais qu'est-ce qui se passe quand je suis pas là ? Et c'est terrible parce qu'on se demande ça tout le temps. Qu'est-ce qui se passe ? Qu'est-ce qu'il vit ? Est-ce qu'il m'appelle ? Est-ce qu'il a besoin de moi ? Est-ce qu'on le bouscule ? Est-ce qu'on lui donne ce qu'il... chez nous il n'y avait pas de problème, il avait tout ce qu'il lui fallait tout le temps. (Madame Lamarche)

4.8 Les perceptions des conjointes proches aidantes envers l'institutionnalisation

Nous avons recueilli les opinions et préconceptions des participantes concernant l'institutionnalisation et les milieux de vie pour personnes âgées afin d'examiner si ces perceptions ont subi des changements à travers le processus d'institutionnalisation de leur conjoint. Voici, ci-dessous, ce qu'elles nous ont dit.

4.8.1 Avant l'institutionnalisation de leur conjoint

4.8.1.1 Perceptions positives

Madame Roy et madame Dagenais mentionnent qu'elles n'avaient pas d'opinions négatives à l'égard des résidences et des centres d'hébergement. Madame Roy présumait que ces établissements étaient conçus sur mesure pour les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie : « Je n'avais pas de préjugés négatifs, au contraire, je me disais : ça doit être bien organisé, ça doit être extraordinaire, c'est fait pour eux, ce n'est pas une maison d'hébergement juste pour vieux, c'est pour des personnes qui souffrent aussi de déficience cognitive et ils vont bien s'en occuper ». Madame Dagenais croyait que le personnel de soins se tenait bien informé de tout ce qui touche la santé des résident·e·s : « Je m'imaginai que cette grande structure avec plein de monde qui travaille bien, bin ils savent TOUT sur la santé de (Nom du conjoint). [...] Si j'avais une perception d'un CHSLD, c'est que médecins, infirmières, tout le monde est au courant de tout ». Celles-ci supposaient donc que ces établissements, créés spécialement pour les personnes âgées en perte d'autonomie, étaient bien organisés, répondaient adéquatement aux besoins de ceux-ci et étaient remplis de personnes qui travaillent bien.

Madame Lamarche avait, pour sa part, une perception très favorable d'un centre d'hébergement en particulier, pensant que ce serait le meilleur endroit pour son conjoint. Elle a donc attendu qu'un lit se libère dans ce CHSLD : « Bin moi j'ai attendu longtemps pour avoir une place à (Nom du centre) parce que dans mon esprit c'était la meilleure place possible. [...] j'avais comme une certaine confiance ».

4.8.1.2 Perceptions négatives

La perception de madame Bélanger était, au contraire, beaucoup plus négative. Elle avait des appréhensions en raison de son vécu en lien avec les séjours en centres d'hébergement de ses deux parents. Ces expériences lui ont fait vivre beaucoup de culpabilité et lui ont laissé un goût très amer. Elle dit donc très clairement qu'elle ne voulait pas que son conjoint soit hébergé en CHSLD, mais qu'elle a dû se résoudre à cette idée, faute d'options.

Donc tu vois mon opinion est super négative, ç'a toujours été très, très douloureux de voir mes parents dans des résidences, fait que tu comprends pourquoi moi je ne voulais pas que mon mari aille dans un CHSLD parce que c'était très douloureux dans mon passé pis j'assumais que ça serait aussi très douloureux. (Madame Bélanger)

Tout comme madame Bélanger, madame Guérin avait une perception négative des CHSLD. Son opinion était basée sur la couverture médiatique qui en a été faite pendant les premières vagues de la pandémie de la COVID-19.

Euh oui, j'avais peur ! Quand on m'a dit qu'il s'en allait en CHSLD, j'ai dit : « Non, non, non, il est pas pour aller là, ça a pas de sens ». Je suis allée voir des RPA là, des résidences privées. Mais je voyais que ça n'avait pas de sens parce que les résidences privées c'est extrêmement cher. J'avais la frousse, je me disais : « Ça a pas de sens, il va être vraiment malheureux ici... »
(Madame Guérin)

Qu'en est-il de l'opinion concernant la place du secteur privé dans les établissements de soins pour personnes âgées ? Madame Lamarche explique, à ce sujet, qu'elle faisait beaucoup plus confiance aux centres d'hébergement du réseau public, comparativement aux résidences privées : « Ça, il n'y avait rien à faire, je ne serais pas allée dans le privé. Je trouvais qu'il y avait, dans le public, des critères de contrôle, des critères d'évaluation des équipes, des soins, qu'il n'y avait pas toujours dans le privé et au moins j'avais cette sécurité-là ».

4.8.2 Après l'institutionnalisation de leur conjoint

4.8.2.1 Perceptions positives

Lorsque nous avons demandé aux proches aidantes de nous parler de leurs perceptions et opinions à la suite de l'institutionnalisation de leur partenaire, nous avons observé que certaines d'entre elles se considèrent très chanceuses que leur conjoint ait été ou soit hébergé dans un établissement qui le traite bien. Certaines vont même jusqu'à avancer que l'établissement qui a accueilli ou accueille leur conjoint constitue, peut-être, une exception et semble mieux que d'autres résidences ou centres d'hébergement. Madame Roy exprime : « Bin moi je me dis, (Prénom du conjoint) c'est un cas exceptionnel, c'est une exception... je ne voudrais pas me retrouver moi-même dans les autres établissements parce que je pense que faire mieux que ça, ça se peut pas ».

Dans le cas de madame Guérin, elle explique qu'elle a été agréablement surprise par le CHSLD de son conjoint parce qu'elle s'attendait à quelque chose d'épouvantable. Elle est aussi d'avis que le CHSLD de son conjoint est un bon milieu de vie pour les personnes âgées en perte d'autonomie : « Je m'attendais à tellement mauvais peut-être que j'ai été agréablement surprise. [...] J'ai été soulagée de voir qu'on s'occupait de lui. Ça a bien changé ma perception. Quand tu as besoin d'aide, c'est un bon milieu de vie ».

4.8.2.2 Perceptions négatives

Cependant, malgré un changement positif dans la perception de madame Guérin, celle-ci mentionne à plusieurs reprises que le quotidien en centre d'hébergement « manque de vie » : « Je le regarde faire pis je trouve que la vie est plate, ils n'ont rien à faire. Ils se lèvent, ils s'assoient dans leur fauteuil, mais ils n'ont rien devant eux. [...] J'ai l'impression que des fois il dort parce qu'il n'a pas d'autre chose à faire ». Madame Bélanger partage aussi cet avis.

Concernant madame Lamarche et madame Dagenais, leurs perceptions des centres d'hébergement ont plutôt changé sur le plan de la surcharge de travail du personnel soignant ainsi que de l'instabilité du personnel. Madame Dagenais dénonce qu'il y ait trop de roulement parmi les employé·e·s. Madame Lamarche, pour sa part, dit : « c'est des milieux très très complexes... qui doivent changer au niveau de la charge de travail, ça il n'y a pas de doute. C'est trop. C'est insoluble. »

Pour madame Dagenais, l'institutionnalisation de son conjoint a aussi mené à une dure prise de conscience qui a négativement teinté sa perception des centres d'hébergement et qui a, ultimement, motivé sa décision de ramener son conjoint à domicile pour qu'il puisse terminer sa vie dans de meilleures conditions. Madame Dagenais explique avoir été très déçue par la qualité des soins offerts à son conjoint, par le manque de partenariat ainsi que par le manque de sécurité.

Si j'avais une perception d'un CHSLD, c'est que médecins, infirmières, tout le monde est au courant de tout. Et là, ça a vraiment chuté : non une infirmière est arrivée, a donné du liquide à (Nom du conjoint) qui ne buvait pas de liquide. Pis un moment donné, (Nom du conjoint) avait des boutons sur le bras, personne n'avait rien signalé. (Madame Dagenais)

Il n'y avait plus d'illusions, j'avais catché que c'était une immense structure. Que dans cette immense structure, ce n'est pas vrai que quelqu'un a le fil de mon mari, de son histoire, grosso modo oui, mais de tout ce qui se passe dans sa vie ? Non. Qu'il y a trop de roulement, qu'ils ne sont pas partenaires avec moi, au contraire. (Madame Dagenais)

Finalement, l'expérience négative de madame Bélanger au premier établissement d'hébergement de son conjoint, une ressource intermédiaire, a consolidé sa vision selon laquelle le secteur privé « n'a absolument pas sa place dans un endroit comme ça ».

Tous les extraits d'entretiens présentés dans ce chapitre ont été soigneusement sélectionnés sur la base de leur pertinence et de leur caractère révélateur. Ils contribuent à l'élaboration d'un portrait plus complet

et à l'obtention d'une meilleure compréhension de l'expérience des conjointes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur conjoint atteint d'un trouble neurocognitif majeur. Par le biais de leurs discours en lien avec la question centrale et les objectifs spécifiques de cette présente étude, les participantes nous ont partagé leurs perspectives et nous ont donné accès, avec générosité, à des aspects très personnels et significatifs de leur expérience : nous permettant d'en apprendre davantage quant à leur processus décisionnel menant à l'institutionnalisation, aux pertes et deuils vécus, aux éléments qui ont facilité et qui ont nui à leur expérience, aux changements survenus dans leur rôle ainsi qu'à leurs perceptions face à l'institutionnalisation.

CHAPITRE 5

L'ANALYSE ET LA DISCUSSION DES RÉSULTATS

À travers ce chapitre, les résultats seront interprétés à la lumière des écrits existants et seront mis en lien avec le cadre théorique de l'étude. Cet exercice permettra de faire ressortir les éléments les plus marquants de l'expérience des participantes en lien avec l'institutionnalisation de leur conjoint. Nous nous pencherons plus spécifiquement sur le stress et le deuil blanc expérimentés par les aidantes informelles. Nous explorerons aussi la résilience des participantes et le sens qu'elles ont donné à leur expérience ainsi que le soutien insuffisant et inadapté leur étant offert en lien avec l'institutionnalisation de leur conjoint. Nous formulerons, par la suite, quelques idées et pistes d'action visant à améliorer l'expérience des conjointes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur conjoint et à enrichir les pratiques au sein des centres d'hébergement en ce qui a trait à l'accueil et au soutien offerts aux aidantes. Pour terminer, les limites de l'étude seront présentées.

Nous tenons à mentionner que le cadre théorique de l'étude a été considéré à travers l'interprétation des résultats de la présente étude dans la manière de reconnaître les proches aidantes comme des expertes de leur expérience et comme des sources d'informations pertinentes en plus de rendre compte de la complexité de leur expérience. Nous relevons également différents systèmes que les participantes ont mentionnés dans leur récit sans que nous les questionnions ouvertement au sujet des composantes de l'approche écosystémique en raison de la méthode d'entretien inspirée du récit d'évènement.

5.1 L'institutionnalisation : catalyseur de stress pour certaines conjointes proches aidantes

Comme nous l'avons présenté dans la problématique et comme certaines participantes l'ont nommé, les personnes proches aidantes vivent souvent beaucoup de « stress » en lien avec leurs responsabilités d'aidant·e·s. De plus, elles sont susceptibles d'expérimenter ce stress de manière chronique (Pineda, 2017 ; Vézina et Belzile Lavoie, 2017). Vézina et Belzile Lavoie (2017) ont qualifié la fonction des proches aidant·e·s comme un « rôle hautement stressant » qui revêt plusieurs risques et conséquences pour les aidant·e·s. Pour ce qui en est des couples, une étude a montré qu'ils sont soumis à un stress intense lorsqu'une maladie survient au sein de la dyade et que ce stress est encore plus présent si cette maladie s'avère de longue durée (D'Ardenne, 2004). Cette même étude a aussi signalé que le conjoint non atteint par la maladie est souvent plus affecté psychologiquement que le partenaire malade (D'Ardenne, 2004).

À travers les témoignages des participantes, il est possible de voir que, dans la majorité des cas, l'institutionnalisation est survenue à un moment où les proches aidantes avaient déjà expérimenté beaucoup de stress en lien avec leur rôle. En ce qui a trait au premier objectif spécifique de notre étude, la plupart des proches aidantes ont révélé qu'elles craignaient pour la santé de leur conjoint, mais aussi pour la leur lorsqu'elles ont pris la décision d'institutionnaliser leur partenaire. L'entrée en institution du conjoint a donc offert un soulagement, à certains égards, à des participantes de notre étude, tel que cela a été relevé dans une étude de Gaugler *et al.* (2009).

Or, plusieurs d'entre elles subissent ou ont subi un grand stress en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie. Le stress exprimé par les aidantes touche plusieurs aspects de leur expérience, soit : les circonstances entourant l'entrée en centre d'hébergement de leur conjoint, l'adaptation à l'institutionnalisation de ce dernier, le traitement leur étant réservé par le personnel, l'organisation et la structure des CH, les lacunes observées au sein du CH, etc. À ce sujet, il est important de se rappeler que, selon plusieurs chercheur-se-s (Caron *et al.*, 2006 ; Kramer, 2000 ; Ryan et Scullion, 2000), l'institutionnalisation est considérée comme l'une des étapes les plus stressantes de la trajectoire des proches aidant-e-s et représente souvent la décision la plus déchirante.

Un parallèle intéressant et pertinent peut être fait entre le stress vécu par les proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire et la théorie du stress aigu de la chercheuse en neuropsychologie Sonia Lupien. Selon Lupien (Centre d'études sur le stress humain, 2019), le stress aigu « découle d'événements ou de situations spécifiques pour lesquels nous sentons que nous avons peu de contrôle et qui impliquent des éléments d'imprévisibilité et de nouveauté ou qui menacent notre égo ». L'acronyme CINÉ réfère donc aux quatre ingrédients du stress énumérés ci-haut, soit : le contrôle, l'imprévisibilité, la nouveauté et l'égo menacé. Ces facteurs responsables du stress sont additifs, ce qui veut dire qu'une situation qui génère plusieurs composantes de stress chez un même individu sera jugée plus stressante que lorsqu'une seule composante est présente. Dans le cas des participantes de l'étude, plusieurs ont abordé une dimension ou plus dans leurs témoignages.

Tout d'abord, le contrôle réfère à un sentiment de contrôle très faible ou nul face à une situation tandis que l'imprévisibilité concerne une situation où il est impossible de prévoir ce qui se passera ensuite. À cet effet, certaines proches aidantes ont expliqué que l'entrée en institution de leur partenaire a entraîné un sentiment de perte de contrôle quant aux soins administrés et à leur qualité en raison du contexte

institutionnel et de ses limites. L'imprévisibilité de la situation par rapport à l'institutionnalisation du conjoint a ensuite été abordée par une participante qui a énoncé avoir de la difficulté à se projeter dans l'avenir en raison du caractère imprédictible de la situation de son conjoint et, du même fait, de la sienne. Ces résultats sont cohérents avec une étude de Kaplan et Boss (1999) qui montre que l'institutionnalisation du ou de la partenaire de vie peut avoir pour effet d'augmenter le sentiment d'impuissance de la personne proche aidante quant à la situation.

Par la suite, la nouveauté réfère à une situation nouvelle à laquelle une personne est exposée pour la première fois. Les résultats montrent, sans équivoque, que le caractère nouveau de l'institutionnalisation a demandé beaucoup d'énergie et d'adaptation de la part des conjointes proches aidantes. Le monde des centres d'hébergement étant nouveau pour celles-ci, elles ont dû faire énormément d'apprentissages et faire preuve d'ouverture pour en comprendre le fonctionnement et l'organisation. En lien avec les quatrième et cinquième objectifs spécifiques, les résultats de notre étude ont aussi révélé que l'institutionnalisation a engendré plusieurs changements dans le rôle des proches aidantes ainsi que dans leurs perceptions face aux centres d'hébergement. Cela va dans le même sens que Vézina et Belzile Lavoie (2017) : ceux-ci estiment que l'entrée en institution constitue une « nouvelle réalité » qui demande énormément d'adaptation et d'acceptation de la part des personnes proches aidantes. D'autres auteurs expriment que de nouveaux facteurs de stress peuvent émerger en raison du bouleversement du quotidien des proches aidants et de l'organisation institutionnelle des CH (Gaugler *et al.*, 2009 ; Haley et Bailey, 2001 ; Hennings *et al.*, 2013 ; Ryan et Scullion, 2000).

Concernant l'égo menacé, cet ingrédient de la recette du stress réfère à la mise en doute des compétences et capacités d'une personne : l'égo est donc « mis à l'épreuve » (Centre d'études sur le stress humain, 2019). Concernant les participantes, nous ne pouvons que constater que certaines d'entre elles se sont senties négligées et invisibles au sein du centre d'hébergement de leur conjoint. Cette dimension du stress aigu influencé par le traitement reçu par les aidantes au sein du CH de leur conjoint peut se rapporter, dans ce cas-ci, à une dynamique de maltraitance institutionnelle envers les personnes proches aidantes. Éthier *et al.* (2020) ont élaboré une définition globale de la maltraitance envers les personnes proches aidantes :

L'exercice du rôle de proche aidant comporte un risque de maltraitance. La maltraitance envers une personne proche aidante peut se manifester par une attitude ou un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, intentionnel ou non affectant la personne

proche aidante, provenant des institutions, de l'entourage, de la personne aidée et même de la personne proche aidante.

Éthier *et al.* (2020) ont donc exploré, entre autres, les manifestations de la maltraitance institutionnelle envers les personnes proches aidantes. Selon leurs résultats, les situations de maltraitance les plus communément rapportées par les personnes proches aidantes sont de nature psychologique et institutionnelle. Par rapport à la maltraitance institutionnelle, l'étude d'Éthier *et al.* (2020) montre que des professionnel-le-s et des intervenant-e-s perpétuent des comportements maltraitants en raison de l'organisation des institutions. Les manifestations de cette maltraitance sont l'imposition du rôle, le jugement, la normalisation du rôle de proche aidant-e, la dénégation de l'expertise et de la contribution sociale et familiale et la dénégation des besoins. Il est aussi intéressant de noter que cette maltraitance est parfois non intentionnelle et peut s'opérationnaliser par une absence de soutien approprié offert aux proches aidant-e-s (Éthier *et al.*, 2020 ; Éthier et Côté, 2018). À différents degrés, les résultats de notre étude abondent dans le même sens. En lien avec notre troisième objectif spécifique, des participantes ont rapporté une impression de ne pas être bienvenues au sein du CH de leur conjoint, un manque de compréhension et de connaissance de certains membres du personnel quant à leur vécu ainsi qu'un sentiment d'invisibilité autant à ce qui a trait à leurs forces et savoirs qu'à leurs besoins d'aide et de soutien. Plusieurs conjointes proches aidantes ont mentionné que les actions délétères du personnel des CH étaient, pour la plupart, non intentionnées.

Contrairement à l'imposition du rôle de proche aidante par le RSSS et ses employé-e-s nommée par Éthier *et al.* (2020), des résultats de notre étude montrent que certaines participantes se sont senties dépossédées de leur rôle à la suite de l'institutionnalisation de leur partenaire de vie. Celles-ci mentionnent que ce n'était pas prémédité ou par malveillance, mais que le fonctionnement des établissements ainsi que certains membres du personnel ont fait en sorte qu'elles se sont senties mises de côté et que leur rôle d'aidante a été négligé : reflétant une maltraitance institutionnelle non intentionnelle.

De plus, tout comme l'ont écrit Pancrazi et Métails (2006, p. 112), certaines participantes ont dû renoncer à « une image idéale de soi » ainsi qu'à « l'idée qu'[elles peuvent] tout assumer ». En lien avec le premier objectif de notre étude, elles ont dû accepter que la situation qu'elles vivaient à domicile était trop éprouvante et qu'elles devaient, par conséquent, institutionnaliser leur conjoint. Cette décision a mené à la prise de conscience qu'elles nécessitaient davantage d'aide.

Bref, selon les témoignages des proches aidantes rencontrées, toutes ces dimensions du stress sont très présentes tout au long de l'institutionnalisation du conjoint. En outre, elles cohabitent en simultané avec les pertes et les deuils expérimentés par les aidantes. Ceux-ci seront discutés ci-bas.

5.2 Deuil blanc : deuil omniprésent

Bien qu'en sachant que notre modeste échantillon de participantes ne permette pas d'assurer une représentativité de la population à l'étude, il est clair que la plupart des proches aidantes nous ayant livré leur vécu ont expérimenté plusieurs deuils et pertes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie. En ce qui a trait à l'exploration du deuxième objectif spécifique de notre étude, cela fait écho aux écrits de Malaquin-Pavan et Pierrot (2007, p. 85), selon lesquels l'entrée en centre d'hébergement peut faire « advenir dans toute son ampleur la problématique du deuil blanc » chez les personnes proches aidantes. Malgré l'omniprésence de ce deuil, certaines participantes ont déploré qu'il n'était pas nécessairement reconnu et compris par le personnel et les intervenant-e-s des institutions (CH et organismes) ainsi que par leur famille et la société en général. Concernant notre troisième objectif spécifique, ce manque de reconnaissance et de délicatesse face aux enjeux et deuils vécus par les proches aidantes s'est révélé perturbant et a eu pour effet d'aggraver le vécu de certaines participantes en raison d'un manque de validation de leur expérience ainsi que d'un manque de soutien adapté à leurs besoins. Doka (2010) a nommé « deuil désaffranchi » cette situation vécue par les proches aidant-e-s :

Disenfranchised grief refers to losses that are not recognised by others; in effect, the bereaved person is seen as having no 'right' to feel grief and to mourn because their loss is not openly acknowledged or socially sanctioned and publicly shared. Others simply do not understand why this loss is mourned and this may fail to validate and support the caregiver's grief (Doka, 1989, 2002).

Concernant la typologie du deuil blanc (Poletti et Dobbs, 2003) classant les enjeux de pertes vécus par les personnes proches aidantes sous cinq catégories, les résultats de notre étude montrent que toutes ses composantes ont été répertoriées à travers les récits des participantes en lien avec l'entrée en institution de leur conjoint. Les cinq catégories, telles que rapportées par Poletti et Dobbs (2003), sont le deuil de la normalité, le deuil du rôle, le deuil de la prédictibilité, le deuil de la relation ainsi que la perte de sens.

Tout d'abord, la perte mentionnée le plus souvent par les participantes, concernant le deuil de la normalité, est le deuil de la présence du conjoint à domicile. Plusieurs auteurs ont mentionné ce type de deuil comme étant spécifique aux conjoint-e-s proches aidant-e-s en raison de la nature de la relation qui unit la dyade

aidant-e-aidé-e (Ott *et al.*, 2007 ; Rudd *et al.*, 1999). En effet, l'institutionnalisation a créé un sentiment important de solitude et/ou d'abandon chez plusieurs participantes. Cela confirme l'une des craintes des conjoint-e-s proches aidant-e-s par rapport à l'institutionnalisation de leur partenaire de vie, à savoir : la peur d'expérimenter un sentiment grandissant de solitude (Kramer, 2000 ; Rudd *et al.*, 1999 ; Van Pevenage *et al.*, 2018). Par ailleurs, toujours en lien avec le deuil de la normalité expérimenté par certaines participantes, l'une d'entre elles a nommé qu'elle se sentait veuve à la suite de l'institutionnalisation de son conjoint. Ce sentiment de veuvage expérimenté par les conjoint-e-s proches aidant-e-s alors que leur partenaire de vie a été institutionnalisé se retrouve dans la littérature sous les termes « *married-widowhood* » et « *crypto-widowhood* » (Braithwaite, 2002 ; Doka, 2010 ; Rollins *et al.*, 1985). C'est une situation ambiguë qui a incontestablement engendré de la tristesse ainsi qu'un sentiment de perte chez la participante ayant rapporté ce sentiment de veuvage.

La solitude et l'isolement social étant considérés comme d'importants facteurs de risques de dépression chez les conjoint-e-s proches aidant-e-s (Beeson *et al.*, 2000 ; Thomas *et al.*, 2002), les résultats de la présente étude montrent l'importance de se pencher sur des stratégies afin d'aider, d'accompagner et de soutenir ces aidant-e-s à la suite de l'entrée en institution de leur partenaire afin d'atténuer leur sentiment de solitude.

Selon Poletti et Dobbs (2003), le deuil de la normalité constitue la modification de la vie normale des proches aidantes en raison de la maladie de l'être aimé. À travers les résultats de notre étude, il a été observé que les modalités du deuil de la normalité diffèrent selon la durée du parcours de proche aidance à domicile préalablement à l'institutionnalisation du partenaire de vie. Cela signifie qu'il semblerait que plus le parcours à domicile est long, plus la conjointe inclut, dans sa description de la normalité, la maladie de son conjoint ainsi que tout ce que cela impliquait (par exemple, l'aide à domicile). Dans ce cas-ci, le deuil de la normalité exprimé n'est pas en lien avec la vie avant la maladie, mais plutôt en lien avec le quotidien à domicile avec le conjoint malade. À cet effet, l'institutionnalisation du conjoint d'une participante lui a demandé de faire le deuil de sa normalité qu'elle considérait être la vie à domicile avec son conjoint malade et les auxiliaires qui prenaient soin de lui à la maison. Au contraire, concernant les conjointes ayant pris soin de leur partenaire à domicile pendant une plus courte durée, elles considéraient la vie normale avant la survenue de la maladie et de la détérioration de la santé de leur conjoint comme étant la normalité. Par exemple, une participante réfère à la normalité en parlant des nombreux étés passés à leur maison secondaire alors que son conjoint n'était pas malade.

Concernant le deuil de la relation d'avant, des auteurs ont avancé que le deuil des personnes aidantes prenant soin de leur partenaire de vie serait caractérisé, entre autres, par la perte de l'identité de couple, de la complicité et de l'intimité émotionnelle et sexuelle (Doka, 2010 ; Sanders et Adams, 2005). Des participantes ont, en effet, rapporté des changements et bouleversements majeurs sur le plan de leur relation partagée avec leur partenaire de vie à la suite de l'institutionnalisation de ce dernier. Cependant, des résultats de la présente étude montrent aussi que l'une des participantes considère avoir conservé l'identité de son couple puisqu'elle se concentrait sur le fait que son conjoint était toujours vivant et présent et qu'ils pouvaient continuer à partager des moments d'intimité significatifs dans les limites permises par les circonstances liées à la maladie et au contexte institutionnel.

5.3 Résilience et attribution de sens à l'expérience vécue

La résilience des proches aidantes rencontrées dans le cadre de notre étude est apparente à travers l'analyse qui a été faite des entretiens de recherche. Plusieurs auteur-e-s ont exploré la résilience des personnes proches aidantes et écrit sur le sujet. À la lumière de leurs écrits, la résilience peut être définie comme la capacité des personnes proches aidantes à s'adapter à l'ambiguïté et au stress engendré par l'adversité (Bekhet, 2013 ; Boss, 2011 ; Bull, 2014 ; Contador *et al.*, 2012 ; Dias *et al.*, 2015 ; Fitzpatrick et Vacha-Haase, 2010 ; O'Rourke *et al.*, 2010 ; Wilks et Croom, 2008). Les participantes ont, en effet, montré une grande capacité à faire face au stress ainsi qu'aux pertes et deuils qui sont survenus lors de l'institutionnalisation de leur conjoint. Elles ont toutes, sans exception, mobilisé plusieurs stratégies, forces et compétences pour faire face à l'institutionnalisation de leur partenaire et tenter de donner un sens à cette étape de leur trajectoire de proche aidance. Les résultats obtenus par l'analyse des entretiens montrent que le sens donné par les conjointes proches aidantes à leur expérience en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire s'articule autour de l'implication des proches aidantes ainsi que de la création de liens au sein du CH. En lien avec le troisième objectif spécifique de l'étude, ces deux stratégies ont permis aux participantes d'atténuer leur sentiment de solitude et d'infuser de la vie dans un lieu qu'elles jugeaient autrement assez triste. L'implication au sein du milieu de vie du conjoint a aussi eu l'effet de générer un sentiment d'utilité et d'accomplissement chez certaines aidantes en plus de leur permettre d'attribuer un sens à leur expérience, comme l'ont nommée plusieurs auteurs (Guberman et Lavoie, 2010 ; Haley et Bailey, 2001 ; Vézina et Belzile Lavoie, 2017). Une participante a aussi mentionné que son implication lui a permis de demeurer proche de son partenaire et d'entrer en contact avec lui malgré la maladie et le contexte institutionnel puisqu'elle l'incluait dans ses activités. À ce sujet, Lemelin et Pelletier (2020) ont observé le défi de maintenir un équilibre personnel chez les conjoint-e-s proches

aidant·e·s. Dans ce cas-ci, l'implication de la participante a eu un effet bénéfique sur sa trajectoire au sein du CH de son conjoint en lui permettant de donner un sens à son expérience tout en incluant son conjoint dans ses activités, ce qui a permis de maintenir la dyade conjugale.

Il nous est important de mentionner que les stratégies et les modes d'ajustement adoptés par les personnes proches aidantes ainsi que les manifestations de leur résilience sont uniques à chaque individu et situation. Ils sont grandement influencés, entre autres, par les caractéristiques sociodémographiques, l'historique de la relation de couple et la personnalité des aidantes. Il est important de ne pas tenir pour acquis que les proches aidantes ne nécessitent pas de soutien en raison de la grande résilience dont elles font preuve. Cette énergie et ces stratégies mobilisées par les proches aidantes pour s'adapter à l'institutionnalisation de leur conjoint peuvent contribuer à leur épuisement et leur détresse comme il a été mentionné par une participante. C'est pourquoi il est primordial qu'elles puissent obtenir de la reconnaissance, du soutien et de l'accompagnement adéquats. Cet aspect de leur expérience sera exploré ci-dessous.

5.4 Soutien insuffisant et inadapté aux besoins des conjointes proches aidantes

En 2001, Ducharme, Lebel et Bergman ont dénoncé que les services de santé négligeaient les personnes proches aidantes (Ducharme *et al.*, 2001). Quelques années auparavant, en 1999, Rudd *et al.* avaient écrit que les personnes proches aidantes dont le·a partenaire a été institutionnalisé·e étaient oubliées par la société et les services (Rudd *et al.*, 1999). Pour sa part, Ducharme (2006, p. 67) a énoncé :

Peu de mesures de soutien ont été mises sur pied pour les aidants qui doivent faire appel aux ressources d'hébergement en centre de soins de longue durée. La difficile prise de décision d'institutionnaliser, la préparation à l'hébergement, le soutien lors de l'admission et le suivi des familles demeurent des éléments peu pris en compte.

Les propos de participantes de notre étude traduisent ces mêmes observations plusieurs années après que ces chercheurs les aient notées. Pourtant, selon Malaquin-Pavan et Pierrot (2007), l'institutionnalisation est l'un des moments où les personnes proches aidantes nécessitent le plus de soutien : ces autrices formulent que les proches aidant·e·s nécessitent, à ce moment, un soutien accru au niveau de l'information et des émotions.

En lien avec l'exploration des éléments qui ont nui à l'expérience des conjointes proches aidantes, l'analyse des entretiens de la présente étude a permis d'identifier que la quasi-totalité des participantes de l'étude

a critiqué l'inadéquation et le manque de soutien et d'accompagnement offerts aux personnes proches aidantes à l'étape de l'entrée en institution de l'être aimé. Les critiques des participantes concernent majoritairement le manque de connaissances et de compréhension de leurs besoins et de leur vécu par les institutions (CH et organismes communautaires) ainsi que le manque d'espace pour exprimer et explorer librement ce vécu dans toute sa complexité et sa profondeur. Elles expriment aussi le manque d'opportunités d'échanger avec des proches aidant-e-s qui comprennent leur réalité ainsi que d'être accompagnées par ceux-elles-ci lors de l'institutionnalisation de l'être aimé. En outre, elles déplorent un manque de reconnaissance de leur savoir ainsi qu'un manque d'inclusion dans les discussions et décisions en lien avec la santé et le bien-être de leur conjoint, traduisant ainsi des lacunes au niveau du partenariat de soins. Peu d'écrits ont été trouvés concernant le soutien offert aux personnes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation d'un être aimé. Cependant, les critiques verbalisées par les participantes de notre étude sont comparables aux observations de chercheurs quant au manque de soutien et à la reconnaissance insuffisante offerts aux personnes proches aidantes (Ducharme, 2006 ; Landry *et al.*, 2017).

5.4.1 Aide par les pairs dans les CHSLD

Pour pallier ces lacunes, une participante a proposé l'ajout d'un-e proche aidant-e partenaire pour conseiller et sensibiliser les équipes de soins concernant tout ce qui a trait aux personnes proches aidant-e-s. Elle estime aussi qu'il devrait y avoir, au sein des CHSLD, un programme permettant de jumeler un-e proche aidant-e ayant vécu l'institutionnalisation avec un-e proche aidant-e expérimentant l'entrée en institution d'un être aimé. Castro (2020b) propose une définition très éclairante du concept de pair-aidance :

La pair-aidance correspond à une forme de relation d'aide offerte par des non-professionnels à des personnes avec lesquelles ils partagent la même problématique. Elle se définit comme : l'assistance cognitive, émotionnelle et informative proposée par une personne, membre d'une communauté sociale, à une autre personne de la même communauté. Les connaissances du pair-aidant sont expérientielles, puisqu'il partage avec les aidés les mêmes préoccupations et a les mêmes caractéristiques (Embuldeniya *et al.* 2013 ; Vignaud, 2017). Il s'agit d'une aide intentionnelle dispensée au cours d'interventions calibrées visant la meilleure compréhension possible du vécu adverse. Les problématiques accessibles à la pair-aidance sont nombreuses, allant du stress éprouvé par des étudiants en début de cursus ou par des professionnels au cours de leur exercice ; en passant par les crises existentielles inhérentes à la vie, comme l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ou le rétablissement après une crise cardiaque jusqu'à la maladie grave ou chronique somatique et psychique qui entraîne un vécu de stigmatisation et d'isolement.

Un·e pair·e aidant·e répondrait donc au besoin de certain·e·s conjoint·e·s proches aidant·e·s d'être accompagné·e·s par l'un·e des leurs plutôt que par un·e professionnel·le, comme l'a mentionné une participante de notre étude. De cette façon, le·a proche aidant·e confronté·e à l'entrée en institution de l'être aimé serait épaulé·e par une personne qui comprend son vécu et qui peut l'aider à naviguer à travers ce moment souvent bouleversant et éprouvant en validant ses émotions tout en l'aidant à comprendre la structure et l'organisation des CH. Cette dynamique de pair-aidance permettrait aussi aux proches aidant·e·s d'exploiter leur riche savoir expérientiel au profit d'autres personnes proches aidantes qui vivent des situations similaires en transmettant de l'espoir, en servant de modèle d'identification, en brisant l'isolement ainsi qu'en offrant du soutien et de l'information (Castro, 2020b, 2020a ; Cloutier et Maugiron, 2016 ; Le Cardinal *et al.*, 2013 ; Troisoeufs, 2020). Certaines études montrent que les pair·e·s aidant·e·s peuvent aussi informer et sensibiliser les équipes soignantes quant au vécu des usagers·ères et, dans ce cas-ci, des proches aidant·e·s (Le Cardinal *et al.*, 2013).

À cet effet, plusieurs groupes de soutien dédiés aux proches aidant·e·s offerts par des organismes communautaires desservent la région du Grand Montréal et des programmes d'aide par les pairs existent dans différents secteurs d'activité (comme par exemple la ligne d'aide Pair Aidant Famille qui offre du soutien aux proches de personnes vivant avec un problème de santé mentale et les Alcooliques Anonymes qui offrent, entre autres, des groupes de soutien ainsi qu'un programme de parrainage). Concernant le RISS, des groupes de soutien pour proches aidant·e·s sont offerts dans divers CISSS et CIUSSS du territoire québécois. Cependant, qu'en est-il de l'aide offerte aux personnes proches aidantes et, plus spécifiquement, aux conjoint·e·s dont l'être aimé a été institutionnalisé ? Certaines participantes de l'étude auraient aimé recevoir du soutien adapté à leur réalité de conjointe proche aidante au sein même du CH de leur conjoint. Les groupes de soutien et l'aide par les pairs sont, en effet, des services qui gagneraient à être plus répandus au sein même des CH afin de lutter contre l'isolement et la solitude des conjoint·e·s proches aidant·e·s en plus de leur permettre d'échanger quant aux deuils, pertes, stress, et enjeux particuliers associés à leur rôle. Un programme d'aide par les pairs dédié aux personnes proches aidantes et, plus spécifiquement, aux conjoint·e·s proches aidant·e·s implanté dans les CH pourrait permettre de créer une solidarité et un réseau de soutien afin de lutter contre les « fragilités individuelles » et la « disqualification sociale » tel qu'avancé par Conrath et Ouazzani (2020, p. 3).

5.4.2 Relations et partenariat

Les résultats de notre étude permettent de faire la lumière sur l'un des aspects les plus importants, significatifs et aidants pour les proches aidantes en lien avec le centre d'hébergement de leur partenaire de vie. Les participantes rencontrées ont mentionné être reconnaissantes envers le souci de certains membres du personnel à leur égard ou, au contraire, rêver d'être davantage considérées par le personnel. Cela montre l'importance des alliances et relations créées au sein du CH du conjoint dans la trajectoire des conjointes proches aidantes.

À cet effet, le partenariat de soins a aussi été nommé par plusieurs participantes comme un aspect à améliorer au sein des CH. Certaines participantes ont exprimé des lacunes dans le partenariat de soins qui s'illustrent par le manque d'inclusion des conjointes proches aidantes dans les rencontres interdisciplinaires et le manque de considération envers leurs décisions, opinions et expertise en ce qui a trait à la santé de leur conjoint. Herron et Rosenberg (2019) ont énoncé, pour leur part, qu'une place insuffisante est offerte aux proches aidant·e·s dans les discussions traitant de la santé et du bien-être de la personne aidée. Il a aussi été remarqué que les professionnel·le·s de la santé ont parfois tendance à percevoir les personnes proches aidantes comme des obstacles sources de dérangement plutôt que comme partenaires de soins (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2020b).

Pour remédier à ce manque d'inclusion et de collaboration des équipes soignantes envers les personnes proches aidantes, plusieurs écrits ont vu le jour dans les récentes années (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014 ; Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, 2010 ; Landry *et al.*, 2017). À ce sujet, le « Guide d'implantation du partenariat de soins et de services » fait l'étalage, entre autres, des bonnes pratiques en matière de partenariat en plus de bien définir en quoi consiste cette approche d'intervention. Il est possible d'y lire que le partenariat de soins constitue une relation de coopération et de collaboration entre le·a patient·e (lorsque c'est possible), ses proches ainsi que les soignant·e·s et intervenant·e·s du Réseau de la santé et des services sociaux. Cette relation « s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux ». Ce même guide explique que le partenariat est une approche basée sur la reconnaissance des savoirs de toutes les personnes impliquées. Cela implique de reconnaître l'expertise des proches aidant·e·s en ce qui a trait à plusieurs aspects de l'usager·ère des services, tels que ses habitudes et son histoire de vie, ses valeurs, ses croyances, etc. C'est une relation qui invite les

partenaires à travailler de façon « concertée, personnalisée, intégrée et continue » afin de répondre aux besoins du ou de la patient·e. En théorie, dans les cas de troubles neurocognitifs majeurs, la présence de la personne proche aidante est requise au sein de l'équipe de soins et de services puisque le·a patient·e peut rarement prendre des décisions de manière éclairée concernant sa santé (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014 ; Landry *et al.*, 2017). En pratique, cela semble bien différent. Il apparaît que les proches aidant·e·s qui souhaiteraient être partenaires de soins ne soient pas considéré·e·s d'emblée comme tel·le·s dans le Réseau de la santé (Landry *et al.*, 2017). En effet, des proches aidantes interviewées dans le cadre de notre étude se sont exprimées quant au fait qu'elles ont très peu été invitées à participer aux rencontres interdisciplinaires tout au long du séjour de leur conjoint en centre d'hébergement alors qu'il aurait été important pour elles d'y être conviées et qu'elles manifestaient clairement leur intérêt à y participer.

5.5 Pistes d'action pour l'intervention et la recherche

Les pistes d'action proposées ici visent à offrir aux conjoint·e·s proches aidantes un soutien adapté tout au long de l'institutionnalisation de leur partenaire de vie ainsi qu'à améliorer les connaissances quant à leurs vécus et besoins tant à l'intérieur des institutions que dans la société. Ces pistes d'action proviennent majoritairement des idées et besoins énoncés par les participantes de notre étude.

Tout d'abord, comme exprimé par certaines participantes, il serait pertinent de favoriser et de prioriser la création de groupes de soutien et de discussion dédiés aux proches aidant·e·s au sein des centres d'hébergement. Ces groupes, basés sur le partage d'expériences similaires et de connaissances des participant·e·s, permettent la création de liens et d'opportunités de discussion entre ceux·elles-ci (Vézina et Belzile Lavoie, 2017). De plus, il serait important d'offrir un espace spécifiquement pour les conjoint·e·s proches aidant·e·s puisqu'il a été relevé, dans notre étude, que les groupes ne sont pas nécessairement adaptés à la réalité et aux besoins uniques de cette catégorie d'aidant·e·s.

Par la suite, tel que Éthier *et al.* (2020) le conseillent dans leur rapport intitulé « La maltraitance envers les personnes âgées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînés (PPAA) : un angle mort de la lutte contre la maltraitance envers les aînés », il importe de développer et de proposer des stratégies et pratiques visant à soutenir les aidant·e·s dans une perspective de bientraitance. Dans le cas précis de l'expérience des conjoint·e·s proches aidant·e·s au sein du CH de leur partenaire de vie, quelques exemples de pistes d'action afin de favoriser leur bientraitance sont de sensibiliser la direction et le

personnel des centres d'hébergement aux enjeux vécus par les conjointes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie ainsi qu'aux enjeux de maltraitance institutionnelle envers les proches aidant·e·s, de questionner et d'écouter les personnes proches aidantes quant à leurs besoins, d'améliorer le partenariat de soins au sein des établissements et de créer des espaces de partage et de soutien dédiés aux proches aidant·e·s et, si possible, aux conjoint·e·s proches aidant·e·s. En ce qui a trait au deuil blanc, il serait important d'éduquer plus amplement le personnel et la direction des CH quant à cet enjeu expérimenté par de nombreux aidant·e·s afin de les aider à le reconnaître et à intervenir en conséquence auprès des conjoint·e·s proches aidant·e·s. Il va sans dire que c'est un deuil qui doit aussi être connu plus largement de la population.

De plus, Éthier (2020) a exprimé que « l'intersection entre la maltraitance, la proche aide et le vieillissement est très peu développée en recherche et en intervention ». Il serait donc important de se pencher sur la problématique de la maltraitance institutionnelle envers les personnes proches aidantes spécifiquement en lien avec l'institutionnalisation du partenaire de vie à la lumière des différentes formes de maltraitance rapportées par certaines conjointes proches aidantes dans le cadre de cette présente étude. Il importe aussi d'éduquer davantage les proches aidant·e·s quant aux différentes manifestations de la maltraitance puisqu'il semblerait qu'il·elle·s ne réaliseraient pas toujours la présence ou l'ampleur de celle-ci lorsqu'il·elle·s en sont victimes (Éthier et Côté, 2018). Ainsi, il·elle·s seraient porté·e·s « à normaliser et justifier leur situation » en raison d'un manque d'informations sur ce que constitue la maltraitance (Éthier et Côté, 2018, p. 69). Aussi, il serait intéressant d'étudier plus amplement la manière dont l'expérience des conjoint·e·s évolue tout au long de l'institutionnalisation de leur partenaire de vie.

Finalement, du côté de la société, nous croyons qu'il est important de continuer d'informer et de sensibiliser la population quant aux troubles neurocognitifs majeurs ainsi qu'à la réalité des conjoint·e·s proches aidant·e·s et aux enjeux reliés à leur rôle afin que ceux·elles-ci se sentent davantage vu·e·s, entendu·e·s et compris·es par leur entourage.

5.6 Les limites de l'étude

Toute étude présente un certain nombre de limites. Dans le cas de la nôtre, les limites sont principalement liées à la taille de notre échantillon (cinq participantes) ainsi qu'aux méthodes d'échantillonnage utilisées. En effet, le contexte académique limite le nombre de participant·e·s, les stratégies de recrutement et, du

même fait, « la capacité de généraliser les résultats au-delà de l'échantillon étudié » (Fortin et Gagnon, 2016).

Au-delà de ce contexte, le nombre restreint de participantes peut aussi être expliqué par les difficultés rencontrées lors du recrutement. Ces écueils peuvent être attribués, entre autres, à l'isolement des proches aidant-e-s (Turcotte, 2013 ; Van Pevenage *et al.*, 2018) ainsi qu'au contexte pandémique. En effet, le recrutement s'est échelonné sur plusieurs mois (d'avril à novembre 2021) et de nombreuses stratégies ont été mobilisées afin de tenter de rejoindre la population à l'étude. À titre d'exemple, nous avons contacté un grand bassin de professionnel-le-s œuvrant auprès des personnes proches aidantes ainsi que de nombreux comités du Réseau de la santé et organismes communautaires. De plus, en raison des recommandations sanitaires ne permettant pas la rencontre des participant-e-s et de l'étudiante-chercheuse dans un même lieu physique, nous avons effectué nos entretiens de recherche par l'entremise d'un logiciel de vidéoconférence afin d'assurer des conditions d'entretiens sécuritaires et respectueuses des consignes de la santé publique. Ce contexte d'entretien à distance a certainement occasionné certains défis pour recruter un nombre suffisant de participant-e-s puisque certaines personnes n'étaient pas à l'aise et/ou équipées pour réaliser un entretien de manière virtuelle. Cela a ainsi mené à la disqualification de personnes touchées par le phénomène à l'étude et qui correspondaient aux critères de sélection. Cependant, nous croyons que cette modalité d'entrevues n'a pas occasionné de difficulté dans la création du lien de confiance entre les personnes rencontrées et l'intervieweuse.

La saturation théorique constitue un point de redondance qui survient lorsqu'aucune nouvelle information ne peut ajouter à la compréhension du phénomène étudié (Fortin et Gagnon, 2016). Dans le cadre de ce mémoire, le petit nombre de participantes rencontrées fait en sorte que leurs témoignages nous offrent un regard riche, mais limité quant à l'expérience des conjoint-e-s proches aidant-e-s en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint-e d'un TNC majeur : limitant ainsi la portée des résultats obtenus. Il serait donc intéressant de réaliser une étude semblable, mais à l'échelle du Québec et avec un échantillon plus vaste afin d'obtenir un plus grand nombre de témoignages provenant de différentes régions du territoire québécois.

Par la suite, l'échantillon composé exclusivement de femmes n'est pas représentatif de la population des conjoint-e-s proches aidant-e-s puisqu'il semblerait qu'autant d'hommes que de femmes soient proches aidant-e-s auprès de leur partenaire de vie au Québec, selon le rapport du Conseil du statut de la femme

(2018). Nous tenons à mentionner que cela ne diminue en rien l'importance et la pertinence des récits livrés par les proches aidantes ayant participé à cette étude. Le travail et le dévouement des femmes proches aidantes étant souvent invisibles et/ou tenus pour acquis, nous sommes heureuses d'avoir pu recueillir leurs récits et rapporter leurs expériences, réflexions et propos dans le cadre de notre étude exploratoire. Cela dit, une étude donnant accès aux témoignages de conjoints proches aidants serait indubitablement pertinente pour montrer les similarités et divergences entre les expériences des femmes et des hommes proches aidant·e·s auprès de leur partenaire de vie institutionnalisé·e et atteint·e d'un trouble neurocognitif majeur.

Il est aussi important de noter que la composante culturelle demeure à explorer davantage afin d'enrichir les connaissances concernant le vécu des conjoint·e·s proches aidant·e·s à travers le spectre des appartenances et origines culturelles. Bien qu'aucun critère de sélection de cette nature ne fût imposé, notre échantillon s'avère plutôt homogène. Nous croyons qu'il est évidemment d'une grande importance de faire entendre la voix et l'histoire de personnes proches aidantes appartenant à des communautés culturelles variées afin de refléter avec le plus de fidélité possible le paysage de la population québécoise et, plus spécifiquement, de la population des conjoint·e·s proches aidant·e·s auprès de leur partenaire de vie institutionnalisé·e et atteint·e d'un TNCM.

Concernant la COVID-19, l'expérience de trois participantes en lien avec l'institutionnalisation de leur conjoint est survenue pendant la pandémie, ce qui a nécessairement teinté leur expérience puisque les CH ont été durement touchés par cette crise sanitaire et humanitaire. Nous croyons qu'il serait pertinent d'explorer le contexte pandémique et ses effets sur l'expérience et le deuil blanc des conjoint·e·s proches aidant·e·s en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie. Il serait aussi pertinent de reproduire une étude touchant à ces thématiques dans un autre contexte. Finalement, il serait important d'étudier si la situation déplorable et tragique qui s'est produite dans de nombreux CH et résidences pour aîné·e·s en lien avec la COVID-19 à engendrer des changements structurels et organisationnels afin de créer des espaces plus sécuritaires pour les résident·e·s et de reconnaître le statut de partenaire de soins des personnes proches aidantes.

En conclusion de ce chapitre, l'interprétation des résultats des entretiens de recherche a permis de souligner les éléments saillants des témoignages des participantes et de les mettre en lien avec des écrits scientifiques. Nous avons, tout d'abord, exploré le stress et le deuil blanc expérimentés par plusieurs

conjointes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie. Nous avons ensuite noté que leurs récits étaient empreints d'une grande résilience et d'un désir de donner un sens à leur expérience malgré les difficultés rencontrées et nous avons exploré le soutien et l'accompagnement offerts aux aidantes au sein du centre d'hébergement de leur conjoint. Par la suite, grâce aux réflexions et partages éclairants des participantes, nous avons formulé des pistes d'action pour améliorer l'expérience des conjoint·e·s proches aidant·e·s en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire. Enfin, nous avons présenté les limites de notre étude.

À l'issue de ce chapitre, il est possible de voir que du soutien et de l'accompagnement réfléchis et élaborés sur mesure pour les besoins des conjoint·e·s proches aidant·e·s s'avéreraient grandement bénéfiques pour les aider à faire face aux nombreux bouleversements qui surviennent lors de l'institutionnalisation de leur partenaire de vie. Malgré les nombreuses études s'intéressant au vécu des proches aidant·e·s auprès d'une personne atteinte d'un TNCM, des améliorations s'imposent pour parvenir à faciliter l'expérience des conjoint·e·s proches aidant·e·s en lien avec l'entrée en centre d'hébergement de l'être aimé.

CONCLUSION

Nous vous présenterons, en guise de conclusion, un survol de l'étude ainsi que des résultats saillants dégagés des entretiens de recherche. Nous terminerons, ensuite, en abordant les apports et retombées possibles de l'étude ainsi que des réflexions sur l'avenir de l'organisation des services au sein des CH et des interventions faites auprès des conjoint·e·s proches aidant·e·s.

À titre de rappel, le vieillissement démographique actuel, accompagné par l'augmentation de la prévalence des troubles neurocognitifs majeurs, fait en sorte que de plus en plus de personnes prennent soin d'un de leur proche. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « la démence est l'une des causes principales de handicap et de dépendance parmi les personnes âgées dans le monde » (Organisation mondiale de la santé, 2019). Au Canada, plus de 500 000 personnes souffrent d'un TNC, dont plus de 100 000 Québécois·e·s (Chambers *et al.*, 2016 ; Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2022). Les conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques des troubles neurocognitifs touchent les personnes malades, mais aussi leurs proches aidant·e·s. Offrir de l'aide de manière informelle à une personne atteinte d'un TNCM est donc une responsabilité exigeante qui peut s'avérer néfaste pour la santé et l'espérance de vie des proches aidant·e·s (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2017). En outre, l'institutionnalisation de l'aidé·e constitue souvent un événement inévitable et traumatique pour les personnes proches aidantes (Kramer, 2000). Quant aux proches aidant·e·s prenant soin de leur partenaire de vie, leurs rôle et expérience sont accompagnés d'enjeux et d'écueils bien spécifiques à la relation qui unit la dyade aidant·e-aidé·e.

Le but premier de ce mémoire était donc de développer les connaissances concernant l'expérience des personnes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint·e d'un TNCM. La question de recherche principale à laquelle nous avons tenté d'apporter des éléments de réponses était la suivante : du point de vue des proches aidant·e·s, quelle est leur expérience en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire atteint·e d'un trouble neurocognitif majeur ?

Les objectifs spécifiques de notre étude consistaient, dans un premier et deuxième temps, à explorer les circonstances entourant l'institutionnalisation du ou de la conjoint·e ainsi qu'à explorer les pertes qui surviennent ou non chez les conjoint·e·s proches aidant·e·s en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie. Dans un troisième et quatrième temps, nous souhaitions décrire les éléments qui ont

facilité et qui ont nui à l'expérience des personnes proches aidantes et explorer les changements qui surviennent dans leur rôle. Finalement, notre étude visait à explorer les perceptions que les conjoint·e·s proches aidant·e·s entretiennent face à l'institutionnalisation.

À l'aide d'entretiens individuels semi-dirigés inspirés du récit d'évènement, nous avons recueilli l'expérience de cinq conjointes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire en leur offrant un espace de discussion que nous voulions bienveillant et sans jugement. L'analyse thématique de ces témoignages d'une grande richesse a permis de développer les connaissances concernant l'expérience des conjoint·e·s proches aidant·e·s en lien avec l'entrée en institution de leur partenaire de vie afin de mieux comprendre l'éventail de sentiments, d'émotions, de pertes, de difficultés, de défis, etc. qu'il·elle·s rencontrent et, d'ainsi, mieux cerner leurs besoins.

Les résultats obtenus montrent que les expériences des conjointes proches aidantes sont multiples. Cependant, certains dénominateurs sont communs à presque toutes les participantes rencontrées. En effet, plusieurs participant·e·s ont rapporté vivre ou avoir vécu beaucoup de stress en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire. Ce stress est dû à la prise de décision menant à l'institutionnalisation, à la grande adaptation que nécessite l'entrée en institution de l'être aimé, au traitement réservé aux proches aidant·e·s au sein des CH ainsi qu'aux lacunes observées. De plus, les pertes reliées à l'institutionnalisation du conjoint constituent une réalité partagée par la majorité des proches aidantes avec lesquelles nous nous sommes entretenus. La quasi-totalité des participant·e·s a nommé plusieurs pertes et deuils engendrés par l'entrée en institution de leur partenaire, tels que la perte de la présence à domicile, les deuils de la vie conjugale et de la relation d'avant ainsi que la perte de contrôle sur les soins offerts au conjoint.

Malgré les difficultés et défis rencontrés par les participantes, il est important de noter la grande résilience mobilisée par celles-ci pour faire face à la situation ainsi que de souligner leur désir de donner un sens à leur expérience en s'impliquant et en créant des liens avec les gens au sein du CH de leur conjoint. Cependant, bien que plusieurs participantes aient établi des facteurs favorables à leur expérience en lien avec l'entrée en institution de leur partenaire, plusieurs lacunes au niveau du soutien et de la reconnaissance leur étant offerts ainsi qu'au niveau du partenariat de soins au sein de ces établissements ont été déplorées. Ces lacunes ont eu pour effet de nuire à l'expérience de plusieurs conjointes proches aidantes rencontrées.

Ainsi, ce présent mémoire a permis de comprendre davantage et de mettre en lumière plusieurs facettes de l'expérience des conjoint·e·s proches aidant·e·s. Tant au niveau de la pratique du travail social en milieu institutionnel qu'en milieu privé, une meilleure compréhension des répercussions de l'institutionnalisation de l'individu malade sur l'expérience des conjoint·e·s proches aidant·e·s peut servir à enrichir les pratiques des différent·e·s intervenant·e·s. Au sein des centres d'hébergement, ces connaissances peuvent permettre de mieux répondre aux besoins des personnes proches aidantes et de les inclure davantage lorsque celles-ci le souhaitent. Nous espérons que notre étude permette d'améliorer la situation des aidant·e·s dont le·a partenaire a été institutionnalisé·e ainsi que de leur offrir le soutien et la reconnaissance qu'il·elle·s méritent.

Tel que l'a écrit Stéphane Laporte, en avril 2020, dans un texte paru dans La Presse alors que la pandémie décimait les résident·e·s des CHSLD :

Les aînés ne sont pas derrière nous. Ils sont devant nous. Les aînés ne sont pas notre passé. Ils sont notre avenir. Ils sont déjà rendus là où l'on s'en va. Ils nous ont devancés. Ils ont marché avant nous. Parlé avant nous. Dansé, chanté, aimé, volé, gagné, avant nous. Trahi, chuté, perdu avant nous, aussi. (Laporte, 2020)

En acceptant cette réalité, nous serions peut-être plus à même, en tant que société, de soutenir adéquatement les conjoint·e·s proches aidantes à travers leur périple caractérisé par les pertes et les deuils, mais aussi par la résilience et le courage. Un récent rapport de l'OMS (2021) estime qu'une personne sur deux ferait preuve d'attitudes âgistes. Cette discrimination basée sur l'âge touche en partie les aîné·e·s. Il y a lieu de questionner l'existence d'un lien entre cette discrimination envers les personnes âgées et le traitement réservé aux conjoint·e·s proches aidant·e·s. En effet, les personnes proches aidantes auprès de leur partenaire de vie atteint·e d'un TNCM étant, pour la plupart, elles-mêmes âgées, nous pouvons nous interroger quant à la place et à l'aide que nous leur offrons au sein de la société québécoise et, plus particulièrement, dans les milieux d'hébergement pour aîné·e·s. Le manque de reconnaissance et de soutien liés à leur rôle sont-ils, en partie, dus à notre désir et notre tendance sociétale à nous distancer de la vieillesse ?

Cependant, il importe de mentionner que les TNCM touchent aussi des individus plus jeunes, ce qui occasionne chez leur conjoint·e une réalité très différente de celle des conjoint·e·s proches aidant·e·s âgé·e·s. En effet, l'offre de services n'est pas nécessairement réfléchie afin de répondre aux besoins de personnes plus jeunes. Elles risquent donc d'être davantage isolées puisqu'elles ne correspondent pas au

profil classique des conjoint·e·s proches aidant·e·s prenant soin de leur partenaire de vie atteint·e d'un trouble neurocognitif majeur. De plus amples recherches sur l'expérience de conjoint·e·s proches aidant·e·s auprès de leur partenaire de vie atteint·e d'une forme précoce de TNCM seraient pertinentes à réaliser.

Bien entendu, tous ces souhaits et recommandations en ce qui a trait à un meilleur accompagnement des conjoint·e·s proches aidant·e·s ne sont réalisables que dans un RSSS et, plus spécifiquement, dans des centres d'hébergement qui fonctionnent adéquatement avec suffisamment de personnel et des conditions de travail qui leur permettent de prodiguer des soins et services de qualité à chaque résident·e, proche aidant·e et famille. Tel qu'il a été possible de le lire dans les facteurs défavorables à l'expérience des participantes, une partie significative des lacunes concernant le vécu des conjointes proches aidantes relève de l'organisation et de la structure des centres d'hébergement qui ne permettent pas toujours la création d'un environnement où celles-ci se sentent bienvenues et jugent que leur conjoint s'y trouve en sécurité. En outre, la pandémie de la COVID-19 a mis en lumière des enjeux importants concernant l'organisation des centres d'hébergement ainsi que la reconnaissance du rôle essentiel des proches aidant·e·s au sein du RSSS et de la société québécoise. Bien du travail reste à accomplir pour prendre soin de nos proches aidant·e·s, mais nous espérons que les investissements promis par le nouveau budget 2022-2023 (Gouvernement du Québec, 2022) engendreront des améliorations significatives de la situation des proches aidant·e·s afin de répondre à leurs besoins. Considérant leurs rôle et apport essentiels, nous croyons que de prendre soin d'eux·elles ne constitue pas une option, mais bien un devoir. D'autant plus que nous serons les proches aidant·e·s de demain.

ANNEXE A
LEXIQUE DES SYSTÈMES DE L'APPROCHE ÉCOLOGIQUE⁵

| | |
|----------------------|--|
| Ontosystème | Ensemble des caractéristiques, des états, des compétences, des habiletés ou déficits d'un individu ; peuvent être innés ou acquis. |
| Microsystème | Endroit (habituellement un lieu physique) assidûment fréquenté par le sujet où on peut discerner un schéma d'activités, des rôles, des interactions (par exemple : la maisonnée, l'école, le bureau, les services ou ressources communautaires, etc.). Synonymes : setting, scène comportementale. |
| Mésosystème | Ensemble des relations intermicrosystémiques (par exemple : liens maison/école, maison/travail, travail/école, famille/ressources, etc.). On s'y préoccupe de continuité et de compatibilité. |
| Exosystème | Endroits ou lieux non fréquentés par le sujet en tant que participant, mais dont les activités ou décisions touchent et influencent ses propres activités et ou son rôle dans les microsystèmes (par exemple : pour l'enfant : le travail du parent ; pour le parent : l'école de l'enfant ; les conseils d'administration, les institutions civiles et légales, les organisations, etc.). |
| Macrosystème | Ensemble des croyances, des valeurs, des normes et des idéologies d'une communauté. Elles sont le reflet et la source tout à la fois des conduites individuelles et institutionnelles. |
| Chronosystème | Ensemble des considérations temporelles (âge, durée, synchronie, etc.) qui caractérisent un événement. |

⁵ Le tableau ainsi que son contenu sont tirés d'un article de Camil Bouchard (1987)

APPENDICE A

AFFICHE DE RECRUTEMENT

PARTICIPANT·E·S RECHERCHÉ·E·S

Êtes-vous le·a proche aidant·e de votre partenaire de vie atteint·e d'un trouble neurocognitif (TNC) majeur?
Votre partenaire de vie a-t-il·elle été institutionnalisé·e?



Nous vous invitons à partager votre expérience en vous offrant un **espace de parole bienveillant et empathique**.

Nous souhaitons **explorer le vécu** ainsi que **les effets de l'institutionnalisation de la personne aidée sur la personne proche aidante**.

Le but de cette étude est de **développer les connaissances concernant le vécu et les besoins des conjoint·e·s proches aidant·e·s** dont le·a partenaire de vie atteint·e d'un TNC majeur a été admis dans un centre d'hébergement.

Vous aimeriez partager votre histoire? Pour ce faire, vous devez:

- Être en couple avec une personne atteinte d'un TNC majeur qui a été institutionnalisée;
- Être son ou sa proche aidante principale;
- Parler français;
- Habiter la région métropolitaine de Montréal.

Si vous êtes intéressé·e à participer à cette étude, vous êtes cordialement invité·e à communiquer avec Sarah Bouchard, responsable du projet et étudiante à la maîtrise en travail social sous la direction d'Isabelle Dumont, professeure à l'UQAM, à l'adresse courriel suivante:

bouchard.sarah.3@courrier.uqam.ca

Nous recherchons environ cinq participant·e·s. À noter que la participation à cette étude est volontaire et sera non rémunérée.

En quoi consiste votre participation?

- Participer à une entrevue d'une durée de 90 à 120 minutes;
- Consentir à l'enregistrement audio et/ou vidéo de l'entretien. Cet enregistrement demeurera confidentiel.

APPENDICE B

LETTRE D'INFORMATION

Titre du projet de recherche

L'expérience de personnes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie vivant avec un trouble neurocognitif majeur.

Étudiante-chercheuse

Sarah Bouchard, Maîtrise en travail social, téléphone : (514) 452-7979, courriel : bouchard.sarah.3@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Isabelle Dumont, École de travail social, téléphone : (514) 987-3000 poste 6440, courriel : dumont.isabelle@uqam.ca

Description du projet

Le projet de recherche auquel vous êtes invités à participer s'inscrit dans le cadre d'un parcours de maîtrise en travail social sous la direction d'Isabelle Dumont, professeure à l'École de travail social. L'objectif principal de l'étude est d'en apprendre davantage sur l'expérience des personnes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint-e d'une maladie appartenant à la catégorie des troubles neurocognitifs (TNC) majeurs (précédemment appelés démences). La population à laquelle nous nous intéressons est donc le groupe des personnes qui sont proches aidantes auprès de leur partenaire de vie institutionnalisé-e et atteint-e d'un trouble neurocognitif majeur.

Les troubles neurocognitifs majeurs entraînent des pertes d'autonomie qui, ultimement, causent la dépendance des individus qui en sont atteints. L'aide que ces personnes nécessitent est majoritairement offerte de manière informelle grâce au dévouement de personnes proches aidantes. Concernant l'institutionnalisation de l'aidé, c'est l'évènement qui correspond à l'admission du ou de la partenaire de vie dans un centre d'hébergement offrant des soins et services de longue durée (CHSLD). L'institutionnalisation est souvent l'une des étapes marquantes de l'expérience de proche aidance (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007).

Question principale et objectifs de l'étude

À l'aide d'une entrevue individuelle auprès d'environ cinq personnes proches aidantes, nous souhaitons obtenir une meilleure compréhension de leur vécu et répondre à la question suivante : du point de vue des personnes proches

aidantes, quelle est leur expérience en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint-e d'un trouble neurocognitif majeur ?

Quatre objectifs spécifiques ont été formulés afin d'explorer des éléments de réponse à la question principale. Ces objectifs sont en lien avec le témoignage des proches aidant-e-s quant au processus d'institutionnalisation de leur partenaire de vie :

- Explorer les perceptions que les conjoint-e-s proches aidant-e-s entretiennent face à l'institutionnalisation.
- Explorer le sentiment de perte qui survient ou non chez les conjoint-e-s proches aidant-e-s suite à l'institutionnalisation de leur partenaire de vie.
- Explorer les changements qui surviennent ou non dans le rôle de la personne proche aidante.
- Décrire les éléments qui ont facilité ou nui à l'expérience des personnes proches aidantes.

La nature et la durée de votre participation

La nature de l'implication qui vous est demandée est de participer à une entrevue individuelle d'une durée d'environ 90 à 120 minutes. Cet entretien, animé de manière souple par l'étudiante-chercheuse, permettra d'obtenir un portrait détaillé de votre trajectoire de proche aidance. L'entrevue sera accompagnée d'un guide d'entretien flexible et adaptatif qui sera soigneusement préparé par l'étudiante-chercheuse afin d'orienter la discussion et d'approfondir les thèmes principaux de l'étude (trouble neurocognitif majeur, institutionnalisation, proche aidance, défis et/ou difficultés rencontrés lors de l'institutionnalisation du ou de la partenaire de vie, etc.) à l'aide de questions ouvertes. De plus, quelques informations sociodémographiques (âge, genre, nombre d'années de proche aidance, etc.) vous seront demandées afin de recueillir des données permettant de mettre en contexte les résultats de l'analyse. Seul-e-s vous et l'étudiante serez présent-e-s à l'entrevue.

L'audio et/ou la vidéo de cette entrevue seront enregistrées afin d'assurer l'intégrité des informations recueillies et analysées par l'étudiante. Si vous le souhaitez, nous pourrions vous transmettre l'enregistrement et/ou la transcription intégrale qui en aura été faite.

Le lieu de passation est habituellement déterminé à votre convenance et se doit d'être calme, confortable et propice à la confiance. Cependant, en raison de la COVID-19, il est possible que les entrevues doivent se faire virtuellement (par Skype, Zoom, etc.) ou par téléphone afin de respecter les consignes de la santé publique visant à limiter la propagation du virus.

Les avantages liés à la participation

Vous ne retirerez personnellement pas d'avantages à participer à cette étude et vous ne recevrez pas de compensation financière. Cependant, vous pourrez jouir d'un espace d'écoute et de discussion bienveillant et

empathique où vous pourrez partager votre vécu et aborder les sujets qui sont importants à vos yeux concernant votre parcours de proche aidance et, plus particulièrement, l'institutionnalisation de votre partenaire de vie atteint-e d'un trouble neurocognitif majeur.

De plus, votre participation à ce projet de recherche pourra vous permettre de contribuer au développement des connaissances au sujet de l'expérience des personnes proches aidantes dont le ou la partenaire de vie atteint-e d'un trouble neurocognitif majeur a été institutionnalisé-e. Ultiment, cela signifie que votre participation pourra contribuer à une meilleure compréhension des enjeux et défis rencontrés par les personnes proches aidantes et permettra, potentiellement, d'améliorer les services et le soutien offerts aux aidant-e-s qui accompagnent leur partenaire de vie atteint-e d'un TNC majeur et institutionnalisé-e.

Les risques liés à la participation

En raison de la nature sensible des thèmes qui seront explorés lors des entrevues (trouble neurocognitif majeur, institutionnalisation, proche aidance, etc.), il est possible que certain-e-s participant-e-s ressentent des émotions telles que de la tristesse, de l'impuissance, de la culpabilité, de la colère, etc. Nous porterons donc une attention particulière à l'état émotionnel de chaque personne proche aidante interviewée et nous nous assurerons de respecter vos limites et votre rythme tout au long de l'entrevue.

Au besoin, des ressources vous seront partagées afin que vous puissiez obtenir davantage de soutien si vous le souhaitez. Nous nous assurerons aussi que les ressources et organismes se situent dans un périmètre raisonnable de votre lieu de résidence et qu'elles répondent aux besoins verbalisés. Par exemple, nous pourrions vous partager les coordonnées de l'organisme qui chapeaute les lignes d'écoute Tel-Écoute, Tel-Aînés et Le Deuil.

La confidentialité

Vos informations personnelles ne seront connues que de l'étudiante-chercheuse et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats. Tout au long de la durée de l'étude, les données papier seront conservées et entreposées dans un classeur verrouillé au domicile de l'étudiante-chercheuse. Seule l'étudiante-chercheuse connaîtra le code permettant de déverrouiller le classeur et aucune personne extérieure à l'étude ne pourra y accéder.

Les entrevues transcrites ainsi que tous les documents relatifs aux entretiens seront cryptés : les participant-e-s seront identifié-e-s à l'aide d'un code alphanumérique et seule l'étudiante-chercheuse détiendra la liste des participant-e-s et du code qui leur aura été attribué. Tous les documents seront protégés par un mot de passe que seule l'étudiante-chercheuse connaîtra. Le dossier contenant ces données confidentielles sera conservé sur un disque dur externe. Ce disque dur externe sera, à son tour, conservé dans le classeur verrouillé mentionné ci-haut. Les

enregistrements de ces entretiens seront détruits dès qu'ils auront été transcrits et transmis aux participant-e-s qui souhaitent obtenir l'enregistrement et/ou la transcription de leur entrevue.

L'ensemble des documents sera détruit cinq ans après la dernière communication scientifique à l'aide d'un logiciel de suppression de données et/ou d'un déchiqueteur.

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet :

L'étudiante-chercheuse : Sarah Bouchard, Maîtrise en travail social, téléphone : (514) 452-7979, courriel : bouchard.sarah.3@courrier.uqam.ca

Nous vous remercions grandement pour l'intérêt que vous témoignez envers notre projet de recherche !

Très cordialement,

Sarah Bouchard
Étudiante-chercheuse à la Maîtrise en travail social, UQAM

APPENDICE C

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA PARTICIPATION

Titre du projet de recherche

L'expérience de personnes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie vivant avec un trouble neurocognitif majeur.

Étudiante-chercheuse

Sarah Bouchard, Maîtrise en travail social, téléphone : (514) 452-7979, courriel : bouchard.sarah.3@courrier.ugam.ca

Direction de recherche

Isabelle Dumont, École de travail social, téléphone : (514) 987-3000 poste 6440, courriel : dumont.isabelle@ugam.ca

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui implique de raconter votre histoire et de répondre à des questions concernant votre parcours de proche aidance auprès de votre partenaire atteint-e d'un trouble neurocognitif majeur et institutionnalisé-e par le biais d'une entrevue individuelle d'une durée d'environ 90 à 120 minutes. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre d'un parcours de maîtrise en travail social sous la direction d'Isabelle Dumont, professeure à l'École de travail social. L'objectif principal de l'étude est d'en apprendre davantage sur l'expérience des personnes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint-e d'une maladie appartenant à la catégorie des troubles neurocognitifs (TNC) majeurs (précédemment appelés démences). La population à laquelle nous nous intéressons est donc le groupe des personnes qui sont proches aidantes auprès de leur partenaire de vie institutionnalisé-e et atteint-e d'un trouble neurocognitif majeur.

Les troubles neurocognitifs majeurs entraînent des pertes d'autonomie qui, ultimement, causent la dépendance des individus qui en sont atteints. L'aide que ces personnes nécessitent est majoritairement offerte de manière informelle grâce au dévouement de personnes proches aidantes. Concernant l'institutionnalisation de l'aidé, c'est l'évènement qui correspond à l'admission du ou de la partenaire de vie dans un centre d'hébergement offrant des soins et services de longue durée. L'institutionnalisation est souvent l'une des étapes marquantes de l'expérience de proche aidance.

À l'aide d'une entrevue individuelle auprès d'environ cinq personnes proches aidantes, nous souhaitons obtenir une meilleure compréhension de leur vécu et répondre à la question suivante : du point de vue des personnes proches aidantes, quelle est leur expérience en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie atteint-e d'un trouble neurocognitif majeur ?

Quatre objectifs spécifiques ont été formulés afin d’explorer des éléments de réponse à la question principale. Ces objectifs sont en lien avec le témoignage des proches aidant-e-s quant au processus d’institutionnalisation de leur partenaire de vie :

- Explorer les perceptions que les conjoint-e-s proches aidant-e-s entretiennent face à l’institutionnalisation.
- Explorer le sentiment de perte qui survient ou non chez les conjoint-e-s proches aidant-e-s suite à l’institutionnalisation de leur partenaire de vie.
- Explorer les changements qui surviennent ou non dans le rôle de la personne proche aidante.
- Décrire les éléments qui ont facilité ou nui à l’expérience des personnes proches aidantes.

Nature et durée de votre participation

La nature de l’implication qui vous est demandée est de participer à une entrevue individuelle d’une durée d’environ 90 à 120 minutes. Cet entretien, animé de manière souple par l’étudiante-chercheuse, va nous permettre d’obtenir un portrait détaillé de votre trajectoire de proche aidance. L’entrevue sera accompagnée d’un guide d’entretien flexible et adaptatif qui sera soigneusement préparé par l’étudiante-chercheuse afin d’orienter la discussion et d’approfondir les thèmes principaux de l’étude (trouble neurocognitif majeur, institutionnalisation, proche aidance, défis et/ou difficultés rencontrés lors de l’institutionnalisation du ou de la partenaire de vie, etc.) à l’aide de questions ouvertes. De plus, quelques informations sociodémographiques (âge, genre, nombre d’années de proche aidance, etc.) vous seront demandées afin de recueillir des données permettant de mettre en contexte les résultats de l’analyse. Seul-e-s vous et l’étudiante serez présent-e-s à l’entrevue.

L’audio et/ou la vidéo de cette entrevue devront être enregistrées afin d’assurer l’intégrité des informations recueillies et analysées par l’étudiante. Si vous le souhaitez, nous pourrions vous transmettre l’enregistrement et/ou la transcription intégrale qui en aura été faite.

Le lieu de passation est habituellement déterminé à votre convenance et se doit d’être calme, confortable et propice à la confiance. Cependant, en raison de la COVID-19, il est possible que les entrevues doivent se faire virtuellement (par Skype, Zoom, etc.) ou par téléphone afin de respecter les consignes de la santé publique visant à limiter la propagation du virus.

Avantages liés à la participation

Vous ne retirerez personnellement pas d’avantages à participer à cette étude. Cependant, vous pourrez jouir d’un espace d’écoute et de discussion bienveillant et empathique où vous pourrez partager votre vécu et aborder les sujets qui sont importants à vos yeux concernant votre parcours de proche aidance et, plus particulièrement, l’institutionnalisation de votre partenaire de vie atteint-e d’un trouble neurocognitif majeur.

De plus, votre participation à ce projet de recherche pourra vous permettre de contribuer au développement des connaissances au sujet de l’expérience des personnes proches aidantes dont le ou la partenaire de vie atteint-e d’un trouble neurocognitif majeur a été institutionnalisé-e. Ultiment, cela signifie que votre participation pourra contribuer à une meilleure compréhension des enjeux et défis rencontrés par les personnes proches aidantes et permettra, potentiellement, d’améliorer les services et le soutien offerts aux aidant-e-s qui accompagnent leur partenaire de vie atteint-e d’un TNC majeur et institutionnalisé-e.

Risques liés à la participation

En raison de la nature sensible des thèmes qui seront explorés lors des entrevues (trouble neurocognitif majeur, institutionnalisation, proche aidance, etc.), il est possible que certain-e-s participant-e-s ressentent des émotions telles que de la tristesse, de l’impuissance, de la culpabilité, de la colère, etc.

Nous porterons donc une attention particulière à l’état émotionnel de chaque personne proche aidante interviewée et nous nous assurerons de respecter vos limites et votre rythme tout au long de l’entrevue.

Au besoin, des ressources vous seront partagées afin que vous puissiez obtenir davantage de soutien si vous le souhaitez. Nous nous assurerons aussi que les ressources et organismes se situent dans un périmètre raisonnable de votre lieu de résidence et qu'elles répondent aux besoins verbalisés. Par exemple, nous pourrions vous partager les coordonnées de l'organisme qui chapeaute les lignes d'écoute Tel-Écoute, Tel-Aînés et Le Deuil.

Confidentialité

Vos informations personnelles ne seront connues que de l'étudiante-chercheuse et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.

Tout au long de la durée de l'étude, les données papier seront conservées et entreposées dans un classeur verrouillé au domicile de l'étudiante-chercheuse. Seule l'étudiante-chercheuse connaîtra le code permettant de déverrouiller le classeur et aucune personne extérieure à l'étude ne pourra y accéder.

Les entrevues transcrites ainsi que tous les documents relatifs aux entretiens seront cryptés : les participant-e-s seront identifié-e-s à l'aide d'un code alphanumérique et seule l'étudiante-chercheuse détiendra la liste des participant-e-s et du code qui leur aura été attribué. Tous les documents seront protégés par un mot de passe que seule l'étudiante-chercheuse connaîtra. Le dossier contenant ces données confidentielles sera conservé sur un disque dur externe. Ce disque dur externe sera, à son tour, conservé dans le classeur verrouillé mentionné ci-haut. Les enregistrements de ces entretiens seront détruits dès qu'ils auront été transcrits et transmis aux participant-e-s qui souhaitent obtenir l'enregistrement et/ou la transcription de leur entrevue.

L'ensemble des documents sera détruit cinq ans après la dernière communication scientifique à l'aide d'un logiciel de suppression de données et/ou d'un déchiqueteur.

Utilisation secondaire des données

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine ?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié-e que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheuses, chercheurs à ces conditions ? Oui Non

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser verbalement Sarah Bouchard, l'étudiante-chercheuse responsable du projet, et toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet :

L'étudiante-chercheuse : Sarah Bouchard, Maîtrise en travail social, téléphone : (514) 452-7979, courriel : bouchard.sarah.3@courrier.uqam.ca

Vous avez des questions sur vos droits? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines impliquant des êtres humains a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPÉ :

Julie Sergent, CERPÉ de la Faculté des sciences humaines, courriel : cerpe.fsh@uqam.ca

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier chaleureusement !

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné-e, accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement de la chercheuse

Je, soussignée, certifie

- (a) avoir expliqué au ou à la signataire les termes du présent formulaire ;
- (b) avoir répondu aux questions qu'il-elle m'a posées à cet égard ;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il-elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus ;
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

APPENDICE D

GUIDE D'ENTRETIEN

Ce questionnaire porte sur l'expérience des personnes proches aidantes dont le-a partenaire de vie atteint-e d'un trouble neurocognitif (TNC) majeur a été institutionnalisé-e.

***Rappel au ou à la participant-e :** Notez que vous êtes libres de ne pas répondre à certaines des questions ou même de mettre un terme à votre participation au projet à tout moment.*

Date :

Lieu :

Heure :

Numéro de code du répondant/pseudonyme :

QUESTIONNAIRE QUALITATIF

Caractéristiques sociodémographiques

- Âge de la personne proche aidante actuellement ?
- Genre de la personne proche aidante ?
- Âge de votre partenaire de vie (actuellement ou lors du décès) ?
- Date du décès du partenaire de vie (s'il y a lieu) ?
- Genre du ou de la partenaire de vie ?

Questions préambules

1. Depuis combien de temps êtes-vous en couple avec votre partenaire de vie ?
2. Depuis combien de temps êtes-vous proche aidante auprès de votre partenaire de vie ?
3. Quel est son diagnostic ?
4. Depuis combien de temps votre partenaire est-il institutionnalisé/en CH ?

Questions plus spécifiques (en lien avec les objectifs spécifiques)

Explorer le processus menant à l'institutionnalisation

5. Quels sont les éléments qui ont mené à la décision d'institutionnaliser votre conjoint ?
 - a. Comment s'est passée, pour vous, cette prise de décision ?

Explorer les pertes qui surviennent ou non chez les conjoint·e·s proches aidant·e·s suite à l’institutionnalisation de leur partenaire de vie.

6. Comment me décririez-vous votre expérience en lien avec l’entrée en hébergement de votre partenaire (suite à son admission en centre d’hébergement) ?
7. Suite à l’institutionnalisation de votre partenaire, comment vous êtes-vous sentie lors de l’hébergement/comment vous sentez-vous ? (les émotions les plus présentes)
8. Avez-vous ressenti/ressentez-vous des pertes en lien avec l’institutionnalisation ?
 - a. Si oui, comment ce sentiment et/ou ces pertes se sont-ils manifestés/se manifestent-ils ?
 - b. Comment ce sentiment/ces pertes ont-elles évolué à travers votre parcours de proche aidance ?

Décrire les éléments qui ont facilité ou nui à l’expérience des personnes proches aidantes.

9. Quels sont les plus grands défis que vous avez rencontrés en lien avec l’institutionnalisation de votre partenaire de vie ?
10. Y a-t-il des aspects de l’institutionnalisation de votre conjoint·e que vous auriez aimé être différents ?
11. Avez-vous reçu du soutien et/ou de l’accompagnement à travers le processus d’institutionnalisation de votre conjoint·e et suite à son institutionnalisation ?
 - a. Comment décririez-vous le soutien et l’accompagnement que vous avez reçus ?
 - b. Jugez-vous qu’ils (soutien et accompagnement) ont répondu/répondaient à vos besoins et ont été suffisants ?
12. Quels ont été les facteurs facilitants et les plus grandes sources de soutien et d’accompagnement à travers l’institutionnalisation de votre partenaire de vie ?
 - a. Ce peut être :
 - i. Des facteurs personnels (votre personnalité, histoire de vie, votre santé)
 - ii. Du soutien professionnel, des organismes, des intervenants du centre d’hébergement, votre réseau familial et amical, votre milieu de travail, etc.
 - iii. Etc.
17. Comment avez-vous été reçue au centre d’hébergement de votre conjoint ? Est-ce que vous vous sentiez bienvenue et comme une partenaire de soins ?

Explorer les changements qui surviennent ou non dans le rôle de la personne proche aidante.

13. Suite à l'institutionnalisation, avez-vous ressenti des changements dans votre rôle de personne proche aidante ?
- a. Si oui, de quelle nature ces changements étaient-ils et comment vous êtes-vous senti/vous sentez-vous par rapport à ces changements ?

Explorer les perceptions que les conjoint·e·s proches aidant·e·s entretiennent face à l'institutionnalisation.

14. Quelle était votre perception de l'institutionnalisation avant que votre partenaire de vie soit institutionnalisé ?
15. Votre perception a-t-elle changé depuis l'institutionnalisation de votre conjoint·e ?
- a. Si oui, en quoi celle-ci a-t-elle changé ?

Questions complémentaires

16. Quels ont été/sont les moments les plus marquants à travers votre parcours de proche aidance ?
17. Comment définissez-vous le concept et le rôle de proche aidante ? Pour vous, qu'est-ce que ça signifie être proche aidante ?
18. Votre relation avec votre partenaire de vie a-t-elle changé à travers votre parcours de proche aidance ? Si oui, de quelle manière décririez-vous ces changements ?
- a. L'institutionnalisation a-t-elle eu un/des effet(s) sur votre relation avec votre partenaire de vie ? Si oui, de quelle manière décririez-vous ces effets ?
19. En terminant, y a-t-il des éléments que vous voudriez ajouter et que je n'ai pas abordés au cours de cet entretien avec vous

APPENDICE E

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

| | |
|-------------------------|--|
| Titre du projet: | L'expérience de personnes proches aidantes en lien avec l'institutionnalisation de leur partenaire de vie vivant avec un trouble neurocognitif majeur. |
| Nom de l'étudiant: | Sarah BOUCHARD |
| Programme d'études: | Maîtrise en travail social (profil avec mémoire) |
| Direction de recherche: | Isabelle DUMONT |

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.


Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

RÉFÉRENCES

- Agin-Blais, M., Giroux, A., Guinamand, S., Merlet, É., Parenteau-L., C. et Rinfret-Viger, S. (2020, septembre). Guide d'écriture inclusive. *Revue FéminÉtudes, Hors-série*.
- B.-Dandurand, R. (2001). Compte-rendu de LAVOIE, Jean-Pierre. 2000. Familles et soutien aux parents âgés dépendants. Paris et Montréal, L'Harmattan, 270 p. *Lien social et Politiques*, (46), 181-183. <https://doi.org/10.7202/000334ar>
- Beaulieu, M. (2015). *Regard réflexif sur l'expérience d'avoir été proche aidant d'une personne âgée ayant des incapacités : implications pour l'intervention* [Mémoire accepté, Université du Québec à Montréal]. <https://archipel.uqam.ca/8107/>
- Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C. et Neundorfer, M. (2000). Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(8), 779-806. <https://doi.org/10.1080/016128400750044279>
- Bekhet, A. K. (2013). Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22(4), 340-346. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2012.00877.x>
- Bélaïr-Cirino, M. (2020, 11 juin). Vers une Politique nationale pour les proches aidants. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/580599/vers-une-politique-nationale-pour-les-proches-aidants>
- Béland, G. (2020, 22 mars). Moments d'angoisse pour les proches aidants. *La Presse*, section COVID-19. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-03-22/moments-d-angoisse-pour-les-proches-aidants>
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: perspective and method*. Prentice-Hall.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous Loss: Learning to Live with Unresolved Grief*. Harvard University Press.
- Boss, P. (2010). The Trauma and Complicated Grief of Ambiguous Loss. *Pastoral Psychology*, 59(2), 137-145. <https://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0>
- Boss, P. (2011). *Loving Someone Who Has Dementia: How to Find Hope while Coping with Stress and Grief* (1^{re} éd.). Jossey-Bass.
- Boss, P., Bryant, C. M. et Mancini, J. A. (2016). *Family Stress Management: A Contextual Approach* (3^e éd.). SAGE Publications.
- Bouchard, C. (1987). Intervenir à partir de l'approche écologique : au centre, l'intervenante. *Service social*, 36(2-3), 454-477. <https://doi.org/10.7202/706373ar>
- Braithwaite, D. O. (2002). "Married widowhood": Maintaining couplehood when one spouse is living in a nursing home. *Southern Communication Journal*, 67(2), 160-179. <https://doi.org/10.1080/10417940209373227>

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). Ecological Systems Theory. Dans *Making Human Beings Human: Bioecological Perspectives on Human Development*. SAGE Publications.
- Bull, M. J. (2014). Strategies for Sustaining Self Used by Family Caregivers for Older Adults With Dementia. *Journal of Holistic Nursing*, 32(2), 127-135.
<https://doi.org/10.1177/0898010113509724>
- Cabin, P. (2009). L'essor de la sociologie interactionniste. Dans *La sociologie* (p. 76-78). Éditions Sciences Humaines. <https://www-cairn-info.proxy.bibliotheques.uqam.ca/la-sociologie--9782912601858-page-76.htm>
- Callon, M., Lascoumes, P., Barthe, Y., Lascoumes, P. et Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain: essai sur la démocratie technique*. Éditions du Seuil.
<http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb37655719z>
- Caron, C. D., Ducharme, F. et Griffith, J. (2006). Deciding on Institutionalization for a Relative with Dementia: The Most Difficult Decision for Caregivers. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 25(2), 193-194.
- Castro, D. (2020a). Le soutien par les pairs et la pair-aidance. *Le Journal des psychologues*, 374(2), 16-16.
- Castro, D. (2020b). Une brève synthèse de la littérature sur la notion de pair-aidance. *Le Journal des psychologues*, 374(2), 18-23.
- Centre d'études sur le stress humain. (2019). *Recette du stress*. Centre d'études sur le stress humain (CESH). <https://www.stresshumain.ca/le-stress/comprendre-son-stress/source-du-stress/>
- Chambers, L. W., Bancej, C. et McDowell, I. (2016). *Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada*. Société Alzheimer Canada.
- Cloutier, G. et Maugiron, P. (2016). Peer support in mental health: the Quebec and French experience. *L'information psychiatrique*, 92(9), 755-760.
- Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services: Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*.
http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf
- Conrath, P. et Ouazzani, M. (2020). La pair-aidance, un modèle social ? *Le Journal des psychologues*, 374(2), 3-3.
- Conseil du statut de la femme. (2018). *Portrait : Les proches aidantes et les proches aidants au Québec - Analyse différenciée selon les sexes* [Rapport d'analyse].

- Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé. (2010). Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme. https://www.rcpi.ulaval.ca/fileadmin/media/Coffre_a_outils/CIHC_IPCompetencies-FrR_Sep710.pdf
- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Miguéis, S. et Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, 16(6), 675-682. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.684666>
- D'Ardenne, P. (2004). The couple sharing long-term illness. *Sexual and Relationship Therapy*, 19(3), 291-308. <https://doi.org/10.1080/14681990410001715427>
- Darré, J.-P. (1999). *La production de connaissance pour l'action: Arguments contre le racisme de l'intelligence*. Editions Quae.
- Dias, R., Santos, R. L., Sousa, M. F. B. de, Nogueira, M. M. L., Torres, B., Belfort, T. et Dourado, M. C. N. (2015). Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 37, 12-19. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2014-0032>
- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised Grief: Recognizing Hidden Sorrow*. Wiley.
- Doka, K. J. (2002). *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Research Press.
- Doka, K. J. (2010). Grief, multiple loss and dementia. *Bereavement Care*, 29(3), 15-20. <https://doi.org/10.1080/02682621.2010.522374>
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées: enjeux, défis et stratégies*. Beauchemin Chenelière éducation.
- Ducharme, F., Lebel, P. et Bergman, H. (2001). Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXIe siècle. *Ruptures : revue transdisciplinaire en santé*, 8(2), 110-121.
- Dupuis, S. L. et Smale, B. J. A. (2000). Bittersweet Journeys: Meanings of Leisure in the Institution-based Caregiving Context. *Journal of Leisure Research*, 32(3), 303-340. <https://doi.org/10.1080/00222216.2000.11949919>
- Éditeur officiel du Québec. (2020). *Projet de loi 56: Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2020C22F.PDF>
- Eloniemi-Sulkava, U., Rahkonen, T., Suihkonen, M., Halonen, P., Hentinen, M. et Sulkava, R. (2002). Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging & Mental Health*, 6(4), 343-349. <https://doi.org/10.1080/1360786021000006965>

- Éthier, S. (2017). *Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants: Mémoire présenté dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023 de la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec* [Mémoire].
- Éthier, S. (2020). *Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance*, 14.
- Éthier, S. et Côté, A.-S. (2018). Le world café comme outil de mobilisation pour la sensibilisation à la maltraitance envers les proches aidants à Québec. *Service social*, 64(1), 65-78.
<https://doi.org/10.7202/1055891ar>
- Éthier, S., Perroux, M., Beaulieu, M., Andrianova, A., Boisclair, F. et Guilbeault, C. (2020). *La maltraitance envers les personnes âgées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'ânés (PPAA) : un angle mort de la lutte contre la maltraitance envers les ânés*.
- Fitzpatrick, K. E. et Vacha-Haase, T. (2010). Marital Satisfaction and Resilience in Caregivers of Spouses with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 33(3), 165-180.
<https://doi.org/10.1080/07317111003776547>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Chenelière Éducation.
- Fortin, R. (2006). *Comprendre la complexité. Introduction à la Méthode d'Edgar Morin - 2e édition: Introduction à la Méthode d'Edgar Morin*. Presses de l'Université Laval.
- Fortinsky, R. H., Kercher, K. et Burant, C. J. (2002). Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging & Mental Health*, 6(2), 153-160.
<https://doi.org/10.1080/13607860220126763>
- Gallagher, F. (2014). La recherche descriptive interprétative: Description des besoins psychosociaux de femmes à la suite d'un résultat anormal à la mammographie de dépistage du cancer du sein. Dans *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes: Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Les Presses de l'Université du Québec.
<http://ebookcentral.proquest.com/lib/uqam/detail.action?docID=4797068>
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K. et Newcomer, R. (2009). Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychology and Aging*, 24(2), 385-396. <https://doi.org/10.1037/a0016052>
- Gauvreau, C. (2020, 2 avril). Deuil et confinement. *Actualités UQAM*.
<http://actualites.uqam.ca/2020/deuil-confinement>
- Gouvernement du Québec. (2022). Plan budgétaire 2022-2023.
- Grant, I., Adler, K. A., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G. et Irwin, M. R. (2002). Health consequences of Alzheimer's caregiving transitions: effects of placement and bereavement. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 477-486. <https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00012>
- Guberman, N. et Lavoie, J.-P. (2010). Pas des superhéros: Des réalités et expériences des proches aidants. Dans *Vieillir au pluriel* (p. 281-302). Presses de l'Université du Québec.

- Guberman, N. et Lavoie, J.-P. (2012). Politiques Sociales, Personnes Âgées et Proches Aidant-e-s au Québec: sexisme et exclusion. *Les cahiers de la femme*, 29(3), 61-70.
- Haley, W. . E. et Bailey, S. (2001). Recherche sur la prise en charge par la famille dans la maladie d'Alzheimer : implications pratiques et de santé publique. Dans *Les aidants familiaux et professionnels de la charge à l'aide* (p. 81-93). Serdi Édition.
- Hennings, J., Froggatt, K. et Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study. *Palliative medicine*, 27(7), 683-691. <https://doi.org/10.1177/0269216313479685>
- Herron, R. V. et Rosenberg, M. W. (2019). Responding to Aggression and Reactive Behaviours in the Home. *Dementia*, 18(4), 1328-1340. <https://doi.org/10.1177/1471301217699676>
- Hooker, K., Bowman, S. R., Coehlo, D. P., Lim, S. R., Kaye, J., Guariglia, R. et Li, F. (2002). Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of caregivers. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(5), P453-460. <https://doi.org/10.1093/geronb/57.5.p453>
- Kaplan, L. et Boss, P. (1999). Depressive Symptoms among Spousal Caregivers of Institutionalized Mates with Alzheimer's: Boundary Ambiguity and Mastery as Predictors. *Family Process*, 38(1), 85-103. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1999.00085.x>
- Kapust, L. R. (1982). Living with dementia: the ongoing funeral. *Social Work in Health Care*, 7(4), 79-91. https://doi.org/10.1300/J010v07n04_07
- Kempeneers, M., Battaglini, A., Pevenage, I. V., Gagnon, A., Audy, E. et Gerlach, J. (2015). *Chiffrer les solidarités sociales*.
- Kramer, B. J. (2000). Husbands caring for wives with dementia: A longitudinal study of continuity and change. *Health & Social Work*, 25(2), 97-107. <http://dx.doi.org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.1093/hsw/25.2.97>
- Labarge, E. (1981). Counseling Patients with Senile Dementia of the Alzheimer Type and Their Families. *The Personnel and Guidance Journal*, 60(3), 139-143. <https://doi.org/10.1002/j.2164-4918.1981.tb00765.x>
- Labbé, J. (2020, 5 mai). Legault ouvre la porte au déconfinement des personnes âgées. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1700128/rpa-visites-sorties-mesures-restrictions-aines-quebec-coronavirus-covid-19>
- Laflamme, D. et Lévy, J. J. (2016). La maladie grave et le deuil vécus en contexte familial : la contribution des modèles théoriques et des démarches intégratives à l'avancement des recherches. *Enfances, Familles, Générations*, (24). <https://doi.org/10.7202/1038107ar>
- Landry, M., Pomey, M.-P., Karazivan, P., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Belzile, L., Roy, M., Beaulieu, M.-D. et Sannié, T. (2017). Les proches aidants partenaires: Exploration du concept auprès de proches aidants de personnes en perte d'autonomie vivant à domicile avec une maladie chronique ou une démence. Dans S. Carrier, P. Morin, O. Gross et X. De La Tribonnière (dir.), *L'engagement de*

- la personne dans les soins de santé et services sociaux* (1^{re} éd., p. 57-78). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1z27hjc.9>
- Laporte, S. (2020, 18 avril). Vive les vieux! *La Presse*, section COVID-19. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-04-18/vive-les-vieux>
- L'Appui. (2017). *Le deuil blanc*. L'Appui. /Actualites/Fil-d-actualites/2017/Le-deuil-blanc
- L'Appui. (2019, 26 août). *L'exclusion sociale des personnes proches aidantes*. /Actualites/Fil-d-actualites/2019/L-exclusion-sociale-des-personnes-proches-aidantes
- Lavoie, J.-P. (1999). *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés : définitions profanes et rapports affectifs* [Thèse, Université de Montréal]. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/6737>
- Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. L'Harmattan. http://www.renaud-bray.com/Livres_Produit.aspx?id=2697486&def=Familles+et+soutien+aux+parents+%c3%a2g%c3%a9s...%2cJEAN-PIERRE+LAVOIE%2cPR1791490&utm_campaign=partage-réseaux-sociaux&utm_medium=réseaux-sociaux&utm_source=facebook-like
- Lavoie, J.-P. et Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques*, (62), 137-148. <https://doi.org/10.7202/039320ar>
- Lavoie, J.-P., Guberman, N., Montejo, M.-E., Lauzon, S. et Pepin, J. (2003). Problématisations et pratiques des intervenantes. *Gérontologie et société*, 26 / n° 104(1), 195-211.
- Le Cardinal, P., Roelandt, J.-L., Rafael, F., Vasseur-Bacle, S., François, G. et Marsili, M. (2013). Recovery-oriented and peer-support practices. Historical studies and perspectives. *L'information psychiatrique*, 89(5), 365-370.
- Leibing, A. (2005). Pratiques de bons soins — la maladie d'Alzheimer et la « personne intérieure ». *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 147-168. <https://doi.org/10.7202/1002464ar>
- Lemelin, C. et Pelletier, C. (2020). *Rester amoureux malgré le contexte de proche aidance*, 14.
- Lerner, R. M. (2005). Foreword. Urie Bronfenbrenner: Career contributions of the consummate developmental scientist. Dans *Making Human Beings Human: Bioecological Perspectives on Human Development. The SAGE Program on Applied Developmental Science* (p. ix-xxiv). SAGE Publications.
- Lieberman, A. (1986). Collaborative Research: Working With, Not Working On... *EDUCATIONAL LEADERSHIP*, 6.
- Lieberman, M. et Fisher, L. (2001). The effects of nursing home placement on family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/GERONT/41.6.819>

- Luckerhoff, J. et Guillemette, F. (2014). Introduction : approches inductives en communication sociale. *Approches inductives : travail intellectuel et construction des connaissances*, 1(1), 1-10.
<https://doi.org/10.7202/1025743ar>
- Lussier, D. (2014, 18 juin). Il faut affranchir les soins de santé du modèle biomédical. *Le Devoir*.
<https://www.ledevoir.com/opinion/idees/411226/il-faut-affranchir-les-soins-de-sante-du-modele-biomedical>
- Malaquin-Pavan, E. et Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, N° 89(2), 76-102.
- Malaquin-Pavan, E. et Pierrot, M. (2012). Deuil blanc. Dans *Les concepts en sciences infirmières* (2ème édition, p. 154-156). Association de recherche en soins infirmiers.
<https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-154.htm>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2003). Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD: orientations ministérielles. Ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2020, 23 juin). *COVID-19 - Directives au réseau de la santé et des services sociaux - Personnes proches aidantes et visiteurs*.
<https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/covid-19/covid-19-directives-au-reseau-de-la-sante-et-des-services-sociaux/proches-aidants/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2022). *Orientations ministérielles - Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs - Professionnels de la santé - MSSS*.
<https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/>
- Morrisette, J. (2011). Vers un cadre d'analyse interactionniste des pratiques professionnelles. *Recherches qualitatives*, 30(1), 38-59.
- Morrisette, J., Guignon, S. et Demazière, D. (2011). Introduction. « De l'usage des perspectives interactionnistes en recherche ». *Recherches qualitatives*, 30(1), 1-9.
- Organisation mondiale de la santé. (2019). *La démence*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organisation mondiale de la Santé. (2021). *Rapport mondial sur l'âgeisme - Résumé*.
<https://www.who.int/fr/publications-detail/9789240020504>
- O'Rourke, N., Kupferschmidt, A. L., Claxton, A., Smith, J. Z., Chappell, N. et Beattie, B. L. (2010). Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging & Mental Health*, 14(8), 984-993.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2010.501063>

- Ott, C. H., Sanders, S. et Kelber, S. T. (2007). Grief and Personal Growth Experience of Spouses and Adult-Child Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease and Related Dementias. *The Gerontologist*, 47(6), 798-809.
<http://dx.doi.org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.1093/geront/47.6.798>
- Pancrazi, M.-P. et Métais, P. (2006). *Dépression des aidants familiaux et maladie d'Alzheimer*. ERES.
<https://www-cairn-info.proxy.bibliotheques.uqam.ca/le-sujet-age-ses-proches-et-ses-soignants--9782749205717-page-107.htm>
- Pineda, A. (2017, 25 juillet). La détresse silencieuse des proches aidants. *Le Devoir*.
<https://www.ledevoir.com/societe/504164/la-detresse-silencieuse-des-proches-aidants>
- Pinquart, M. et Sörensen, S. (2006). Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology: Series B*, 61(1), P33-P45.
<https://doi.org/10.1093/geronb/61.1.P33>
- Poletti, R. et Dobbs, B. (2003). *Vivre son deuil et croître* ([Nouv. éd.]). Jouvence.
- Porter, I. (2018, 12 décembre). Une personne sur quatre est proche aidant. *Le Devoir*.
<https://www.ledevoir.com/societe/sante/543365/une-personne-sur-quatre-est-proche-aidante>
- Poulin, C. (2011). *Les besoins et les difficultés des proches aidants de personnes âgées atteintes d'Alzheimer demeurant à domicile* [Mémoire de maîtrise, Université Laval].
<https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/23168>
- Poupart, J. (2011). Tradition de Chicago et interactionnisme : des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance. *Recherches qualitatives*, 30(1), 178-199.
- Radio-Canada. (2020, 23 avril). Faire son deuil au temps de la COVID-19. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/penelope/segments/entrevue/166598/deuil-fin-de-vie-rituels-funeraillles-coronavirus-psychologie>
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2017). Portrait des proches aidants. *RANQ - Regroupement des aidants naturels du Québec*. <https://ranq.qc.ca/services/statistiques/>
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2019, 26 février). Maltraitance des proches aidants d'aînés et des aînés proches aidants : des résultats originaux. *RANQ - Regroupement des aidants naturels du Québec*. <https://ranq.qc.ca/maltraitance-des-proches-aidants-daines-et-des-aines-proches-aidants-des-resultats-originaux/>
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2020a, 3 avril). *COVID-19 : les proches aidants s'éreintent à domicile*. *RANQ - Regroupement des aidants naturels du Québec*.
<https://ranq.qc.ca/communiquer-proches-aidants-covid19/>
- Regroupement des aidants naturels du Québec, P. (2020b, 13 mars). Pourquoi les proches aidants doivent être considérés comme de véritables partenaires de soin ? *RANQ - Regroupement des aidants naturels du Québec*. <https://ranq.qc.ca/blog-proche-aidant-partenaires-de-soin/>

- Rollins, D., Waterman, D. et Esmay, D. (1985). Married Widowhood. *Activities, Adaptation & Aging*, 7(2), 67-71. https://doi.org/10.1300/J016v07n02_08
- Rudd, M. G., Viney, L. L. et Preston, C. A. (1999). The Grief Experienced by Spousal Caregivers of Dementia Patients: The Role of Place of Care of Patient and Gender of Caregiver. *The International Journal of Aging & Human Development*, 48(3), 217-240. <http://dx.doi.org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.2190/MGMP-31RQ-9N8M-2AR3>
- Ryan, A. A. et Scullion, H. F. (2000). Nursing home placement: An exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1187-1195. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01589.x>
- Sanders, S. et Adams, K. B. (2005). Grief Reactions and Depression in Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease: Results from a Pilot Study in an Urban Setting. *Health & Social Work*, 30(4), 287-295. <https://doi.org/10.1093/hsw/30.4.287>
- Savla, J., Wang, Z., Zhu, J., Brossoie, N., Roberto, K. A. et Blieszner, R. (2020). Mastery and Longevity in Spousal Caregivers of Persons with Dementia. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 75(7), 1558-1562. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbz028>
- Schurmans, M.-N. (2009). L'approche compréhensive et qualitative dans la recherche en formation. *Éducation permanente*, (177), 91-103.
- Sims-Gould, J. et Martin-Matthews, A. (2010). We share the care: family caregivers' experiences of their older relative receiving home support services. *Health & Social Care in the Community*, 18(4), 415-423. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2010.00913.x>
- Société Alzheimer. (2013). *Le deuil blanc: Ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches*. https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/ambiguous_loss_family_f.pdf
- Thomas, P., Chandes, G., Couegnias, N. et Hazif-Thomas, C. (2017). Engagement des familles envers les malades atteints de maladies d'Alzheimer et ambiguïté des limites. *La revue de gériatrie*, 42(2). https://www.researchgate.net/publication/328380152_Engagement_des_familles_envers_les_malades_atteints_de_maladies_d'Alzheimer_et_ambiguite_des_limites
- Thomas, P., Chantoin-Merlet, S., Hazif-Thomas, C., Belmin, J., Montagne, B., Clément, J.-P., Lebruchec, M. et Billon, R. (2002). Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: the Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(11), 1034-1047. <https://doi.org/10.1002/gps.746>
- Troisoeufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? *Rhizome*, 7576(1), 27-36.
- Turcotte, M. (2013). Être aidant familial : quelles sont les conséquences? *Regards sur la société canadienne*, 1-16.

- Vachon, M., Ummel, D., Bourget-Godbout, A., Guité-Verret, A. et Laperle, P. (2020). LE PROJET J'ACCOMPAGNE: Panser et repenser la fin de vie et le deuil à l'heure de la pandémie de COVID-19. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 20(1), 11.
- Van Campenhoudt, L., Chaumont, J.-M. et Franssen, A. (2005). *La méthode d'analyse en groupe: applications aux phénomènes sociaux*. Dunod.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J. et Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5e éd.). DUNOD. <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/manuel-recherche-en-sciences-sociales-0>
- Van Pevenage, I., Dauphinais, C., Dupont, D., Hamel-Roy, L. et Bourgeois-Guérin, V. (2018). Déclinaisons de la solitude : le recours aux temporalités chez les conjointes aidantes âgées. *Sociologie et sociétés*, 50(1), 45-66. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.7202/1063690ar>
- Veillon, H. P. (2017). Le lien conjugal à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. *Thérapie Familiale*, Vol. 38(1), 71-87.
- Verville, M.-H. (2016, 26 octobre). Proches aidantes du baby-boom : le piège financier. *Gazette des femmes*. <https://gazettedesfemmes.ca/13379/proches-aidantes-du-baby-boom-le-piege-financier/>
- Vézina, J. et Belzile Lavoie, M. (2017). Les proches aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté : défis et pistes de solution. Dans *La psychologie au quotidien 03* (p. 93-118). Presses de l'Université Laval. <https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2018/12/Les-proches-aidants-d%E2%80%99une-personne-atteinte-de-la-maladie-dAlzheimer-ou-d%E2%80%99un-trouble-apparent%C3%A9-d%C3%A9fis-et-pistes-de-solution-1.pdf>
- Viau-Quesnel, C. et Teasdale-Dubé, A. (2020). Détresse suicidaire chez les proches aidants. <https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/2020-02/CHUM-2020-Prevention-du-suicide-VIAU-QUESNEL.pdf>
- Walker, R. J., Pomeroy, E. C., McNeil, J. S. et Franklin, C. (1994). Anticipatory grief and Alzheimer's disease: Strategies for intervention. *Journal of Gerontological Social Work*, 22(3-4), 21-39. https://doi.org/10.1300/J083V22N03_03
- Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A. et White, P. (2020). Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>
- Wilks, S. E. et Croom, B. (2008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, 12(3), 357-365. <https://doi.org/10.1080/13607860801933323>