

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA PRISE EN CHARGE D'UN PROCHE ÂGÉ :
DÉFINITION, VÉCU ET PERCEPTIONS D'AIDANTS FAMILIAUX

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SOCIOLOGIE

PAR
VALÉRIE LESSARD

FÉVRIER 2011

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.01-2006). 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 voudrais remercier tout d'abord mes parents, ma sœur et ma grande amie Lauriane pour leur support inconditionnel dans mon laborieux parcours aux cycles supérieurs en sociologie. Leur soutien a été très réconfortant lorsqu'il fut le temps de prendre des décisions importantes alors que quelques embûches allongeaient mon projet.

Je voudrais aussi souligner le soutien de ma grand-maman qui a été présente tout au long de mes études et qui me lit avec intérêt. Merci mille fois.

De plus, je voudrais remercier ma directrice de mémoire, Anne Quéniart, pour son efficacité extraordinaire et son encadrement, mais aussi pour m'avoir accueillie sous sa direction dans une période difficile et critique. Je n'aurais pu souhaiter meilleure directrice!

Ce mémoire ne pourrait être ce qu'il est sans vous tous qui m'avez aidée de près ou de loin. Merci à ma tante Francine ainsi qu'à mon amie Valérie qui l'ont lu avec leur grand talent et leur aise avec la langue française.

Enfin, je ne pourrais avoir réalisé ce projet sans la belle participation d'aidants familiaux qui se sont livrés à moi sans retenue, me donnant de leur temps et partageant de précieux détails d'une expérience difficile. Je vous suis mille fois reconnaissante.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	v
RÉSUMÉ	vi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I.....	6
PROBLÉMATIQUE.....	6
1.1 Le vieillissement de la société québécoise.....	6
1.2 La hausse des maladies chroniques et leur impact pour les familles	8
1.3 Les politiques sociales, le vieillissement et les maladies chroniques	9
1.4 La situation des aidants et surtout, des aidantes.....	11
CHAPITRE II	14
CADRE THÉORIQUE	14
2.1 Choix théoriques et objectifs spécifiques.....	14
2.2 Les concepts de responsabilité et de relation de prise en charge: une recension des principaux écrits.....	21
CHAPITRE III	26
MÉTHODOLOGIE.....	26
3.1 Approche générale.....	26
3.2 Confidentialité.....	27
3.3 Échantillon	27
3.4 Méthode de cueillette des données.....	28
3.5 Structure et réalisation des entretiens.....	30
3.6 Méthode d'analyse des données.....	34
3.7 Identification des répondants	35
3.8 Saturation des données	36
3.9 Limites de la recherche	37
3.10 Présentation des résultats et des analyses.....	38

CHAPITRE IV	39
LA PERCEPTION DE LA MALADIE	39
4.1 Les premiers contacts avec la démence et l'impact du statut relationnel..	39
4.2 Comment définit-on la maladie chez les aidants? Source d'information?	40
4.3 Source d'information et expérience : un impact majeur sur la perception de la maladie?	43
4.4 Les impacts de la démence.....	45
CHAPITRE V	51
LA PERCEPTION DE LA PRISE EN CHARGE	51
5.1 Pourquoi prendre en charge?.....	51
5.2 Continuité : la prise en charge, une suite logique ?.....	54
5.3 Réseau de soutien : composition et implication selon le statut de l'aidant	58
5.4 Milieu de vie et ressources associées : complémentarité	62
5.5 Organisation et conciliation	66
CHAPITRE VI.....	75
LA PERCEPTION DU RÔLE D'AIDANT	75
6.1 Perception du statut et qualités requises.....	75
6.2 Référents au rôle et caractéristiques sociodémographiques.....	79
6.3 Référence à un modèle	86
6.4 La relation aidant-aidé.....	87
6.5 Rôle dans la prise en charge et stratégies d'adaptation.....	92
6.6 Se définir en tant qu'aidant	95
6.7 Être aidant : un rôle ou une qualité?.....	96
CONCLUSION	99
ANNEXE 1	102
GUIDE D'ENTRETIEN	102
ANNEXE 2	107
TABLEAU DES FACTEURS MODULATEURS.....	107
BIBLIOGRAPHIE	108

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques des aidants interrogés	28
---	----

RÉSUMÉ

Ce mémoire propose l'étude de la situation des aidants familiaux d'un proche atteint d'Alzheimer. Plus précisément, il s'oriente, de façon exploratoire, sur le sens et la définition que représente pour eux la prise en charge de leur proche. Nous nous sommes intéressées à recueillir le point de vue et le témoignage de leur expérience afin de mieux comprendre les motivations qui les mènent à poursuivre leur rôle et à mieux comprendre leur situation. Il nous est apparu que, hormis le foisonnement d'études sur le sujet des personnes âgées dépendantes et leur prise en charge par des aidants, très peu d'études ont porté sur la question précise de la perception du rôle d'aidant par celui-ci, notamment en milieu rural où les ressources sont réparties de manière totalement différente.

Nous avons choisi les régions de la Montérégie et de l'Estrie pour mener à bien notre projet. Nous avons recruté dix aidants sur une base volontaire. Nous avons opté pour la formule de l'entretien semi-dirigé qui nous permettait de laisser plus de place à l'aidant. Parmi les dix aidants, trois sont des hommes et sept sont des femmes; quatre sont des enfants et six sont des conjoints ou conjointes des proches. Dans un premier temps, nous avons abordé les événements et le contexte des débuts de la prise en charge. Ensuite, nous avons soulevé le thème de la trajectoire comme telle en termes de temps de la prise en charge, et ce, à travers les deux grandes dimensions que sont la responsabilité et l'organisation. Puis, nous nous sommes penchées plus précisément sur le contexte entourant le rôle de l'aidant c'est-à-dire l'existence et la nature des liens (actuels et passés) entretenus avec les membres du réseau de soutien (membres de la famille, amis, ressources formelles). Enfin, la dernière partie de l'entretien a porté sur les valeurs véhiculées au sujet de la prise en charge d'un proche. L'entretien se terminait par un questionnaire permettant de dresser le profil sociodémographique de l'aidant.

Nous avons procédé à une analyse qualitative des résultats assistée par le logiciel de traitement des données Atlas*TI. En somme, nous avons décrit et analysé nos résultats de recherche selon trois grandes catégories de sens que sont la perception de la maladie, la perception de la prise en charge et la perception du rôle d'aidant.

Mots clés : prise en charge, aidants familiaux, démence, rôle, personnes âgées dépendantes

INTRODUCTION

Depuis déjà près de 30 ans, et particulièrement depuis le déclin de l'État-providence, la prise en charge de la personne âgée dépendante par sa famille et son entourage a souvent été préconisée comme solution de remplacement à l'institutionnalisation. La proportion de personnes âgées dans la population grimpe, force est de constater que le système de santé ne suffit plus à la tâche devant la hausse du nombre de maladies chroniques dans la population âgée. La société, quant à elle, véhicule l'idée que trop de personnes âgées sont abandonnées par leurs familles et que celles-ci relèguent toutes leurs responsabilités à l'État. Pourtant, cette perception s'avère erronée. Les recherches démontrent plutôt que la famille joue déjà un rôle capital dans le maintien, au sein de la communauté, des personnes âgées dites en perte d'autonomie. Les membres de la famille forment généralement le noyau de ce réseau d'aide qui entoure la personne âgée et qui permet son maintien à domicile.

L'intérêt pour les aidants gagne donc en importance. On s'intéresse à eux en fondant beaucoup d'espoir sur l'allègement possible du fardeau de la dépendance chez les personnes âgées à domicile qu'ils pourraient apporter. Ces derniers tendent à devenir la ressource pour faire face au phénomène démographique, et ses conséquences, des prochaines décennies. La situation des aidants n'est pas un phénomène nouveau car des hommes, mais surtout des femmes, qualifiés d'aidants familiaux ont toujours été présents dans la société. Ce qui fait aujourd'hui de ce phénomène un point de mire, ce n'est donc pas sa nouveauté, mais plutôt les conditions et la durée dans lesquelles s'exerce l'aide. C'est en prenant conscience de l'ampleur de la tâche accomplie par les aidants, et des considérations démographiques du vieillissement de la population des années à venir, que les chercheurs, les gestionnaires et les médias ont braqué leurs phares sur l'aide dite naturelle. Force est de constater que les aidants constituent une ressource précieuse pour la société québécoise et sa population vieillissante. En fait, l'État et la société québécoise, tout comme la société française, dans leur volonté d'orienter la prise en charge des personnes âgées vers leurs proches, y ont vu une solution à la fois humaine et économique pour faire face au vieillissement de la population et à l'accroissement du fardeau fiscal. La question que nous nous posons est la suivante : A-t-on bien considéré l'impact à moyen et à long termes de cette charge sur l'aidant principal qui est, de son côté, entouré d'un réseau social, familial et public de plus en plus réduit? Les

changements démographiques constatés depuis quelques décennies indiquent qu'il y a moins d'enfants par famille. Nous faisons ainsi face, soulignent plusieurs, à un rétrécissement de la pyramide des âges, ce qui indique que les aidants sont entourés d'un seul membre de la fratrie dans la majorité des cas sinon seuls, limitant souvent les moyens pour la prise en charge d'un proche parent. De plus, nous sommes-nous équipés adéquatement, en tant que société, pour répondre aux préoccupations à court et à long terme concernant l'impact de ce rôle, souvent imposé, pour l'aidant lui-même?

Jusqu'à récemment, l'aide fournie par l'État, pour ce qui est du service de maintien à domicile, a surtout été réservée aux personnes souffrant de perte d'autonomie considérable. En effet, le système de santé québécois a été conçu à une époque où la population était jeune et souffrait surtout de maladies aiguës commandant des interventions surtout ponctuelles. Comme nous en informe Hébert (2009, p.3), «Le vieillissement de la population entraîne une prépondérance de maladies chroniques qui nécessitent plutôt des soins continus et de longue durée.» Face à ce phénomène, la désinstitutionnalisation des soins, mise de l'avant par l'État, confronte les familles de personnes âgées dépendantes à une lourde tâche. Les responsabilités étant énormes, les aidants tentent de toutes leurs forces de maintenir le proche à domicile mais doivent souvent faire appel à des services et des ressources lorsqu'ils se retrouvent à bout de souffle. Comme le constatent Corin, Sherif et Bergeron (1983, p. 236): « De manière générale, les travaux indiquent que les facteurs qui influencent ou précipitent l'institutionnalisation sont davantage les caractéristiques ou le bien-être des aidants impliqués dans la décision, que les caractéristiques des patients eux-mêmes. » Ces données de recherche rejoignent les observations des intervenants sur le terrain qui savent fort bien que les aidants ne recourent au placement que lorsqu'ils sont allés au bout de leurs forces sans recevoir le soutien dont ils avaient personnellement besoin. L'épuisement de plusieurs aidants, qui les précipite bien souvent à placer leur proche, se répercute en cours de route en une baisse marquée de leur participation sociale. Par celle-ci, nous entendons ici, non pas seulement les activités d'implication formelle telles que le bénévolat ou la militance, mais aussi les interactions sociales partagées avec des membres du réseau social ou de nouvelles connaissances. De plus, la participation sociale implique aussi les activités quotidiennes personnelles faisant partie de la routine comme pourrait être l'éducation volontaire (exemple : la lecture des journaux) et le contact avec l'extérieur. C'est sur la participation

sociale dans ces différentes dimensions que l'épuisement chez les aidants ou les décisions importantes qu'ils ont à prendre au quotidien ont un effet direct pouvant même mener à l'isolement. En nous questionnant davantage sur la définition et le sens que donne l'aidant lui-même à son rôle, peut-être pourrions-nous mieux comprendre ce qu'il vit et ce dont il a réellement besoin. C'est en tout cas le postulat qui est à la base de ce mémoire dont l'objectif principal est d'analyser le rôle des aidants tel que perçu par eux-mêmes.

Par ailleurs, nous pouvons nous questionner sur le fait qu'aucune règle explicite ne régit le rôle d'aidant. La société ne dicte pas un mode d'emploi ni un guide de la prise en charge d'un proche en situation de dépendance au Québec. L'aidant doit souvent se débrouiller avec son gros bon sens et se fier qu'à lui-même. À cet effet, le sentiment de responsabilité a-t-il encore un sens s'il n'y a plus de normes explicites et explicitées pour tracer une ligne de conduite qui soit acceptable à la fois pour l'individu et pour la société? De là notre préoccupation à connaître la perception de l'aidant au sujet de son rôle. Dans une société de plus en plus individualiste, les obligations collectives perdent de leur sens au profit des droits de plus petits groupes voire des individus. Francine Saillant et Éric Gagnon (2001, p.55) vont encore plus loin avec cette même idée :

« Perte des références morales et rétrécissement des horizons moraux iraient-ils de pair, faisant de l'individu celui qui construit subjectivement au quotidien des normes ne relevant que de la contingence et du bricolage des sens? »

Ne serait-il pas possible que cela soit la réalité du quotidien des aidants? Dans la société québécoise, l'aide aux proches dépendants n'est pas clairement un devoir ni une obligation. Certes, tous les individus susceptibles d'être confrontés à la dépendance d'un proche et à son éventuelle prise en charge ne répondent pas nécessairement de la même façon. Cependant, le fait de ne pas avoir de norme claire vis-à-vis de cette situation n'implique pas l'absence du sentiment de responsabilité. Le but de cette recherche vise aussi à clarifier ce que la prise en charge et la responsabilité impliquent ainsi que la façon dont elles se définissent pour et par l'aidant. La responsabilité de la prise en charge pourrait-elle être davantage symbolique et de l'ordre de l'action et du choix individuel qu'une obéissance à une norme sociale ou un idéal moral de société?

Selon Saillant et Gagnon (2001), au moment présent, la responsabilité est pensée parfois en termes de « prise en charge » ou de « partage des responsabilités » entre le

« privé » et le « public », mais elle est aussi pensée en termes d'engagement personnel envers l'autre fragilisé. Cette nouvelle façon de voir les choses nous amène à la possibilité de relier les deux dimensions que sont l'obligation et le choix face à la situation de prise en charge.

Par ailleurs, plusieurs recherches répètent un même modèle quant à la façon de comprendre les normes sociales soit qu'elles dictent les bonnes conduites à adopter en société par les individus, ayant le dessus sur les choix individuels (Lavoie, 2000). Les normes sociales, dans notre cas, seront abordées à travers le discours des aidants sur le sens et la définition qu'ils donnent de leur rôle. Cette démarche nous poussera donc à nous détourner d'une catégorisation stricte et statique pour proposer un modèle plus dynamique et spontané de formation et de transformation de la définition et du sens du rôle d'aidant par le biais de la perception des normes sociales que l'aidant s'approprie à sa manière. L'approche de «l'ajustement» permettra de rendre compte des stratégies utilisées par l'aidant pour développer de nouvelles compétences afin de mieux affronter les diverses étapes de la trajectoire d'aide (Martuccelli, 2005). Cet ajustement serait sans contredit inévitable étant donné la pathologie en jeu, soit la maladie d'Alzheimer, qui n'offre aucune certitude quant à son développement et sa progression, l'évolution de celle-ci étant sans contredit imprévisible. Même en sachant que celle-ci est dégénérante, sa dégradation ne suit pas un parcours linéaire. C'est ainsi que plusieurs pistes seront proposées dans l'analyse du contenu du discours de l'aidant pour arriver à considérer, à sa juste mesure, l'importance du contexte social de soins, tout en tenant compte du rôle essentiel des processus de construction et de déconstruction des normes sociales.

L'idée d'aborder le thème de la définition et du sens que prend la prise en charge d'un proche par l'aidant nous amène à reconnaître, qu'au-delà des enjeux politiques, économiques et sociaux habituellement mis de l'avant, il y a des personnes qui entrent en relation, les intervenants, les aidés et leur aidant. À elle seule, cette relation constitue la base de cette structure, dorénavant essentielle au bien-être des personnes dépendantes et de leurs proches.

Ce mémoire est divisé en 6 chapitres. Le premier porte sur la problématique comme telle et la revue de littérature traitant du sujet; le second a trait aux choix théoriques arrêtés pour étudier le phénomène et le troisième chapitre aborde tout l'aspect méthodologique. Les

chapitres 4, 5 et 6 représentent le cœur de ce mémoire. Ils présentent à la fois la description et l'interprétation des contenus des entretiens regroupés sous trois grandes catégories d'analyse, soit : la perception de la maladie, la perception de la prise en charge et la perception du rôle d'aidant par les participants.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Notre premier chapitre permettra de contextualiser le sujet du présent mémoire à partir des études recensées sur le sujet. Plusieurs auteurs ayant déjà abordé le thème des aidants, celui de la relation intergénérationnelle et de la relation d'aide ainsi que la notion de la prise en charge d'un proche âgé dépendant, nous pourrions nous baser sur ces définitions et concepts déjà élaborés pour cheminer dans le processus de recherche. De plus, nous prendrions le soin de choisir soigneusement les notions et approches qui se prêtent particulièrement à notre situation et aux caractéristiques de notre échantillon précis en les introduisant par une courte recension des écrits pour chacune d'elles.

1.1 Le vieillissement de la société québécoise

Le contexte social de la prise en charge est d'abord caractérisé par le vieillissement de la population au Québec, en tant que réalité sociale incontournable et posant des défis immenses dans l'élaboration des politiques sociales de vieillissement. L'impact des changements démographiques représente une préoccupation grandissante pour les décideurs de l'administration publique, d'autant plus que le phénomène s'amplifiera au cours des décennies à venir. Il y a actuellement au Québec une proportion de personnes âgées d'environ 13 %, ce qui représente environ une (1) personne sur huit. D'ici 2011, nous observerons un inversement de la pyramide des âges; un point tournant, où le pourcentage de personnes âgées dépassera celui des jeunes (Girard, 2003). En 2031, les personnes âgées de 65 à 84 ans feront sentir leur poids démographique important sur les régimes de retraite. Il demeure incontournable de considérer la situation future des femmes dans ce phénomène démographique puisque celles âgées de 65 à 74 ans formeront, d'ici un peu plus de 20 ans, la proportion la plus nombreuse de la population (Girard, 2003). Les générations aînées à venir, considérées aux mêmes âges, seront différentes : plus scolarisées, avec une meilleure situation professionnelle et une augmentation de leurs revenus, et donc de leur consommation. Selon les recherches de Girard (2003), c'est le statut de la femme qui sera le plus marqué par les changements démographiques et les changements dans les conditions de

vie dans la mesure où actuellement, les femmes âgées constituent la catégorie sociale la plus affectée par la pauvreté et les conditions de vie inadéquates. Cependant, les femmes âgées de demain seront celles qui ont amorcé leur entrée sur le marché du travail en masse, ce qui nous permet de croire qu'elles seront plus autonomes sur le plan financier et pourront jouir de meilleures conditions de vie et ainsi avoir un état de santé plus favorable (Dumont, Langlois et Martin, 1994). La différence majeure entre les générations aînées de l'avenir et celles d'aujourd'hui réside dans l'entraide ou, à tout le moins, dans les possibilités d'entraide. En effet, nous pourrions observer des modifications importantes dans le réseau familial telles que la réduction du nombre d'enfants et leur éloignement géographique, sans parler de la hausse du nombre de séparations et de divorces. Alors que l'entraide sera différente du point de vue des liens filiaux, nous verrons sans doute une entraide plus développée entre aînés, phénomène important à considérer (Roy, 2003). Nous pouvons déjà en observer des bribes chez la génération des baby-boomers qui fait preuve d'une solidarité impressionnante au niveau de la revendication de ses droits et de la satisfaction de ses besoins. Nous pouvons ainsi dire que cette génération fait preuve d'une conscience de « sous-culture » très développée. Nous pouvons observer, bien que ce soit de manière plutôt isolée, de nouvelles formes d'entraide et de nouveaux modèles où sont mobilisés, dans le cadre de la prise en charge, des amis, des ex-conjoints, des beaux-fils et belles-filles issus d'union antérieure, etc. Cette situation nous sensibilise de plus en plus à de nouvelles formes de solidarité impliquant des individus ne partageant pas les mêmes types de relation avec la personne aidée. Pourtant, si pour certains auteurs il existe de nouvelles formes de solidarité, pour d'autres ayant travaillé le thème de la condition féminine et du vieillissement, il en va tout autrement. En effet, pour Attias-Donfut (2009, p.190), le rôle traditionnel des femmes implique nécessairement de s'occuper des autres membres de la famille. Selon elle,

« l'avènement de la société multigénérationnelle a amplifié ce rôle, avec l'apparition d'une génération « pivot », qui apporte à la fois l'aide aux parents âgés, aux enfants et petits-enfants. Les hommes interviennent deux fois moins que les femmes et généralement pour des tâches différentes (moins centrées sur les activités domestiques et les soins personnels). »

Le vieillissement avec ce que cela implique en termes de soins est donc socialement perçu comme étant le fait des femmes. Au Québec, comme le rappelle Charpentier (1995), nous vieillissons au féminin. Nous pouvons donc nous demander si la hausse des maladies chroniques chez les personnes âgées au Québec aura un impact significatif sur le rôle

traditionnel des femmes. C'est pourquoi il nous semble pertinent de nous pencher sur les relations de prise en charge, notamment en ce qui a trait aux femmes, dans le cas de maladies chroniques.

1.2 La hausse des maladies chroniques et leur impact pour les familles

La situation que nous étudions, celle de la prise en charge d'une personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer, nous ramène aux faits ayant trait à la hausse des maladies chroniques au Québec. Une maladie chronique telle que la démence de type Alzheimer est une maladie de longue durée, évolutive, qui ne peut être guérie et qui, par conséquent, nécessite des soins en permanence et d'importance croissante. Si la tendance se maintient en matière de vieillissement de la population et de recrudescence des facteurs de risques et des facteurs prédisposants, le fardeau des maladies chroniques devrait s'alourdir, tant pour les individus (notamment sur le plan de leur qualité de vie) que pour le système de santé (Cazale & Dumitru, 2008). En effet, au Québec, « Désormais, 53 % de la population est atteinte de maladie chronique, et bien des gens ont plusieurs maladies en même temps. Les soins que requièrent ces malades représentent 65 % des coûts du système de santé. » (Lessard, 2010). La maladie chronique qui sera étudiée dans le présent projet est la démence de type Alzheimer. La prévalence de la démence a augmenté considérablement, considérant l'âge et demeure plus élevée chez les femmes. Selon le Dr Jack Diamond (Société Alzheimer du Canada), la maladie d'Alzheimer est la plus courante des différents types de démence et affecte davantage les femmes que les hommes, soit deux fois plus. En 1991, l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada estimait à 5,1% le pourcentage de Canadiens âgés de plus de 65 ans souffrant de la maladie d'Alzheimer. Cette étude, dont les résultats sont rappelés par le Docteur Réjean Hébert (1997), prévoyait de plus que le nombre de cas de démence de type Alzheimer passerait de 161 000, en 1991, à 314 000, en 2011, et à 509 000, en 2031. Le rapport *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada* (2009) s'appuie sur la même étude et projette, de plus, que la maladie d'Alzheimer représentera 69% de toutes les démences connues à ce jour d'ici une trentaine d'années. Le nombre de personnes atteintes triplera donc en l'espace de quarante ans. Il s'agit aussi du type de démence dont la prévalence augmente le plus rapidement avec l'âge et affecte beaucoup plus les femmes que les hommes. Bien que cela puisse s'expliquer en partie par le

fait que les femmes vivent en moyenne plus longtemps que les hommes, la raison principale qui expliquerait ce taux serait surtout que chez la femme postménopausée, il y a une diminution de l'hormone importante qu'est l'œstrogène qui possède en fait un rôle de protecteur, sous toutes réserves. En général, les femmes souffrant de démence survivent plus longtemps à la maladie et sont plus susceptibles d'être placées en établissement que les hommes dont l'état est comparable (Hill & *al*, 1996). Nous pouvons croire, avec ces données et les faits connus, que les conjointes sont davantage en mesure de prendre en charge leur conjoint atteint de démence (comme le démontre le haut taux de conjointe aidante) que l'inverse. Au moment actuel, les conjoints seraient donc davantage portés à utiliser les services d'hébergement que les conjointes le feraient. Cependant, avec les changements démographiques, dont la diminution du nombre d'enfants dans les ménages, les conjoints seront davantage appelés à prendre en charge leur conjointe atteinte de démence, ce qui pourrait changer la situation actuelle, les ressources formelles et informelles étant moins disponibles. Avec les politiques sociales favorisant le maintien à domicile, il est pertinent de nous interroger sur la capacité de ces hommes à prendre en charge leur conjointe dans leur trajectoire de maladie. De plus, si les femmes, comme nous l'avons mentionné, vivent plus longtemps que les hommes et que les couples ont moins d'enfants, qui prendra soin d'elles?

1.3 Les politiques sociales, le vieillissement et les maladies chroniques

Même si l'espérance de vie en santé s'allonge et semble positive à première vue, l'arrivée massive d'ânés aura des conséquences importantes sur les dépenses publiques en santé. Le maintien à domicile est trop souvent décrit par la société comme une tâche sans grand intérêt, sans grand défi, situé à l'extrémité de la chaîne de la prise en charge de la maladie. Cependant, l'ampleur du phénomène démographique implique nécessairement de revoir les politiques sociales en fonction de nouveaux besoins émergents spécifiquement en réponse à l'augmentation du nombre de maladies chroniques et du nombre de patients atteints. La question du maintien à domicile demeure un défi pour les familles et les institutions lorsqu'elles se voient confrontées au recul de l'État dans le domaine de la santé et des services sociaux. Les politiques publiques et les pratiques sociales actuelles sont notamment fondées sur la prémisse de la disponibilité des aidants et de leur intention et volonté de prendre soin des membres âgés de leur famille (Guberman, 2006). Quelle sera la

capacité des gouvernements à maintenir ou à fournir des services de soutien aux aidants en considérant l'augmentation des besoins à venir? Étant donné le renversement de la pyramide, les objectifs financiers projetés en santé se traduisent par une hausse des dépenses publiques prévue de près de 40 % d'ici 25 ans qui sera partiellement compensée par la baisse des dépenses attribuées pour les enfants (Roy, 2003). Globalement, l'objectif de l'État tient dans la réorientation de ses investissements en fonction des besoins émergents de la population vieillissante, mais aussi en fonction des évolutions technologiques et des nouveaux modes d'organisation des services (Lesemann, 2001, p.3).

« Le maintien à domicile illustre la montée dans notre société du rôle du domicile, de la sphère privée. Ce qui veut dire que l'État, autant que le travail ou l'école, ont tendance à se décentraliser, à remettre la responsabilité aux usagers, aux parents, aux travailleurs de fournir eux-mêmes le cadre de leur activité : travail à domicile, devoirs à domicile, soins à domicile. C'est un processus de désinstitutionnalisation. »

Le maintien à domicile implique donc une certaine redéfinition des rôles où professionnels de la santé, intervenants sociaux, aides familiales, membres familiaux et bénévoles se partagent les tâches. Nous reviendrons ultérieurement sur les définitions connues du rôle de chacun de ces membres du réseau de soutien. Dans ce contexte, on observe une sorte de compétition entre savoirs experts et savoirs profanes dans la société. Il ne faut pas omettre, de plus, les effets du virage ambulatoire qui se répercutent sur la situation de prise en charge des malades. Il faut, dans cette optique, souligner que ce sont les femmes qui effectuent cette prise en charge sans en avoir le choix, dans la majorité des cas. Les difficultés auxquelles elles sont confrontées ne sont pas moins nombreuses, ce que nous élaborerons plus loin. Entre autres, les auteurs de l'article « *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociales sur les femmes du Québec* » (Association féminine d'éducation et d'action sociale, 1998) mentionnent que les soins sont maintenant à la fois plus considérables, plus difficiles et qu'ils requièrent beaucoup plus de temps qu'auparavant. C'est d'ailleurs pourquoi certains préfèrent remplacer le terme d'« aidant naturel » par celui de proche aidant, soulignant par là le caractère non naturel mais au contraire social et culturel de l'aide. Ainsi, Guberman, Maheu et Paillé (1994), souligne du même coup qu'il existe une différence considérable entre « aider » et « soigner », ce dernier étant plus souvent associé aux intervenants professionnels. Le manque de support professionnel et de formation adéquate pour donner les soins entraîne des sentiments

d'insécurité, d'impuissance et de responsabilité devant les obstacles rencontrés. Les coûts financiers et humains devenant exorbitants et exigeant une capacité de conciliation et d'organisation majeure, l'avenir ne s'entrevoit pas de si bon augure pour les aidantes au Québec. Il en va de même en France où, selon Pennec (2002), l'attribution de l'aide professionnelle s'avère plus facilement octroyée aux hommes âgés qu'aux femmes âgées, maintenant ainsi l'image du rôle traditionnel de la femme au foyer autosuffisante. Nous savons aussi que les politiques sociales de la vieillesse sont élaborées, présentées et perçues comme neutres alors qu'en fait, l'assistance aux personnes âgées est mise en œuvre majoritairement par des femmes sans compter que la majorité des bénéficiaires sont des femmes (Pennec, 2002). Selon Pennec, il est de plus en plus commun de constater que la vieillesse est le fait des femmes alors que le terme « sénior » ou « retraité » est davantage attribué aux hommes. Pourquoi en est-il ainsi? À ce sujet, il pourrait être intéressant de remettre brièvement à l'ordre du jour les nomenclatures communément utilisées pour appuyer le fait que la vieillesse et la prise en charge sont le fait des femmes. Il a été longtemps question des aidants dits naturels. Par conséquent, longtemps nous avons associé ce terme, indirectement, aux femmes soit à leur rôle traditionnel. Aujourd'hui, certains auteurs, tels que Saillant, parlent maintenant d'aidants ultimes parce qu'ils sont les premiers et les derniers à être là. Bref, dans le contexte social que nous venons de décrire, la femme aidante se retrouve dans une situation particulière comme nous allons le détailler maintenant.

1.4 La situation des aidants et surtout, des aidantes

Les aidants, dans l'étude présente, sont confrontés à la prise en charge de leur proche âgé atteint de démence de type Alzheimer. La démence affecte le proche, sans contredit, mais aussi les personnes qui prennent soin d'elle. Les soins à domicile sont dispensés, dans 90 % des cas, par des femmes (filles, conjointes, parentes, etc.), ce qui contribue à renforcer l'image traditionnelle du rôle de la femme (Lesemann, 2001, p.5) en le rendant naturel aux yeux des individus. Selon Renaud (2001), en France 62 % des aînés de 75 ans et plus et au-delà de 70 % des aidants principaux sont des femmes. Martin (1996, 2001) qui a amplement démontré, par de nombreux travaux, que ce sont les femmes qui assurent le maintien à domicile de leurs ascendants en France, précise quant à lui que les mécanismes publics

tendent à renforcer ces rôles de « femmes providentielles », pourvoyeuses de soutien pour les membres de la famille tout au long des cycles de la vie des uns et des autres.

Selon Gagnon et Saillant (2000), qui analysent le problème de l'ambivalence des rôles entre l'État et les familles, le fait que l'État oblige ou encourage fortement les familles à contribuer toujours davantage aux responsabilités de soins aux aînés provoque au moins deux effets notables : le « *flo* » dans les distinctions entre l'aide familiale et l'aide publique, et celui entre les sphères privée et publique de la vie. Dorénavant, il devient de moins en moins facile de différencier les tâches de soins dispensées par les professionnels de celles réalisées par la famille. En outre, le domicile devient le lieu de soin plutôt que l'institution, mais aussi l'endroit « où se rencontrent divers intérêts et personnes pour déterminer une responsabilité de chacun » (Gagnon et Saillant, 2000, p. 210). Guberman (1994, p.92) insiste aussi sur cet aspect de la prise en charge lorsqu'elle souligne que

« Contrairement à l'institution où toute l'organisation est axée sur les soins aux malades, la prise en charge dans le contexte des familles prend place à l'intérieur des activités de la vie quotidienne des personnes soignantes : leur vie personnelle, sociale et familiale et leur travail salarié. Elle s'ajoute et s'intègre à ces activités.»

Vandelac (1985) aborde la situation particulière de l'univers domestique des aidants en le comparant à la sphère du travail. Alors que pour la majorité, le travail constitue une sphère distincte de celle de la famille par exemple, l'univers domestique des aidants obéit à une tout autre logique. Pour les aidants, il y a un enchevêtrement des différentes sphères de vie. Elles n'existent pas en pièces détachées, mais constituent plutôt des tâches simultanées, concomitantes et juxtaposées et non pas hachurées et découpées comme dans la sphère du travail. Dans le cas des soins prodigués à domicile, l'image se répète, toutes les sphères sont liées par une interdépendance et une interaction constante (Corbin et Strauss, 1988, 1990). Selon nous, ceci devient un facteur important contribuant à l'assignation dite *naturelle* de la prise en charge d'un proche âgé par une femme de son entourage renforçant toujours ainsi le rôle traditionnel de la femme.

Au terme de ce chapitre, qui a recensé les grands enjeux sociaux reliés à la situation des aidants; soit le vieillissement, la hausse des maladies chroniques, le système de santé et le statut particulier des femmes, nous croyons qu'il est important de positionner notre étude

dans un cadre écologique afin qu'elle puisse rendre compte, le plus fidèlement possible des diverses dimensions de ce phénomène grandissant au Québec.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

Nous présentons, dans ce chapitre, l'approche théorique que nous avons privilégiée soit celle de Lavoie (2000) fortement inspirée de Brofenbrenner. Cette dernière est une approche dite écologique parce qu'elle met de l'avant l'idée que l'individu ne peut pas être pris isolément, mais doit plutôt être vu comme une partie d'un tout, ou plus justement le noyau central d'un système à plusieurs dimensions incluant l'environnement social et physique, le réseau social, le réseau de soutien, etc. L'approche de Lavoie est plus spécifique puisqu'elle est centrée sur la situation particulière des aidants familiaux au Québec, comme nous allons l'expliquer plus en détail dans ce chapitre.

2.1 Choix théoriques et objectifs spécifiques

Les choix théoriques pour ce mémoire sont le produit d'une recherche sur différents modèles d'étude de la maladie que nous avons cependant décidé de rejeter puisqu'ils nous apparaissaient peu appropriés à notre objet d'étude.

Le premier modèle qui a été rejeté rapidement est le modèle biomédical. Ce dernier est le paradigme de l'intervention médicale, c'est-à-dire qu'il oriente l'observation de la santé et de la maladie à partir des croyances et postulats qui le composent. Ce modèle s'appuie sur une conception positiviste se définissant comme l'étude objective des phénomènes par l'observation et l'expérimentation. Il véhicule l'idée que la maladie doit être saisie comme une entité que l'on peut isoler de l'individu. De plus, il repose sur la science de l'étiologie recherchant les causes des maladies et, dans les cas plus particuliers, l'agent pathogène responsable du développement d'une maladie. Ce modèle était peu constructif pour l'étude présente dans le sens où il est basé sur le principe d'objectivité et laisse peu, sinon pas, de place à la dimension sociale entourant la maladie. Devant la problématique de la prise en charge, ce modèle nous est de peu d'aide sinon de considérer qu'il est à la base du modèle d'intervention utilisé en santé. Il nous permet donc de comprendre que dans les murs de l'institution de santé, l'individu est bien souvent vu à titre de malade ou de maladie à part entière. Dans le cadre de notre objet de recherche, il laisserait croire que la prise en charge est

un phénomène individuel, isolé et qu'aucune autre dimension ne pourrait le justifier. Ce n'est donc pas ce qui se prête le mieux à notre démarche.

Nous avons ensuite investigué d'autres modèles dont le modèle biopsychosocial. Ce dernier est en quelque sorte un élargissement de la conception mécanique de la maladie. Il ne rejette pas d'emblée le modèle biomédical, mais il y ajoute de nouveaux facteurs, tels que les facteurs exogènes comme le comportement de l'individu, dans l'étiologie de la maladie et c'est d'ailleurs pourquoi il est question d'étiologie sociale (causes sociales des maladies). Ce modèle accorde une place importante aux déterminants de la santé que sont les habitudes de vie et l'environnement. Ainsi, les traitements et soins prodigués dans le cadre de ce modèle, tiennent compte des différentes dimensions entourant la personne, et non seulement de son corps ou de sa maladie. Il a notamment été intégré en soins infirmiers avec le modèle conceptuel de Henderson et on pouvait y retrouver les notions de « santé individualisée » où l'on met l'accent sur les habitudes de vie des individus. Dans le modèle biopsychosocial, il faut aussi considérer la dimension psychologique dans l'étude de la maladie (tels que les facteurs émotionnels de la maladie qui sont souvent illustrés avec le terme de psychosomatisme) menant à la venue de traitements psychologisés dans la pratique médicale. La principale critique à l'endroit de ce modèle, nous menant ainsi à le délaisser, est que, malgré le contexte plus large des causes étiologiques de la maladie qui sont considérées, il demeure que ces facteurs sont souvent pris en compte séparément ce qui démontre donc une faiblesse au niveau de la continuité. Dans notre cas cela se traduirait par la prise en considération des différentes dimensions entourant la prise en charge telles que l'entourage, les relations sociales, les ressources d'aide, les motivations personnelles, mais ce, de façon isolée, ce qui nous apparaît insuffisant. C'est pourquoi nous avons opté pour une approche plus globale soit celle de Brofenbrenner (1979) qui nous servira de toile de fond dans l'analyse de nos résultats de recherche ainsi que des pistes de questionnement lors des entretiens.

Cette approche de l'écologie humaine nous apparaît la plus pertinente et la plus appropriée à notre objet de recherche, car elle met de l'avant l'étude des individus dans leur environnement naturel, environnement au sein duquel ils évoluent et se développent. L'approche écologique se distingue des autres approches en sciences sociales qui

préconisaient l'utilisation de la méthode des laboratoires où les sujets étaient invités à participer aux expériences en répondant à des questionnaires, en exécutant diverses tâches ou encore en se prêtant à d'autres interventions. Urie Bronfenbrenner soutient que son approche a l'avantage de pallier le biais d'invalidité écologique, lequel renvoie à des situations d'étude où le sujet est sorti de son environnement familial incluant le milieu physique, les individus et le contexte social, comme c'était le cas avec l'approche biomédicale. Selon lui, le fait d'utiliser une approche bioécologique a aussi comme effet positif de décroiser les disciplines de recherche. En effet, il est maintenant reconnu que ce qui génère des données qui sont plus proches du quotidien des sujets est l'étude de son environnement dans son entièreté et sa globalité. Il faut donc éviter, dans cette optique, de scinder les divers aspects de la vie de l'individu de façon distincte tel que remarqué avec le modèle biopsychosocial. Nous accorderons donc, en nous inspirant des idées de ce modèle, une importance à l'aspect global de la prise en charge en tentant de recueillir le plus fidèlement possible tous les éléments de l'environnement de l'individu. Le rôle d'aidant ne peut, selon nous, être saisi dans sa globalité et sa complexité sans la prise en compte du contexte et des conditions particulières dans lesquels il prend place. Le modèle écologique se veut donc une prise en compte des diverses couches de l'environnement de l'individu, et ce, sans dire que l'une est moins importante que les autres; ces diverses couches sont séparées en systèmes qui touchent de façon plus ou moins directe le sujet tout en étant en interaction. L'addition et l'interaction de ces systèmes représente la culture générale dans laquelle évolue le sujet.

Sur le plan méthodologique, nous y reviendrons, nous privilégierons le lieu de l'entretien le plus connu et confortable pour l'aidant de manière à favoriser un environnement familial. Le milieu, qui sera à la discrétion de l'aidant, sera pour nous un facteur important à respecter étant donné le caractère particulier de notre objet de recherche. Ainsi, nous croyons que l'aidant pourra plus facilement se confier en le mettant dans une situation connue où il se sentira davantage à l'aise. Nous voulons éviter qu'il soit gêné de fournir des réponses ou des confidences qui seront très importantes pour notre analyse subséquente. Cette préoccupation s'insère dans l'approche du modèle écologique prenant en compte le milieu d'appartenance de l'individu.

Pour les besoins du projet, quelques dimensions doivent être précisées. Nous voulons que ce modèle puisse rendre compte des relations entre les différents paramètres biologiques, environnementaux et culturels de la santé et pouvoir ainsi intégrer la notion de santé sociale. Nous mettrons de l'avant les facteurs sociaux susceptibles d'influencer la perception qu'ont les aidants de leur rôle plutôt que de prendre l'angle du proche. L'ensemble des facteurs de santé forment un système où les éléments influent les uns sur les autres, et où la santé est vue comme la résultante des interrelations entre les facteurs du système et non pas d'un élément pris séparément. Dans notre cas, il s'agira du sens de la prise en charge, de sa définition que nous étudierons dans cette perspective et non seulement la maladie dont est atteint le proche. Cette approche, utilisée en anthropologie de la santé, nous démontre le caractère particulier et précis de la prise en charge à prendre en compte selon les différentes dimensions de l'objet d'étude ici, en particulier, le caractère culturel. Ce même modèle écologique a été mis de l'avant de manière importante dans les champs de la prévention et de la promotion de la santé par des équipes multidisciplinaires. C'est ainsi dire que ces différentes dimensions, dont fait partie le caractère culturel, ont été considérées comme ayant un lien d'interdépendance. L'importance de ces différents facteurs est maintenant allégrement prouvée, ce qui force une réorientation de l'approche des problèmes de santé de la population. Ce qui nous semble donc des plus intéressants, dans ce modèle, c'est sa nature holiste, son approche à la fois inclusive et exhaustive (totalité).

De plus, les trois différents niveaux d'analyse suivants seront pris en compte, soit les ressources individuelles, les ressources sociales et communautaires et les ressources du système de santé. Ces trois niveaux constituent, à notre sens, une bonne façon de schématiser l'approche écologique dans notre contexte d'étude. Ces trois niveaux seront abordés et utilisés en parallèle lors de l'analyse et basés sur le tableau des facteurs modulateurs (Lebel *et al.*, 1999, p.89) de la prise en charge. Ce tableau, qui ressemble beaucoup au modèle systémique pour l'analyse de la santé et du bien-être proposé par Clarkson et Pica (1995, p.18), a été proposé à titre de référence en gériatrie lors de l'évaluation d'un patient nouvellement admis en centre d'hébergement de longue durée. Il propose trois dimensions importantes à considérer lors de l'évaluation pour être en mesure de décrire de façon complète le profil ainsi que l'histoire de vie du patient. Dans ce sens, nous croyons qu'il s'apparente beaucoup à l'approche écologique. Premièrement, les ressources individuelles

(âge, expérience, sexe, état de santé) seront surtout envisagées à travers la capacité d'adaptation de l'aidant, mais aussi à travers le statut socio-économique, l'éducation et la place que prend la spiritualité. Deuxièmement, les ressources sociales et communautaires incluront les individus faisant partie du réseau de soutien de l'aidant ainsi que le milieu de vie et ses caractéristiques. Finalement, les ressources du système de santé nous serviront à connaître différents éléments tels que la disponibilité, l'accessibilité, la continuité et la qualité des services reçus. Ces éléments nous aideront sans doute à dresser un portrait plus global du parcours de prise en charge du proche âgé, et ce, dans la perspective de l'approche écologique que nous aurons adaptée à notre objet de recherche. Ces facteurs apporteront peut-être des éclaircissements sur le parcours des aidants et des explications sur ce qui motive les aidants à adopter certaines manières de faire les choses ou leur rôle.

Étant donné les lacunes ou le peu d'intérêt dans les recherches au sujet de la définition du rôle de l'aidant en situation de prise en charge d'un aîné, au Québec, il apparaît important de se pencher sur la question du sens de la prise en charge pour l'aidant lui-même selon sa situation (homme, femme, lien filial, lien conjugal, rôle imposé, rôle choisi). Quelle définition et quel sens se donne l'aidant de son rôle? Étant donné le contexte et les enjeux sociaux actuels (conciliation travail et famille), la définition du rôle de l'aidant reste-elle identique du début des symptômes -soit le début de la prise en charge- jusqu'au moment de l'entretien? Cette définition change-t-elle selon le contexte ou la trajectoire d'aide et de soins? Est-ce que le type de relation entre l'aidant et l'aidé (relation filiale ou relation conjugale) influence le sens et la définition que se donne l'aidant de son propre rôle? La relation de type filiale impliquerait-elle davantage d'habiletés d'organisation et de conciliation, étant donné que l'aidant est plus jeune (vie familiale et marché du travail), que l'aidant partageant une relation de type conjugale? Est-ce que, conséquemment au type de relation entre l'aidant et l'aidé, leur âge influence le sens et la définition que se donne l'aidant de son rôle? Est-ce que le sexe de l'aidant influence le sens et la définition qu'il se donne de son rôle? Le sexe de l'aidant modifie probablement le sens du rôle de l'aidant. Les réalités ne sont sans doute pas vécues de la même façon. Finalement, pouvons-nous tirer des liens par rapport au contexte social changeant actuel qui mise sur la participation primordiale de la famille dans la prise en charge des proches à domicile?

Par ailleurs, la situation des aidants que nous voulons comprendre étant en lien avec les critiques principales adressées à l'endroit des campagnes de promotion et de prévention de la santé, il nous semble important de présenter celles-ci.

La première critique adressée à ces campagnes de promotion de la santé est l'individualisation des comportements et la mise à l'écart de la dimension sociale. Les campagnes de prévention et de promotion de la santé forcent les individus à agir de manière individualiste faisant fi de tout le contexte social entourant l'adoption des mauvaises habitudes de vie. L'habitude à changer repose donc essentiellement sur la volonté de l'individu dans la majorité des campagnes déjà en place au Québec depuis quelques années. Nous faisons notamment référence aux campagnes de promotion de la santé touchant les saines habitudes de vie (alimentation, exercice physique, etc.). Nous pourrions cependant nous demander si les individus choisissent vraiment leur mode de vie. En lien avec notre objet d'étude, nous pouvons reformuler cette question en nous demandant si les aidants choisissent vraiment leur situation et le contexte dans lequel il s'établit. Ne doit-on pas considérer les différents apprentissages sociaux tels que l'éducation, la socialisation, la transmission de la culture et des valeurs? Les bons comportements sont fondamentalement des règles, des codes et des normes reconnus socialement comme étant les plus adéquats, les meilleurs, ce que nous opposons à l'action individuelle de chaque individu. Les campagnes de sensibilisation atteignent davantage les personnes scolarisées et déjà sensibilisées aux conséquences des mauvais comportements de santé ou encore d'attitudes inadéquates ainsi qu'aux ressources disponibles, alors que les aidants qui ne connaissent pas ou ne savent pas comment atteindre ces ressources sont peu visés par ces campagnes de promotion et, par conséquent, restent pris au piège avec leurs problèmes et préoccupations. Alors, est-ce que les aidants qui sont peu scolarisés sont vraiment ceux qui n'utilisent pas les ressources disponibles?

La deuxième critique a trait à la grande part de responsabilisation et de culpabilisation attribuée aux individus. La majorité de ces campagnes de sensibilisation et d'informations visant à diriger les aidants vers des ressources existantes contribuent à renforcer l'image de la responsabilité des individus eux-mêmes sur leur situation ou quant à leurs choix, provoquant plus souvent qu'autrement un sentiment de culpabilité. Autrement

dit, les aidants seraient responsables de leur sort. Il est donc important de comprendre ces différents mécanismes qui s'opèrent indirectement chez les aidants. Cela pourrait éventuellement nous aider à saisir de manière plus globale la situation de certains aidants par rapport à d'autres sans nous figer dans les deux seules dimensions de la volonté individuelle et de la responsabilité personnelle. Nous pourrions penser au contexte ou au statut socio-économique qui expliqueraient peut-être davantage la situation que la volonté de l'individu à lui seul.

Enfin, la troisième critique met de l'avant une nouvelle morale de la santé, soit la « santéisation » des comportements de santé. La santéisation est définie comme étant une morale de vie mettant l'accent sur les comportements positifs pour la santé. Dans notre cas, cela pourrait expliquer les motivations de certains individus à agir pour la santé du proche, et ce, peu importe les conséquences sur leur propre santé. Cette critique nous ramène donc à considérer le fait que certains aidants se sentent littéralement pris au piège dans leur situation et n'agissent qu'en faveur de leur proche. L'image projetée, souvent très négative, des conditions de vie des proches dépendants y est donc peut-être pour beaucoup et contribue de plus à renforcer le caractère de la responsabilité individuelle et ainsi donc de la culpabilisation de l'aidant quand la situation échappe au contrôle de ce dernier.

Malgré les tentatives des campagnes de promotion qui démontrent un succès global, il persiste toujours le manque d'effets satisfaisants sur les groupes sociaux les plus vulnérables, qui sont souvent la population cible de ces campagnes. Dans notre cas, on discute souvent de nouvelles mesures prises afin de favoriser de meilleures conditions de vie pour les aidants familiaux, mais ces mesures s'avèrent souvent vaines quand nous concevons que la majorité des aidants ne se sentent pas concernés ou n'y voient pas d'effets positifs sur leur situation. L'objectif est donc rarement atteint. Nous pouvons nous demander si l'utilisation des ressources et services disponibles est davantage un fait social plutôt qu'individuel c'est-à-dire qu'il dépend des caractéristiques communes d'un groupe d'individus particulier. Ici, nous pensons bien évidemment au risque de dépression chez les aidants qui n'ont peu ou pas accès aux ressources ou ne savent comment y avoir accès. Il pourrait donc être intéressant de nous pencher sur la particularité de cette responsabilité des aidants envers leurs proches âgés dans le cadre de la prise en charge de ceux-ci.

2.2 Les concepts de responsabilité et de relation de prise en charge: une recension des principaux écrits

Selon une récente étude menée par l'équipe de Nancy Guberman (2006, p.2), « les Québécois se considèrent responsables du bien-être de leurs proches âgés et des soins à leur procurer [...] ». Nous ne savons cependant pas de quels Québécois il s'agit, et c'est une dimension qui s'ajoutera à notre objet de recherche. Nous tenterons, à petite échelle cependant, de savoir qui sont les aidants réellement impliqués dans une prise en charge et non seulement ceux en ayant l'intention. Il pourrait, à cet égard, être intéressant de voir s'il existe une différence selon le sexe et le statut de la relation d'aide et si cela change dans le temps, rétrospectivement.

Nous savons aussi, toujours selon les résultats de recherche de Guberman (2006, p.3), qu'il existe « plusieurs modèles de croyances et de mises en œuvre de la responsabilité familiale ». Dans le présent projet, il apparaîtra pertinent de s'interroger sur la définition que se fait chacun des aidants sollicités, et ce, selon le sexe et le type de relation avec le proche âgé. Les mêmes résultats de recherche soulignent qu'une majorité de participants adhère à l'importance de la norme de responsabilité familiale envers les proches âgés, mais de façon bien spécifique. Selon Guberman (2006), cette responsabilité se traduit bien souvent dans la relation d'accompagnement, de soutien émotionnel et de gestion globale de la situation. Sont exclues, pour la majorité, les tâches domestiques et instrumentales que requiert le proche âgé. Dans notre projet, il nous importera de noter les différences qui pourraient s'exprimer par rapport à cette même responsabilité toujours selon le statut et le sexe de l'aidant. Ne serait-il pas possible qu'un conjoint définisse cette responsabilité de manière différente que le ferait un enfant du proche âgé? Nous tenterons de plus de faire ressortir si les aidants connaissent la notion de complémentarité des services et, si oui, ce qu'ils y voient. Il est question ici des ressources du système de santé et des soins de santé à domicile et ceux fournis par les familles elles-mêmes. Nous nous intéresserons aussi à la question de l'engagement volontaire ou imposé en demandant aux sujets de revenir dans le passé et de se questionner sur le processus de prise en charge et ce que cela a impliqué au fil du temps.

Au sujet de la définition de la relation de prise en charge, il serait intéressant d'énoncer l'idée qu'en font Éric Gagnon et Francine Saillant (2000). Les deux auteurs, dans le quatrième chapitre de leur ouvrage « *De la dépendance et de l'accompagnement : soins à*

domicile et liens sociaux », distinguent le lien entretenu entre l'aidé avec sa famille et avec le personnel lui procurant des services. En effet, « le lien familial est de l'ordre de l'*obligation morale*, de la réciprocité obligée et de l'échange perçu comme une contrainte. Au contraire, la relation de soin, quand elle émerge dans le contexte d'un service (bénévole ou rémunéré), met face à face deux personnes qui se considèrent libres et autonomes » (p.164). De plus, les auteurs soulignent la façon dont le lien qu'entretient l'intervenant avec l'aidé modifie les liens familiaux.

À cet égard, une autre dimension qui nous intéressera sera celle du temps. Bien que Lavoie (2000) ait apporté plusieurs réponses, telles que des spécifications sur la signification de la relation de prise en charge par l'aidante de l'aidé, et ce, dans une multitude de paramètres possibles, la question de la temporalité demeure peu explorée. Nous désirons donc connaître les possibles conséquences d'un changement dans le temps et les impacts potentiels ou l'influence sur la définition du rôle de l'aidant. En demandant aux sujets de raconter leur histoire, nous tenterons de voir si la signification qu'ils donnaient de la prise en charge au tout début reste la même aujourd'hui, au moment présent. Nous tenterons de relier, s'il y a des changements, la variation de la signification de la prise en charge à des moments marquants de cette expérience.

Par ailleurs, comme nous l'avons annoncé au début de ce chapitre, notre projet de mémoire sera aussi inspiré des idées et des résultats de recherche de Jean-Pierre Lavoie (2000). Ce dernier nous propose deux perspectives dominantes soit l'approche professionnelle qui définit la prise en charge surtout par des activités fonctionnelles de soins, et l'approche de la psychologie sociale américaine qui interprète la prise en charge en termes de stress et de stratégies adaptatives des individus. Il convient d'abord de définir ce qu'on entend ici par la notion de prise en charge. «La mesure de l'aide s'articule autour du soutien offert par l'aidant pour compenser les incapacités dans les activités de la vie quotidienne (aide pour le bain, les soins personnels, les déplacements à l'intérieur de la maison, etc.) et les activités instrumentales (aide pour les courses, pour les repas, pour l'entretien ménager, etc.), de même que la surveillance qu'il doit assurer quand le parent présente des comportements dysfonctionnels» (Lavoie, 2000, p.51). Dans cette définition, nous sommes en mesure d'observer qu'il existe plusieurs pans à la prise en charge. En regard de cette définition,

Lavoie discute de deux approches dominantes dans le domaine et les critique en considérant qu'elles négligent de prendre en compte le contexte familial qui, la plupart du temps, préside à cette prise en charge. Cela s'apparente à l'approche de Bronfenbrenner, dont nous venons de traiter, qui s'attarde aux différents systèmes entourant l'individu. Lavoie tente d'y pallier en donnant plus d'importance aux pratiques et aux significations de la prise en charge en questionnant davantage par exemple, le contexte familial et le contexte social. À cet égard, les concepts de normes et contre-normes qu'il utilise, illustrent un ensemble de pratiques d'interactions et d'échanges entre personnes apparentées et les normes qui définissent les droits, les prérogatives et les devoirs des membres de la famille. Étant donné que l'approche de Lavoie semble plus approfondie que celle de Bronfenbrenner et qu'elle est directement appliquée à la situation des proches aidants, elle sera dominante dans le présent projet.

Lavoie, dans « *Une définition « profane » des besoins de l'aide* », distingue trois types de réponses aux besoins des proches aidés : les besoins de type instrumentaux, les besoins de type sécurité et de protection et les besoins de type protection de l'identité du proche. Ces trois types de réponse nous serviront sans doute à guider notre analyse puisque l'aidant y fera sans contredit référence. Les types de réponse aux besoins seront-ils différents selon le statut de l'aidant, selon son sexe... c'est ce que nous tenterons de vérifier. Ces résultats obtenus par Lavoie diffèrent des précédents étant donné la méthodologie choisie. Lavoie a privilégié d'interroger l'aidant et l'aidé et un autre membre de la famille aidant, afin de recueillir une réponse venant exclusivement des sujets. Dans notre cas, étant donné les contraintes de temps liées à la réalisation d'un mémoire de maîtrise, nous nous limiterons à interroger l'aidant principal, mais nous explorerons une nouvelle dimension, jusqu'à présent absente dans les résultats de recherche, celle du changement de signification dans le temps, c'est-à-dire, dans le processus de prise en charge.

En conclusion de ce chapitre sur les choix théoriques que nous avons faits, il nous faut dire quelques mots sur les défis posés par l'analyse des contingences dans une trajectoire d'aidant. Comment rendre compte de la signification du rôle de l'aidant pour comprendre la prise en charge du proche avec tout ce que cela implique? Les types de logique proposés nous permettent d'éclairer nos regards quant à ces processus dynamiques qui interdisent ou empêchent de figer les personnes dans l'une de ces positions définies. Il est question ici du

caractère imprévisible de la maladie qui ne permet pas de prévoir de manière précise, surtout dans le temps, le cours des événements et les éventualités. Nous prendrons comme référence, pour les besoins du projet, les concepts de normes sociales et d'action individuelle pour expliquer les choix ou stratégies adoptés par l'aidant dans son parcours de prise en charge. L'idée est de se servir de ces deux concepts pour comprendre la construction de la définition et du sens que se donne l'aidant de son rôle dans la prise en charge de son proche âgé, en considérant particulièrement les éléments du contexte social tels que la structure relationnelle entre le proche et l'aidant et la trajectoire de prise en charge. Quelles influences pourraient exercer les normes sociales et l'action individuelle de l'aidant sur sa trajectoire d'aide? Comment l'aidant se positionne-t-il par rapport à ces deux dernières? Nous savons aussi que cela provoque un remaniement des stratégies pour faire face à l'imprévu qui se traduit par de nouvelles compétences si nous pouvons les nommer ainsi. Nous constatons aussi la présence d'acteurs passifs ou actifs qui, respectivement, subissent ou provoquent le changement. Il s'agira ensuite de trouver la logique de sens qui nous permet de comprendre la manière dont les individus utilisent ces normes sociales et leur action individuelle pour définir la prise en charge et le rôle d'aidant.

Considérant l'état de la recherche sur la question de la définition de la prise en charge par l'aidant, il apparaît pertinent de s'intéresser à l'idée de l'aidant lui-même et de le questionner sur cette définition qu'il se fait de son rôle et de la prise en charge. Nous constatons, à la lumière de cette recension des écrits, que les écrits se limitent souvent à une conception de la prise en charge qui ne tient compte que d'un ensemble de tâches, largement instrumentales, effectuées par les aidants. Il devient alors, à notre sens, essentiel d'aller au-delà de cette approche statique de la prise en charge. Les chercheurs semblent, selon nous, être difficilement capables de se détacher de cette vision instrumentale de la dépendance qui domine les services de santé et les services sociaux dispensés par les organismes publics. Cette vision néglige la dimension personnelle et individuelle du soutien qui peut sans contredit avoir un impact notable sur la situation de prise en charge. Enfin, les autres projets et études ont porté sur les impacts de la prise en charge sur l'aidant soulevant les problématiques largement discutées de la dépression et de l'épuisement. Nous orientons donc notre projet, à la suite de ce constat, vers la perception de l'aidant quant à son rôle précis. En questionnant l'aidant lui-même nous serons mieux en mesure de comprendre ce que cela

comporte et implique que d'être aidant au quotidien. De plus, nous pourrions peut-être découvrir que la signification de la prise en charge par l'aidant n'est pas stable selon le processus de prise en charge et varie plutôt ou même change dans le temps ou selon les événements.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

3.1 Approche générale

Ce mémoire présente les résultats d'une recherche exploratoire qualitative et inductive visant à mettre l'accent sur les aspects qui structurent le sens et la signification de la prise en charge d'un proche par l'aidant. Nous avons privilégié une vision large de l'objet, tenant compte de notre cadre théorique, ce qui nous a permis de développer des dimensions nouvelles au fur et à mesure que l'analyse des données a progressé. Puisque nous postulons que les aidants rendent raison de leurs actions en termes de « réalités substantielles », c'est-à-dire en fonction « d'individus, d'événements, de contextes et autres éléments tangibles propres à l'orbite dans laquelle ils gravitent » (Hamel, 2007, p. 14), cela signifie que leur façon de voir les choses se confirme dans leurs gestes et dans la réalité en « faisant sens » pour eux. En ce sens, la recherche exploratoire qualitative est, d'une part, pertinente pour explorer et rendre compte de cette logique structurante du sens et de la signification de la prise en charge et, d'autre part, elle évite de s'enfermer au préalable dans une théorie particulière qui pourrait restreindre la portée de notre analyse. En somme, c'est une méthode qui est capable de réunir plusieurs regards théoriques sans pour autant s'attacher à un en particulier et faire abstraction des autres. Cela dit, et en accord avec notre objet, la théorisation ancrée en tant que méthode d'analyse des données (Glaser et Strauss, 1967) nous permet d'atteindre cet objectif d'étude.

Ayant comme objectif d'élaborer une théorie enracinée dans la réalité empirique, mais n'en constituant pas une description (Laperrière, 1997, p. 309), la théorisation ancrée nous a permis de comparer constamment la réalité observée et l'analyse en émergence (Archambault et Hamel, 1998 dans Mayer, 2000, p. 172). Le choix d'utiliser la théorie ancrée dans cette étude obéit à l'idée d'approfondir l'analyse théorique (Laperrière, 1997) au sujet de la logique du sens et la signification du rôle d'aidant dont elle n'est pas une donnée de type métrique au sens positiviste, mais plutôt une réalité configurée par des rapports sociaux qu'il faut objectiver.

3.2 Confidentialité

Les participants au projet ont tous rempli un formulaire de confidentialité et d'anonymat, dont ils ont conservé une copie, sur laquelle figurent les coordonnées de la directrice et de la responsable du projet si cela s'avérait utile ou nécessaire. Aucune compensation financière n'a été fournie aux participants hormis un cadeau offert par l'étudiante à l'effigie de la Société Alzheimer, encourageant la cause. Une copie a donc été complétée par l'interviewé et par l'intervieweuse et chacun en a gardé une.

3.3 Échantillon

Concrètement, le mémoire rend compte d'une enquête qualitative menée auprès de 10 aidants familiaux de la région montréalaise et estrieuse qui assument le soutien de parents âgés atteints de maladies chroniques de type démence. Le choix de la région géographique se justifie de deux façons. Premièrement, pour des questions pratiques, il nous a été plus facile de nous restreindre à une région en particulier et celle des Cantons de l'Est est, de plus, très riche en organismes communautaires soutenant les personnes âgées atteintes de démence ou encore de maladies chroniques ainsi que leurs proches impliqués dans la prise en charge. Deuxièmement, selon les résultats d'études consultées, nous avons constaté que peu de recherches ont été effectuées ailleurs que dans les grandes métropoles, voilà pourquoi la région montréalaise et estrieuse a été choisie. Nous avons aussi tenu compte des travaux du Docteur Réjean Hébert auprès de la clientèle de soutien à domicile en Montérégie qui nous apprenait que bien que les aînés de la Montérégie constituaient 16,4% de la population québécoise, les ressources financières attribuées à leurs besoins en services et ressources demeurent largement insatisfaites (Hébert et *al*, 1997). Étant donné la dimension exploratoire du projet, nous avons estimé qu'un nombre de 10 aidants nous permettrait d'atteindre une première compréhension du rôle de l'aidant et de répondre à nos principales questions.

Sur le plan des variables de diversification, les aidants ont été répartis, dans la mesure du possible, selon le sexe. De plus, nous avons tenté d'obtenir à la fois des aidants partageant une relation de type filial avec le proche et d'autres partageant une relation de type conjugal puisque, comme nous l'avons vu dans la recension des écrits, la situation d'aidant semble être très différente selon le sexe ainsi que selon le statut de l'aidant par rapport à l'aidé. Le tableau suivant permet de résumer le profil des aidants interrogés.

Tableau 1 : Caractéristiques des aidants interrogés

Sujet	Statut par rapport à l'aidant	Année de naissance de l'aidant	Fonction de l'aidant	Lieu de résidence du proche
1	Fils	1943	Retraité	Résidence privée
2	Fille	1963	Coiffeuse	CHSLD
3	Conjointe	1926	Retraitée	Cohabitation aidante-aidé en résidence privée
4	Conjointe	1934	Retraitée	Cohabitation à domicile
5	Conjointe	1946	Récréologue	Cohabitation à domicile
6	Conjointe	1941	Retraitée	Cohabitation à domicile
7	Fille	1959	Enseignante au collégial	CHSLD
8	Fille	1958	Coiffeuse	CHSLD
9	Conjoint	1928	Travail à temps partiel	CHSLD
10	Conjoint	1932	Retraité	Cohabitation à domicile

Les aidants ont été recrutés notamment au sein d'organismes communautaires de la région œuvrant auprès des aidants familiaux tels que la société Alzheimer de la région concernée. De plus, des affiches ont été disposées dans les milieux communautaires ainsi que les milieux hospitaliers et services de santé permettant ainsi aux personnes intéressées de communiquer avec nous, sur une base totalement volontaire. L'effet « boule de neige » a aussi été utilisé, c'est-à-dire que des aidants ayant participé au projet ont recommandé d'autres aidants sur une base volontaire bien entendu. Aucune sollicitation par téléphone ou en personne n'a été faite pour respecter le caractère volontaire des participants et le contexte fragile du sujet de l'entretien qui aurait pu paraître intrusif si les personnes étaient approchées malgré elles.

3.4 Méthode de cueillette des données

L'entretien semi-dirigé a été choisi comme méthode de collecte de données afin de permettre aux aidants de raconter leurs expériences avec leur proche. Il laissait à l'interviewer une place importante et stratégique pour permettre de rediriger, si cela était pertinent, les échanges avec son interviewé tout en laissant ce dernier avoir une certaine maîtrise sur les

thèmes couverts, et la façon dont ils étaient abordés pour qu'ainsi « il puisse parler ouvertement, dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient » (Quivy et Van Campenhoudt, 1995, p. 195). Ce choix s'est pratiquement imposé de lui-même étant donné la nature du projet. En effet, l'un de ses aspects positifs est que dans une certaine mesure, on n'impose pas, « une logique d'enquête préétablie et extérieure à la logique interne du discours de l'informateur » (Mercure, 1984, p. 42) car il s'agit là, dans notre étude, d'une priorité de respecter le cadre de référence de l'aidant. À cet égard, les questionnaires à choix multiples nous semblaient trop limités au niveau des choix de réponses (limites souvent dues à la non-connaissance de tous les aspects possibles par le rédacteur du questionnaire). Ils ne permettaient pas l'explication en profondeur de l'organisation du discours d'une personne interviewée qui serait non attendue et surtout, ils ne rendaient pas compte des subtilités du raisonnement de la personne sur le sujet choisi. Ainsi, parmi les différentes formes de construction des données qualitatives, nous croyons que c'est l'entretien semi-dirigé qui était le plus indiqué puisqu'il nous permettait d'élaborer des interventions spontanées visant à faire produire un récit par l'interviewé directement à propos de son expérience et de son vécu et ainsi de comprendre sa motivation à poursuivre la prise en charge. Le type d'entretien choisi nous a permis de pouvoir rendre compte de la dynamique de co-construction de sens qui s'établit entre l'interviewé et l'intervieweur : « les uns apprenant des autres et rendant possible l'élaboration d'un nouveau discours, à propos du phénomène » (Savoie-Zajc, 2004, p. 293).

Nous avons élaboré un guide d'entretien déjà très complet quant aux thèmes jugés essentiels à couvrir, tout en gardant une ouverture à l'émergence de nouveaux sujets nous permettant ainsi de cueillir plus en profondeur certains éléments de réponses.

Le guide n'était donc pas « intouchable » et avait la caractéristique de pouvoir s'ajuster à chacun des aidants rencontrés, et ce, selon leur situation particulière soit par rapport aux groupes auxquels ils ont appartenu, aux lieux sociaux et aux expériences particulières vécues. Nous voulions que les participants se sentent tout à fait à l'aise d'apporter de nouveaux éléments. Malheureusement, lors des premiers entretiens, nous n'avons pas expliqué clairement le fonctionnement de ceux-ci et nous avons dû nous réajuster en cours de route. Malgré notre souci de ne pas influencer le discours des interviewés, nous

avons constaté à quelques reprises que c'était le cas. En effet, certaines interventions posaient des difficultés puisque les interviewés ne s'étaient jamais vraiment arrêtés à ce type de réflexion. Des exemples seront présentés ultérieurement.

La difficulté reposait donc sur la construction du schéma d'entretien qui allait permettre aux participants de développer leur raisonnement ou plutôt leur définition de la prise en charge et de leur rôle d'aidant de la façon la plus libre possible. Bref, nous avons dû créer nous-mêmes notre matériau puisqu'il nous semblait qu'aucun autre n'existait déjà et ne pouvait satisfaire à notre objectif de recherche. L'idée était de développer plusieurs sous-questions pour stimuler au maximum le discours des aidants et éviter la stagnation dès le début de l'entretien.

3.5 Structure et réalisation des entretiens

Le guide d'entretien a porté sur quatre sections thématiques précises et une cinquième visant à recueillir plutôt les caractéristiques sociodémographiques de l'aidant, qui a été présentée en fin d'entretien. D'abord, nous croyons qu'il était important de connaître les événements et le contexte initial des débuts de la prise en charge en établissant une séquence générale des événements menant à la prise en charge, le début de la trajectoire, et ce, afin de mettre en place la situation vécue par l'aidant et les principaux repères. Ces derniers étaient souvent mentionnés par la suite et le fait de les avoir questionnés nous permettait d'être mieux positionnées pour suivre le discours et ainsi mieux le comprendre. C'est souvent en début de parcours que l'aidant établit des relations et met en place la prise en charge et l'organisation qui s'en suivra, voilà pourquoi il nous est apparu important de bien situer le contexte initial de la prise en charge.

Ensuite, dans la deuxième section, nous avons questionné les aidants sur la trajectoire en termes de temps de la prise en charge, et ce, dans les deux grandes dimensions que sont la responsabilité et l'organisation. Bien entendu, la prise en charge d'un proche entraîne de bien des façons la réorganisation du temps, de l'espace et des différentes sphères de la vie telles que le travail, la famille, les loisirs, etc. Le fait d'avoir déjà plusieurs responsabilités par rapport à l'aidé influence peut-être le parcours de prise en charge en termes d'organisation et de conciliation et c'est ce que nous avons voulu savoir dans cette section de l'entretien.

Puis, la troisième section était celle qui s'attardait au contexte entourant le rôle de l'aidant. Cette section nous a aidées à vérifier l'existence et la nature des liens (actuels et passés) entretenus avec les membres du réseau de soutien (membres de la famille, amis, ressources formelles) et à identifier le contexte afin d'appliquer l'approche écologique de Bronfenbrenner. Nous avons aussi voulu connaître, dans cette section, l'utilisation des différentes ressources d'aide et l'opinion des aidants quant à ces ressources. Quatre dimensions étaient incluses dans cette section soit : le contexte social comme tel, la présence ou l'absence de conflits, l'implication de l'entourage et la satisfaction des relations entourant la prise en charge et le soutien. Ces facteurs constituaient, à notre avis, d'importants indices ayant le potentiel de moduler les choix faits tout au long de la prise en charge. Nous nous devons donc de les aborder dans l'entretien.

Enfin, la dernière grande section de l'entretien a porté sur les valeurs véhiculées au sujet de la prise en charge d'un proche. Cette section nous a permis d'approfondir la question de la définition et du sens de la prise en charge par l'aidant et toute la question de la perception de son rôle. Cette section a été divisée en deux dimensions représentant les valeurs antérieures et actuelles. Nous avons donc voulu évaluer s'il pouvait exister un changement dans le temps ou si ce thème demeurerait statique, peu importe la période. Cette dernière section, où nous avons fait un retour dans le passé sur les valeurs véhiculées, visait à nous permettre de voir et de comprendre si le sens que les aidants donnent de la prise en charge se modifiait dans le temps soit du début des symptômes jusqu'au moment présent. Pour y arriver, nous avons fait un retour sur l'histoire familiale et le contexte social de prise en charge tout au long de l'entretien par le biais de plusieurs questions. Quelques questions ouvertes et de nature davantage réflexive ont été proposées, quelques-unes étant plus particulières selon chacun des aidants.

Finalement, en ajout à l'entretien, nous avons demandé aux participants de remplir un court formulaire de type « auto-questionnaire ». Il s'agissait là d'un questionnaire portant sur les caractéristiques sociodémographiques de l'aidant. Nous avons voulu, de cette façon, dresser le profil de l'échantillon étudié afin de fournir des conclusions pertinentes et propres à ce groupe¹.

¹ Pour le schéma complet de l'entretien, se référer à l'annexe 1.

Concrètement, nous avons fait un premier entretien avec un aidant à l'aide du guide déjà bâti. Suite à la retranscription et à une première analyse sommaire, nous nous sommes réajustées dans la mesure où des questions restaient sans réponse ou nécessitaient d'être approfondies. Après quelques entretiens, nous nous sommes demandées si, selon le principe de saturation des données, nous devions interroger davantage de sujets ou si, comme projeté, dix nous suffisaient. En fait, cette méthode d'analyse des données s'inscrivant dans une perspective de découverte plutôt que de vérification, les dix entretiens se sont avérés suffisants, puisque nous n'obtenions plus de nouveaux éléments de réponse.

La réalisation des entretiens s'est bien déroulée en général malgré quelques bévues dues au manque d'expérience de l'intervieweuse. Les participants aux entretiens croyant, pour la majorité, que la situation nous était déjà assez familière ont souvent répondu rapidement aux questions croyant que cela était déjà terrain connu pour nous, donc inutile à répéter. Il en a aussi été de même pour nous, notamment quant aux services et ressources d'aide offerts dans la région que nous connaissions déjà au point que nous avons parfois oublié notre rôle de relancer les participants. Nous avons ainsi sans doute perdu des pistes intéressantes.

Même si notre objectif était de laisser parler les participants, il nous est arrivé de trop contrôler les interventions, et ainsi, nous avons parfois mis fin au discours des participants de façon impromptue. Heureusement, la plupart du temps, nous avons réussi à revenir sur le sujet au moyen des autres questions. Cependant, nous sommes conscientes que cette façon de faire a eu comme impact de briser la linéarité du discours. Nous attribuons ces bévues à un manque d'expérience de notre part et nous en avons pris bonne note lors de l'écoute de l'entretien afin de ne pas répéter cette erreur dans les entretiens qui ont suivi. Pour ces derniers, nous avons privilégié l'idée de laisser parler le participant et le principe selon lequel l'ordre des questions était moins important que les réponses et le raisonnement du participant qui étaient prioritaires. Nous espérons ainsi que les interviewés se sont sentis libres d'exprimer leur pensée dans l'ordre qui leur importait et nous croyons avoir bien réajusté le tir lorsque nous avons laissé une participante décrire son portrait familial dès le début de l'entretien, à son gré, même si la question du contexte familial se présentait plus loin dans l'ordre des questions.

De plus, il était important pour nous de créer un climat de confiance afin que les interviewés se sentent bien à l'aise de raconter, ou de ne pas raconter, différents événements en lien avec leur expérience, aussi délicate soit-elle, de prise en charge d'un proche. Nous croyons avoir réussi à le faire, comme en témoigne l'extrait suivant où une participante (fille, 48 ans) se confie sous le couvert de la confidentialité :

Ben là euh, c'est, c'est plate à dire là ok, mais ma sœur [...] elle, ça a causé beaucoup de tension dans sa vie de couple avec son mari parce que, mais là c'est réellement confidentiel ce que je te dis là, parce que ma soeur elle a 17 ans de différence avec son mari [...]

Cette nouvelle information nous a permis de déceler certains détails qui semblaient plus ou moins importants au départ, mais qui au bout du compte révélaient les subtilités du rôle d'aidant. Qui plus est, une autre participante (fille, 53 ans), en fin d'entretien, soumet un sujet additionnel aux questions déjà abordées, croyant que cela pouvait être important et enrichissant pour les besoins du projet.

Est-ce que tu as autre chose à ajouter?

Ben ça ne doit pas, de tout ce que je t'ai dit! [rises] Bien c'est sûr qu'il y a bien des volets qu'on a pas, t'sais c'est sûr, il y a le conjoint qu'on a pas.

Bien est-ce que tu veux en parler?

Bien, ça peux-tu t'aider?

Bien oui!

Parce que faut que tu fit ça avec ça aussi, c'est pas évident [...].

Le fait que la participante ait cru que cette dimension du sujet, plus ou moins abordée, n'avait pas été discutée et pouvait aider au projet nous démontre bien, à notre avis, qu'une relation de confiance s'est développée lors de l'entretien.

Par contre, bien que nous voulions essentiellement laisser parler les interviewés, nous nous sommes faites prendre à quelques reprises à inférer, à leur mettre les mots dans la bouche, comme le montre l'extrait suivant :

Est-ce que vous avez des amis, des collègues de travail qui vous ont aidés, peut-être?

Non.

Cela restait dans la famille?

Oui. C'est une affaire de famille!

En reprenant la question et en voulant obtenir davantage d'informations, nous avons, malgré nous, suggéré la réponse qu'ainsi, la prise en charge d'un proche malade incombait à la famille uniquement. Cependant, en prenant compte du reste de l'entretien, nous croyons que l'aidant ne s'est pas laissé prendre dans notre « piège ». En effet, de lui-même, si une question suggérant une réponse ne s'avérait pas juste ou s'il y avait une nuance, il le soulignait et nous faisait comprendre que nous n'étions pas sur la bonne voie.

Dans l'ensemble, nous avons utilisé plusieurs types d'intervention pour enrichir nos entretiens tels que la complémentation, la répétition et l'écho pour nous aider à mener à bien notre projet. Ainsi, afin de passer d'une dimension à une autre, nous préférons prendre un lien au passage lorsque c'était possible. Dans le cas où les sujets étaient moins loquaces et moins à l'aise, nous avons utilisé une introduction afin de bien présenter la pertinence de la dimension abordée.

3.6 Méthode d'analyse des données

La méthode que nous avons adoptée, à partir de laquelle il est difficile de généraliser, est pertinente à notre avis pour « mettre en évidence des faits nouveaux et difficiles d'accès pour la science. Notre objectif, à travers l'étape de l'analyse, était de rendre compte, avec profondeur, des « divers aspects de la situation pour en faire paraître les éléments significatifs et les liens qui les unissent, dans un effort pour en saisir la dynamique particulière » (Mucchielli, 1996). Pour ce faire, nous avons utilisé la méthode de codification et de catégorisation qui nous a permis de segmenter les divers passages de l'entretien en des catégories propres à notre objet. Ces catégories sont en quelque sorte des bribes de réponses à nos questionnements. Ainsi,

« la visée de l'analyse qualitative est de donner sens, de comprendre des phénomènes sociaux et humains complexes. Par conséquent, les enjeux de l'analyse qualitative sont ceux d'une démarche discursive et signifiante de reformulation, d'explicitation ou de théorisation de témoignages, d'expériences ou de pratiques » (Mukamurera, 2006, p.111).

Ainsi, l'analyse de cas des aidants choisis, nous permettra de mettre au premier plan la voix des principaux intéressés et de saisir la dynamique particulière de leurs motivations et de leur pratique d'engagement dans la prise en charge de leur proche.

3.7 Identification des répondants

Les entretiens ont été réalisés entre les mois de décembre 2009 et juillet 2010. Chaque sujet était soumis à un entretien d'environ une heure². Tous les participants sont actuellement les aidants du proche sauf pour un aidant dont la proche est décédée environ deux ans avant le moment de l'entretien. Les 10 aidants participants au projet ont été décrits selon leurs caractéristiques sociodémographiques telles que l'âge, le sexe et autres caractéristiques pertinentes selon le cas. Ainsi, nous avons recruté trois (3) aidants et sept (7) aidantes âgés entre 47 et 84 ans. Nous avons obtenu la collaboration volontaire et rapide des conjointes aidantes alors qu'il nous a fallu chercher davantage pour obtenir la participation d'enfants et de conjoints aidants. Nous associons cela peut-être au fait que les femmes sont plus prêtes et plus à l'aise avec le fait de partager leur situation. Parmi les aidants, quatre (4) partagent une relation filiale avec le proche et six (6) une relation conjugale et plus précisément, un (1) est le fils du proche tandis que les deux (2) autres sont les conjoints et, parmi les aidantes, trois (3) sont les filles du proche et quatre (4) sont les conjointes du proche. La majorité des aidants ont un salaire variant entre 20 000\$ et 29 999\$ ce qui semble plutôt faible dans les circonstances, considérant les coûts engendrés par la prise en charge d'un proche à domicile. Les aidants sont répartis de manière égale selon qu'ils sont à l'emploi ou à la retraite. Huit (8) d'entre eux sont mariés et les deux (2) autres aidantes, une (1) femme a un statut de conjoint de fait avec le proche et une (1) fille est divorcée. Finalement, une (1) seule fille aidante n'a pas d'enfants, mais nous constatons qu'en grande majorité, les aidants, autant pour les enfants que pour les conjoints aidants, peu d'enfants composent le noyau familial, en moyenne deux (2) seulement. Nous sommes donc en mesure de constater que le portrait est quand même diversifié de façon satisfaisante. Les entretiens ont été réalisés à domicile pour la majorité sinon dans un lieu public ou dans un établissement de soins de longue durée, et ce, selon la convenance des participants.

Les entretiens ont tous été enregistrés et leur verbatim (n = 10), a ensuite été transcrit en notes manuscrites pour finalement être codé, recodé et catégorisé selon les principes de la théorisation ancrée, soit en y revenant à plusieurs reprises au fur et à mesure que le matériel se formait. Le logiciel d'analyse qualitative Atlas*ti a facilité la gestion des données,

² Voir questionnaire en annexe.

notamment au niveau de la comparaison des variables qui nous semblaient importantes telles le genre et le lien entre l'aidant et l'aidé. Le processus d'analyse a été conduit d'une façon systématique et rigoureuse dans le respect des critères de scientificité de la recherche qualitative (Laperrière, 1997). Ainsi, un premier schéma de catégorisation, communément appelé « arbre » a été établi et reformulé à plusieurs reprises. Chacune des catégories a été définie selon des termes retrouvés dans la littérature scientifique afin d'assurer la fidélité des catégories. Par exemple, la catégorie « capacité d'adaptation » a été définie selon les termes empruntés à Coudin en tant que « l'ensemble des pensées et des comportements qu'une personne emploie pour gérer et transformer le problème qui est une source de détresse. On suppose ainsi que l'aide à un proche en situation de dépendance est un stress majeur contre lequel l'aidant doit lutter et auquel il doit s'adapter » (2004, p.287). De cette façon, nous pouvons nous assurer que la codification ne posera pas de doute par rapport au sens de chacun des termes composant les catégories élaborées.

Afin d'observer et de pouvoir décrire la définition et le sens de la prise en charge d'un proche atteint de démence de type Alzheimer ou connexe par un aidant, nous avons choisi de privilégier la reconstruction empirique de catégories de sens dans le discours de chacun des aidants. Ainsi, en terminant la codification des données, une première analyse sommaire nous a permis de constater les particularités des discours selon le sexe ainsi que selon le statut de l'aidant (relation filiale ou relation conjugale). Quelques codes et catégories ont été retirés et d'autres modifiés en fonction de la pertinence de ceux-ci. Nous pensons que c'est dans le discours véhiculé par l'aidant lui-même, que nous pouvons trouver les réponses à notre questionnement. En effet, comme nous l'avons évoqué précédemment dans notre choix méthodologique, la théorisation ancrée est relative à une mise en forme faite et véhiculée par le sujet, selon différentes expériences, normes et apprentissages acquis par la socialisation. Nous cherchons donc à rebâtir cette définition de la prise en charge selon diverses facettes qu'implique ce rôle.

3.8 Saturation des données

Nous croyons avoir atteint un nombre de sujets suffisant en regard de la saturation empirique des données, étant donné que les informations recueillies tendent à se répéter. Qui plus est, nos sujets ayant des caractéristiques assez distinctes, ils sont plus susceptibles

d'avoir un point de vue différent les uns des autres. La variété dans nos sujets est donc, pour nous, un élément important qui permet d'enrichir notre contenu et donc nos résultats dans le cadre de notre recherche qualitative. Toutefois, nous sommes conscientes qu'une trop grande variété dans les données entraînerait un risque de se perdre dans une masse de données de laquelle nous serions incapables de faire émerger de nouveaux faits par rapport au phénomène que nous avons étudié. Nous avons donc restreint notre champ de données pour éviter ce piège. Ainsi, nous avons mis l'accent en priorité sur le type de maladie entraînant la prise en charge. Dans notre cas, nous avons recruté des aidants prenant en charge un proche atteint de démence de type Alzheimer ou de démence connexe. La raison était la suivante : nous croyons que d'autres maladies impliquant aussi des aidants n'exigent pas le même type de soutien de la part des aidants. Par exemple, dans le cas d'un proche souffrant de paraplégie, l'aidant doit procurer un soutien physique, mais le proche garde toutes ses capacités cognitives. Dans le cas d'une démence, l'aidant doit jongler avec cette deuxième perte chez le proche. En réalisant le neuvième entretien et en le codant, nous avons commencé à constater des régularités et des répétitions dans les propos tenus par rapport aux thèmes, ainsi donc nous pensons avoir fait le tour de la question.

3.9 Limites de la recherche

Les principales limites du projet de mémoire sont sans contredit en lien avec la constitution de l'échantillon. En effet, les hommes aidants sont peu représentés dans ce projet si l'on compare avec les femmes, mais cet échantillon est néanmoins assez proche de la réalité de la prise en charge. De plus, nous avons dû refuser des entretiens de femmes aidantes pour chercher à interviewer des hommes prioritairement. Par contre, nous comptons un conjoint et un fils dans notre échantillon, ce qui nous permet d'avoir un échantillon plus varié.

Une autre limite de notre projet porte sur la généralisation des données. Même si nous avons atteint la saturation empirique, nous ne pouvons généraliser nos résultats à l'ensemble de la population. Bien entendu, le contexte social y est pour beaucoup. En effet, les aidants résidant dans la région de la Montérégie (pour la majorité de nos participants) et de l'Estrie ne bénéficient pas des mêmes services que les aidants provenant des grandes métropoles où les services publics et gouvernementaux sont plus nombreux et souvent plus

accessibles et plus disponibles. Cela joue pour beaucoup dans la trajectoire d'aidant et sans doute sur les motivations à continuer la prise en charge ou simplement sur sa définition.

3.10 Présentation des résultats et des analyses

Comme nous l'avons mentionné précédemment, nous avons choisi de travailler avec la démarche de théorisation ancrée. C'est donc dire, qu'après avoir présenté notre matériau, nous sommes parvenues à l'étape de description des contenus de notre matériau. Afin de nous appuyer dans cette démarche, nous avons eu recours au logiciel informatique Atlas*TI. L'usage du logiciel permet de conserver les différents extraits codés selon chacune des catégories élaborées. En effet, nous avons procédé à la segmentation d'extraits, ce qui permet de procéder à la description des contenus. Afin de voir émerger les différentes catégories de sens, nous avons écouté, lu et relu attentivement les entretiens, ce qui nous a permis de conserver 32 catégories. Ces catégories ont été, à plusieurs reprises, révisées. Au fur et à mesure de la segmentation, un arbre a été constitué c'est-à-dire que les différentes catégories de sens ont été disposées de manière schématique. Cet arbre nous a donc permis progressivement de nous expliquer les raisonnements des aidants et les logiques entre les différents éléments de leur discours. De grandes catégories ont émergé sous lesquelles s'en sont insérées d'autres, permettant de compléter le sens des plus grandes. Par exemple, pour la grande catégorie « perception de la maladie », des sous-catégories telles que « caractère subtil », « capacité à prévoir » et « image de la maladie » nous permettent d'appuyer le sens de la première et ainsi de mieux l'expliquer.

Les trois prochains chapitres sont donc constitués de trois grandes catégories de contenu que sont « la perception de la maladie », « la perception de la prise en charge » et « la perception du rôle d'aidant ». Dans chacun d'eux, nous présenterons tour à tour la description des contenus puis l'interprétation que nous en faisons, entre autres selon les paramètres sociodémographiques que nous avons sélectionnés tels que le sexe et le statut de l'aidant.

CHAPITRE IV

LA PERCEPTION DE LA MALADIE

Ce chapitre couvre la catégorie de sens que forme la perception de la maladie. Dans celui-ci, nous avons tenté de reconstruire ce que signifiait la démence pour les aidants selon certains traits particuliers que sont : les premiers symptômes, les sources d'information et les impacts divers de la maladie.

4.1 Les premiers contacts avec la démence et l'impact du statut relationnel

Selon les recherches consultées ainsi que selon les témoignages recueillis, l'arrivée des premiers symptômes de la maladie se fait de manière relativement lente et progressive. Une majorité des aidants, et notamment les filles d'un proche, ont mentionné que l'apparition des symptômes de la maladie était très subtile, passant presque inaperçue. Pour elles, il faut être témoin du quotidien pour être en mesure de bien déterminer les changements qui s'opèrent au fur et à mesure. Dans le même sens, les conjointes des proches ont ajouté le caractère progressif et très lent de l'apparition des premiers symptômes rendant, de façon sournoise, l'entrée dans la trajectoire de prise en charge tout à fait naturelle. Les aidants ont aussi signifié que la maladie d'Alzheimer, et en général tous les types de démence sont pareils, à peu de choses près. Ainsi, souvent, nous avons relevé des passages où les aidants (surtout des conjoints et conjointes ainsi qu'un fils âgé) mentionnaient « Ils sont tous comme ça », « Ces gens-là », « j'imagine qu'elles sont toutes pareilles ces personnes-là », et même en faisant le parallèle avec des expériences de démence vécues il y a plusieurs années : « Dans ce temps-là, ils n'appelaient pas ça de l'Alzheimer, mais c'était ça pareil là. Elle était perdue ». Dans ce dernier cas, il s'agit d'une conjointe aidante qui relate la maladie vécue par sa mère dans les années 1980.

Les points de vue qu'ont les aidants de la maladie d'Alzheimer se ressemblent pour certains aspects et diffèrent pour d'autres. Premièrement, lorsqu'il est question de l'apparition des premiers symptômes de la maladie, on pourrait croire que les aidants la voient tous de la même façon. Cependant, chez les enfants aidants, il est davantage question du caractère subtil et sournois de la chose alors que chez les conjoints aidants, on parle davantage en des termes

de progression lente et de prise en charge naturelle. Ainsi, cela pourrait nous amener à croire que le statut de l'aidant, qu'il soit enfant ou conjoint, a un impact sur cette première étape de la prise en charge. Nous avons relevé que les enfants aidants ont tenu à allonger le plus longtemps possible l'habitation en milieu de vie naturel, mais que le placement en institution a été pour eux la solution suivante, alors que les conjoints aidants ont tous à charge le proche à leur domicile. Nous pouvons donc comprendre que l'arrivée des premiers symptômes de la maladie chez le proche se fait de manière sournoise pour les enfants aidants, puisque la relation d'aide n'implique pas des contacts quotidiens au même titre qu'une relation de couple. Cette nuance, dans la définition de la première étape de la prise en charge, prend tout son sens quand on s'attarde au type de relation entre le proche et l'aidant.

Outre le statut relationnel qui apparaît être un élément permettant la description de la maladie en début de parcours, la source d'information utilisée pour expliquer la démence peut peut-être, elle aussi, exercer une influence sur la perception de la maladie par les aidants.

4.2 Comment définit-on la maladie chez les aidants? Source d'information?

Les aidants possèdent en majorité une définition globale et peu précise de la maladie, et cela ne constitue pas une préoccupation que de pouvoir en donner une définition claire. Quelques extraits appuient cette idée : « Ouais, on avait une bonne idée », « Mais, on sait toujours un petit peu » et « Bien on en entend parler comme tout le monde, mais de là à le vivre, c'est une autre affaire ». Fait à part, une aidante a mentionné s'y être intéressée auparavant lorsqu'elle nous mentionne qu'elle possédait déjà des connaissances sur la situation « Parce que j'ai lu puis parce que j'ai appris des choses ». Ainsi, puisque la définition précise de la maladie n'apparaît pas être nécessaire, nous retenons davantage la conséquence de ces démences à long terme et ce que cela représente pour l'aidant. Une fille (48 ans) d'une proche mentionne, à cet effet :

[...] parce que t'sais c'est sûr c'est du parkinson avec une démence à corps de Lewy, mais ça s'assimile tout à de l'Alzheimer, c'est tout pareil, la finale est toute pareille.

On observe ici que le nom précis de la maladie et sa description exacte ne sont pas considérés à ce point important si l'on compare aux impacts de la maladie. Nous croyons, par contre, que la définition de la maladie est sans doute influencée par les connaissances, informations et expériences que les aidants possèdent à ce sujet. Les aidants, selon le type de relation

qu'ils partagent avec leur proche, ont une connaissance différente de ce qu'est la maladie de leur proche. Pour les enfants, l'information est soit reliée au passé, par exemple aux différentes maladies vécues dans la famille élargie, les grands-parents souvent, soit elle est reliée au milieu de travail. Ainsi, les filles aidantes (48, 52, 53 ans) d'une proche évoquent vaguement la maladie de leur grand-mère :

Oui, ben oui euh parce que là, r'garde, on était, oui parce que on était trop jeune là. T'sais il y a eu ma grand-mère Daigle mais on s'en ai... c'est plus pôpa puis môman qui s'en occupaient là. Puis les autres c'est plus des cancers c'était, oui, c'était la première fois.

Nous remarquons donc le caractère impersonnel de l'expérience que possèdent les enfants aidants. Dans d'autres cas, chez les enfants aidants, certains possèdent une connaissance et parfois une expérience reliées à l'emploi, comme c'est le cas pour une fille aidante qui travaille dans le milieu hospitalier depuis plusieurs années. Cela dit, cette information est souvent « détachée » c'est-à-dire qu'elle n'est pas évoquée par rapport à la situation aidante, à moins que l'aidant ait été en lien direct avec la personne malade ou la source d'information directe. Cela est différent pour les conjoints où nous remarquons que l'information possédée au sujet de la maladie est souvent reliée de près à l'expérience. L'information sur la maladie est plus présente ou plus étoffée puisque certains soulignent le fait que des proches de la famille immédiate l'ont déjà expérimentée, soit à titre de malade ou même d'aidant. Dans les extraits suivants, les aidants, deux conjointes (85 et 70 ans) et deux conjoints (83 et 79 ans), témoignent de leur expérience de la maladie auprès d'un cousin, d'un beau-frère, une belle-mère pour deux conjoints aidants ainsi qu'une belle-sœur :

Euh, un peu puis, je me disais c'est pas possible parce que je voyais, il a eu un cousin que sa femme était, un cousin, il est décédé ça fait 2 ans déjà puis elle ça fait 4 ans qui restait pas loin puis c'était elle, elle faisait de l'Alzheimer puis ils venaient nous voir souvent et puis il me disait t'sais Rita, c'est une maudite maladie de fou t'sais, il disait comme ça. [...] parce que j'avais lu un peu là-dessus, mais j'en avais jamais bien, j'en avais vu à la télévision, mais j'avais jamais été vraiment attentive à ça, mais je pensais à ma mère puis je me disais c'est ça qu'elle a faite, mais t'sais ça, c'est loin, c'est en 80. Puis euh mon mari, il était bien correct dans le temps puis je lui disais t'sais euh, t'sais un moment donné, t'sais elle saura même plus ton nom, [inaudible] puis elle va te prendre pour un étranger. Il dit «ah ben ça ne se peut pas» puis, c'est ce qui est arrivé t'sais. Puis quand que, je me suis aperçue que c'était ça je me suis dit comment je vais... puis lui c'est resté, il l'a gardée jusqu'à la dernière minute puis là bien après ça, là il y avait une place puis elle s'est en allée à Marie-Berthe Couture.

Non, non. [silence] Euh, ma sœur, mais pas longtemps, pas longtemps. Elle avait un conjoint, mais cet conjoint-là il était placé pas mal, assez vite puis euh, oui, mais elle me comprend, il avait la maladie d'Alzheimer aussi.

Euh non, il y en a un qui souffrait d'emphysème puis l'autre, en dernier c'était sa mère puis c'était un peu ça aussi. Dans ce temps-là, ils n'appelaient pas ça de l'Alzheimer, mais c'était ça pareil là. Elle était perdue.

Pas mal, bien, à cause de qu'est-ce qui s'était passé dans la famille. Je savais pas mal qu'est-ce qui était pour lui arriver. Ce que j'ignorais, c'était la rapidité avec laquelle c'était pour se développer. Ça c'est, c'est variable. Parce que dans le cas de sa mère, ça a été très long. Elle a commencé dans la cinquantaine, puis elle est morte à 93 ans. Ça été très, très long. Dans le cas de sa sœur, ça s'est fait très rapidement. Donc moi, je savais que [nom de la proche] était pour, quoi, s'enliser dans la démence là, mais à quelle rapidité, je ne savais pas.

Le contexte de la retraite, et donc l'âge plus élevé, justifie selon nous que ces aidants soient plus en contact avec d'autres gens âgés. Par ailleurs, deux conjointes aidantes (65 et 70 ans) ont parlé de leur expérience de travail intimement liée à leur situation actuelle :

Oui parce que j'aime beaucoup faire du bénévolat puis ici j'aide les personnes là, t'sais là. Par le biais du travail, mais j'ai toujours été un peu genre Mère Theresa, j'ai déjà travaillé dans les jeunes femmes, moi j'ai une formation en intervention d'aide fait que j'ai travaillé avec des jeunes filles en difficultés, des jeunes femmes battues puis des femmes en dépression.

Mais j'ai travaillé euh... j'ai suivi un cours de préposé aux bénéficiaires à Montréal puis j'ai travaillé deux ans chez les Pères Franciscains et j'ai travaillé dix ans comme leur confidente et en soins des pieds. Soins des pieds puis confidente en même temps parce qu'à partir de 80-90, il avait pas de parenté alors moi j'étais là pour eux. Tout ce qui tracassait.

Ces expériences ont sans contredit contribué positivement au parcours de ces deux aidantes en leur fournissant des outils facilitant la prise en charge.

Ces réflexions sur la catégorie « information » ressemblent à celles touchant à la catégorie « expérience ». En effet, nous remarquons les mêmes types de discours, et ce, toujours selon le type de relation entre l'aidant et l'aidé. Ce que nous observons aussi de particulier est la volonté de s'informer et de se former qui est différente d'un aidant à l'autre. Six (6) des dix (10) aidants mentionnent avoir participé à des rencontres d'information et de formation pour les aidants naturels, offertes soit par le CLSC ou la Société Alzheimer de la région. Parmi eux, une (1) conjointe aidante (65 ans) et un (1) conjoint (79 ans) soulignent le bienfait de ces rencontres sur leur parcours. Les autres mentionnent de manière unanime qu'après très peu de temps, ils se sont rendu compte qu'eux-mêmes seuls pourraient se former et s'informer au jour le jour, soulignant que chaque situation est unique. Nous n'avons pas, à cet effet, remarqué de tendance selon le sexe ou le type de relation. Dans les dix entretiens réalisés, une (1) seule aidante (85 ans) a mentionné s'être déjà occupée de sa mère

au même titre que de son mari, il y a près de 30 ans, pour une maladie que l'on qualifiait, à cette époque, de démence.

4.3 Source d'information et expérience : un impact majeur sur la perception de la maladie?

Suite à l'arrivée des premiers symptômes, les aidants sont confrontés à comprendre ce qu'est la maladie et ce qu'elle implique, notamment pour eux, à court, moyen et long termes. Cet aspect de la perception de la maladie est semblable pour tous les aidants, peu importe le statut ou le sexe, mais pour la définition de la maladie seulement. Lorsqu'il est question de la source de connaissance ou de l'expérience, le statut apporte une nuance marquée. Ainsi, pour tous les aidants, une connaissance sommaire et générale est suffisante pour mettre en place le nouveau contexte situationnel et s'en faire une idée. La définition précise de la maladie n'est donc pas aussi préoccupante que ne le sont les conséquences et les éventualités à prévoir. La différence entre les enfants aidants et les conjoints aidants réside dans la source d'information.

Nous remarquons aussi, selon les données sociodémographiques recueillies, que certains aidants sont plus scolarisés que d'autres. Bien qu'aucune tendance n'explique que certains aidants soient plus informés que d'autres, les plus scolarisés détiennent cependant une formation et un haut niveau de scolarisation reliés de près à la situation dans laquelle ils se trouvent.

Les enfants aidants possèdent une expérience très indirecte et impersonnelle avec la maladie, provenant soit du milieu de travail ou de situation similaire vécue dans la famille élargie. De plus, cette information est peu utilisée dans le cadre du contexte entourant la prise en charge. La situation est tout autre chez les conjoints aidants. En effet, l'information possédée au sujet de la maladie est souvent reliée de près à l'expérience, et les connaissances sur la maladie sont plus présentes ou plus étoffées. Certains soulignent, à cet égard, le fait que des proches de la famille immédiate l'ont déjà expérimentée, soit à titre de malade ou même d'aidant. Si les aidants ne mentionnent pas connaître de près une personne ayant déjà vécu la situation, ils démontrent une référence accrue à leur réseau de soutien pour retirer des connaissances ou de l'information sur la maladie. L'utilisation des connaissances ou de l'expérience est plus importante chez les conjoints aidants. En effet, nous constatons que les

enfants aidants, qui bénéficient déjà d'un bagage de connaissances sur la situation, ne démontrent pas l'utiliser, mais plutôt s'en tenir à la situation dans laquelle ils sont, alors que les conjoints aidants, ayant déjà été témoins d'une situation semblable, démontrent quant à eux s'en inspirer et avoir davantage recours à leur réseau de soutien pour en recueillir les expériences. Cette analyse sur l'utilisation différenciée du réseau de soutien par les enfants aidants et les conjoints aidants rejoint l'idée amenée par Lavoie faisant référence au contexte familial et social entourant l'aidant dans la prise en charge. Nous y reviendrons dans la définition de la prise en charge où nous expliquons la participation différente des enfants dans la prise en charge qu'ils soient volontairement impliqués sinon obligés.

La mise à profit du réseau de soutien apparaît aussi apporter des explications potentielles. Nous avons soulevé les cas d'un conjoint ainsi que d'une conjointe d'un proche, qui mentionnaient que la vision de la maladie par leurs enfants, ceux du proche également, était souvent difficile à admettre. Ces derniers éprouvent souvent de la difficulté à constater l'état de l'aidé, étant souvent moins proches ou moins impliqués dans sa prise en charge. Nous pouvons peut-être transposer cette relation avec les enfants aidants qui sont sans doute témoins à moins grande échelle du quotidien de leur proche. La relation que partage le proche avec l'aidant a sans doute une influence. En effet, si l'on en comprend que les enfants sont plus distants face à la maladie de leur parent, lorsqu'ils ne sont pas l'aidant principal, peut-être le sont-ils aussi même à titre d'aidants principaux s'ils sont comparés aux conjoints aidants. Autrement dit, le statut pourrait modifier la perception de la maladie, mais parler de statut implique bien sûr de parler d'âge. Bien que nous n'ayons pas exploré cette avenue, le réseau de soutien des aidants est sans doute composé autrement que celui des enfants aidants. Si ces conjoints aidants sont retraités, il est probable que les membres du réseau reliés au milieu de travail soient en nombre beaucoup moins important que ceux de la famille, contrairement aux enfants aidants. La famille gagne donc en importance chez les conjoints aidants. Ceux-ci étant eux-mêmes âgés, ils sont sans doute en contact avec davantage de personnes âgées, ce qui rend le partage de situation similaire plus fréquente et la possibilité plus grande de rencontrer des gens vivant la même expérience.

4.4 Les impacts de la démence

La définition précise de la maladie, même en tenant compte des différences de provenance selon le statut de l'aidant, n'a pas autant d'importance que les conséquences et les impacts qu'elle engendre. Ainsi, lorsque l'on discute des soins et du soutien que ce type de maladie engendre, les aidants parlent de progression pour se rendre compte qu'en fin de compte, comme le mentionne un conjoint (79 ans) qui cohabite avec la proche:

Bien j'ai appris qu'on, que c'est un support moral qu'on leur apporte puis ça, ça me fait du bien. T'sais, on a la récompense d'un sourire de temps en temps.

Pour certains, il est question de délicatesse puisque la maladie étant ce qu'elle est, c'est-à-dire que la personne qui en est affectée éprouve des moments de lucidité jusqu'à une phase assez avancée de la maladie, certains soins ou soutien peuvent être mal reçus par le proche selon que celui-ci est conscient ou non de son état. Ainsi, les filles (48, 52 et 53 ans) d'une proche soulignent cet aspect lorsqu'il est question des soins d'hygiène personnelle ou des premiers rendez-vous menant au diagnostic ou sinon, à une investigation plus poussée du problème :

T'sais fait que, ces des deuils eux à chaque fois, t'sais c'est des deuils puis à chaque coup que c'est des deuils, c'est une révolte. Jusqu'au ... t'sais, c'était bien plus pénible la maladie de [nom de la proche], il y a dix ans que ça l'est là. T'sais parce qu'elle s'en apercevait et puis là, au moins t'sais, elle est presque à 95% pas là fait que t'sais c'est comme.

Dans le même ordre d'idées, le fils (68 ans) d'une proche ajoute que :

[...] au début là, les gens qui sont comme ça là, ils s'en rendent compte parce que des fois c'est délicat parce que tu leur fais certaines remarques...

Pour un conjoint ainsi qu'une conjointe d'un proche, il est souvent question de la vision de la maladie par les enfants. Ces derniers éprouvent souvent de la difficulté à constater l'état du proche, étant souvent moins proches ou moins impliqués dans la prise en charge du proche. Ainsi, ces deux aidants (conjoint, 83 ans et conjointe, 85 ans) racontent que :

Il y en a un qui ne vient pas du tout, il dit qu'il ne peut pas voir sa mère de même [...] Ma fille, elle reste ici en ville, mais elle aussi elle a de la misère. Elle sort de là, elle est tout croche.

Puis euh, non, j'ai un fils qui a beaucoup de misère avec ça euh, il va lui parler, il vient quand je le demande, mais euh, pour lui, il n'accepte pas là, ça lui fait mal, ça, [...] pourquoi, euh ça donne quoi vieillir quand t'es malade?

Par leurs propos ils signifient l'incompréhension des enfants à l'égard de cette maladie. Alors qu'ici il est question des enfants adultes du proche, dont la conjointe ou le conjoint est l'aidant principal, il en est autrement pour les petits-enfants du proche, dont l'enfant est l'aidant principal. À cet effet, une fille aidante (52 ans) nous explique que la vision de la maladie de type démence a pour effet d'ouvrir à la différence et de constater que la vieillesse n'est pas une période de la vie identique pour tous.

Mes enfants, eux, ils ont appris à vivre avec une grand-mère dans un centre d'accueil, fait que, ça fait des enfants qui sont habitués avec la différence. Vieillir pour eux-autres, ce n'est pas nécessairement être une grand-maman en forme. Tellement que ma fille, son chum, il a encore ses grands-parents, son arrière-grand-mère qui est encore chez elle, qui a 95 ans, qui fait les tartes et qui reçoit à Noël! Elle, pour elle, elle découvre ça! Parce que pour elle vieillir c'était : Centre d'accueil! Par contre, ils se promènent dans le centre d'accueil, puis même les tout-petits comme s'ils étaient chez eux, parce que, qu'ils soient en chaise roulante, qu'ils soient confus, qu'ils soient gros, petits, qu'ils bavent, pour eux autres, ils voient vraiment qu'il n'y a rien là, zéro! Ils font leur visite de paroisse! Le samedi soir, même quand ils étaient petits, les jumeaux, ils étaient attendus parce qu'ils allaient voir les grands-papas, les grands-mamans puis ils allaient jaser, c'était comme leur visite! Fait que, ils ne voient pas eux-autres, la différence.

Ainsi, peut-être que le statut différent, marqué d'ailleurs par l'âge, auquel on est confronté face à cette maladie, influence la façon avec laquelle on peut comprendre la vieillesse. Nous pourrions aussi ajouter une autre vision de la maladie, celle des amis constituant le réseau social de l'aidant. Pour un conjoint aidant (79 ans), les amis proches montrent l'expression d'un malaise face à la maladie. Cela se reflète d'ailleurs par leur comportement ou leur attitude, soit envers la personne atteinte ou l'aidant :

Les gens ils ont, ils ont en général, on dirait qu'ils ont peur de ça. J'ai des amis qui viennent me voir là, ils attendent que [nom de la proche] soit à Granby, en répit, que je sois tout seul. Quand je suis tout seul là, là ils me demandent : «Quand est-ce que tu vas avoir un répit?» Puis là, ils viennent me voir à ce moment-là. La maladie, ils ne savent pas comment, t'sais, moi je leur dis, un moment donné, j'ai dit «Écoute Nicole», elle est allée à l'école avec [nom de la proche], une amie d'enfance de [nom de la proche] puis, pourtant c'est une femme de, c'est une femme qui, dans sa vie, qui était engagée dans les mouvements sociaux, le féministe là t'sais, c'est quelqu'un d'extraordinaire là Nicole. Mais, elle avait pas parlé à [nom de la proche] j'ai dit «Parles-y à [nom de la proche]. Fais-la parler». Elle avait tendance, quand elle parlait à [nom de la proche], elle avait tendance à tenir juste un monologue. Nicole, elle est capable de parler hein, puis [nom de la proche]... J'ai dit «C'est pas ça qu'il faut faire, faut que tu lui laisses, elle a des choses à dire là, c'est sûr qu'elle va répéter souvent la même affaire là, mais, ça fait, elle, elle a besoin de se sentir une personne à part entière, faut qu'elle se sente à l'égal des autres».

Il s'agit peut-être ici d'une mauvaise connaissance de la maladie qui crée ce malaise, comme l'explique un peu l'aidant en toute fin de l'extrait. Cependant, ce qui, à notre avis, ressort davantage au sujet de la perception de la maladie est l'incapacité à prévoir les éventualités

dans la progression de celle-ci, que ce soit par rapport aux soins, au soutien ou même à la dégradation de l'état du proche. À ce sujet, une aidante (fille, 48 ans) mentionne même les propos d'un médecin au sujet de l'évolution probable de la maladie :

Et puis là, le médecin nous avait dit que quand tu as une démence à corps de Lewy [...] normalement, 2 ans ils sont décédés. Et puis, pour un raison x, y, z, regarde, c'est pas arrivé. Fait que, tu ne le sais pas jamais, jamais. On veut pas qu'elle meurt là, mais je veux dire là, ça fait 15 ans, ça fait 8 ans qu'elle est au centre d'accueil, elle a un très bon cœur mais, très, très, très bon cœur fait que c'est sûr que t'sais ça veut pas dire que ça va être demain. [...] moi je te fais des réponses de cannes de bines là si on veut là. Mais t'sais là, tu peux mettre toutes de théories là-dessus t'sais mais bon...

Une autre fille aidante (53 ans) ajoute, sur le même sujet, qu'elle ne peut prévoir précisément ce qui va se passer, sauf le fait que ça ira en se dégradant :

Non, non. T'as pu prévoir? C'est sûr que tu sais que le pire est à venir, mais c'est pas quelque chose que tu dis, que ça va être mieux là t'sais... Sauf que tu peux pas, tu sais pas vraiment savoir comment ça peut tourner t'sais parce que t'sais [...].

Finalement, le mari (83 ans) d'une proche confie à son tour des propos confirmant les idées précédentes :

Bien on, veut, veut pas, on voit venir ça un peu. On sait que ça n'ira pas en s'améliorant. [...] Tant que ça ne sera pas fini, on va continuer, mais remarque bien que, on ne sait pas ce qui nous attend dans ça. On commence, mais on ne sait pas où ça arrête. [...]

Ainsi, par rapport à la capacité de prévoir, nous pouvons affirmer que tous les aidants, peu importe le statut qu'ils ont par rapport au proche, partagent une idée, sinon identique, du moins très similaire. Pour renchérir, un conjoint (79 ans) ayant vécu de près la maladie d'Alzheimer de sa belle-sœur et de sa belle-mère, souligne le fait que même en « terrain connu », la capacité à prévoir dans le temps l'évolution de la maladie demeure impossible :

Pas mal, bien, à cause de qu'est-ce qui c'était passé dans la famille. Je savais pas mal qu'est-ce qui était pour lui arriver. Ce que j'ignorais, c'était la rapidité avec laquelle c'était pour se développer. Ça c'est, c'est variable. Parce que dans le cas de sa mère, ça a été très long. Elle a commencé dans la cinquantaine, puis elle est morte à 93 ans. Ç'a été très, très long. Dans le cas de sa sœur, ça s'est fait très rapidement. Donc moi, je savais que [nom de la proche] était pour, quoi, s'enliser dans la démence là, mais à quelle rapidité, je ne savais pas.

L'expérience, selon cet aidant, ne rend pas la situation plus facile ou plus prévisible.

Finalement, pour fermer la boucle sur la perception de la maladie par les aidants, des images intéressantes et très explicites par rapport à cette situation ont été partagées. Inspirée d'un documentaire qu'elle a visionné, une fille aidante (48 ans) raconte ce qu'elle en retient :

T'sais moi j'ai retenu une phrase dans la conférence que j'ai écouté puis [...] à la cinémathèque, elle avait fait un film sur son mari qui était cinéaste et puis qui fait euh, [...] puis elle a dit qu'un moment donné elle a réalisé que c'était la **maladie de l'amour**, tu ne peux rien faire que de les aimer, ok. Puis t'sais, la valeur qui ressort de toute c'est que t'sais j'veux dire, c'est plate à dire là, c'est comme, on les aime inconditionnellement puis euh, oui ça te fait poser plein de questions là, moi si, puis moi ça, mais c'est comme au bout du compte, c'est une impasse là, tu ne le sais pas là, t'sais. Tu le sais pas là t'sais.

En ce qui a trait au message transmis par les conjointes de trois proches, trois perceptions, si nous pouvons le dire ainsi, ont été relevées. La première, qu'on peut qualifier de plus réaliste est celle d'une femme âgée de 85 ans :

On dirait qu'il ne s'endure plus là. Ça leur fait mal à quelque part, ils sont comme pris dans un, sont en prison. Leur âme est en prison puis je pense qu'elle veut s'en aller puis c'est le corps qui le retient. Il est tanné lui puis il dit souvent «j'ai hâte de sacrer mon camp, je ne sais pas ce que je fais icitte» t'sais là «J'pense que je vais sauter la galerie puis euh, je vais me jeter en bas». Qu'est-ce que tu veux dire dans ce temps-là? T'sais fait que, je vis l'éternité, tous les jours, je vis la mort à tous les jours parce que t'sais, puis là, je l'aime encore, mais t'sais c'est pas de la même façon parce que, il est malade puis parce que je trouve ça dur. J'trouve ça tough en tabarouette... Puis j'dirais même que les enfants le savent, mais ils ne vivent pas avec.

La deuxième perception est celle d'une aidante (conjointe, 70 ans), ayant un parcours particulier en regard de son immigration récente, de son réseau de soutien social très faible et de son utilisation des services plus importante que la majorité. Elle illustre de façon très claire l'image qu'elle conçoit de son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer :

Pour moi, [nom du proche], c'est comme quelqu'un qui, qui est dans un lac, dans une rivière puis il crie «au secours» je vais juste [inaudible] puis il est en train de se noyer. Mais moi je me *garoche* dedans puis je veux le sauver, mais je risque d'être noyée aussi. C'est comme ça que je le vois aujourd'hui et puis c'est pourquoi je fais attention.

Et finalement, une autre conjointe (77 ans) d'un proche peint la maladie d'Alzheimer d'une façon différente, c'est-à-dire en la comparant à une autre maladie :

Euh, la maladie c'est, quand t'es en santé, c'est le principal, c'est tout. J'ai jamais été malade là, je ne peux pas te dire qu'est-ce qui en est. Sa maladie à lui, je trouve que c'est pas une maladie comme une autre, il me semble que tout le monde de la famille est impliqué dans cette maladie-là, tandis que si tu as un cancer, il y a rien qu'une personne qui est malade [...] Ouin, c'est pas une maladie ça, c'est une dégénérescence si tu veux, mais on en guérit pas. Parce que c'est pas une maladie, moi je ne trouve pas que c'est d'être malade. Parce que tu ne meurs pas d'un Alzheimer. Tu vas mourir de toutes les autres petites maladies...

Il est intéressant de constater que la maladie d'Alzheimer, quoique définissable dans des termes plus précis et spécifiques, n'est pas décrite de la sorte par les aidants qui s'appliquent plutôt à s'en faire une image ou un portrait plus large, peut-être à l'image de l'imprécision de la progression de cette maladie? D'ailleurs, le thème de l'évolution de la maladie a été bien peu discuté. Nous croyons néanmoins que les aidants ne désirent pas, et ce, volontairement, envisager le futur, insistant sur le fait que chaque situation est unique et que prévoir ne rapporte rien de mieux ou plutôt, rien de plus profitable à la prise en charge. Cependant, à quelques reprises, cette façon d'envisager le futur et les éventualités laisse penser que la coordination avec les services sera difficile, ceux-ci étant très peu disponibles et peu accessibles rapidement, le moment venu. Les aidants connaissent, en général, l'évolution prévue de la maladie, mais selon une aidante (fille, 48 ans), même les médecins se trompent dans les délais anticipés dans la maladie, ce qui renchérit l'idée d'incapacité à prévoir.

Et puis même le médecin nous avait dit, le docteur Corbin, à l'époque, qui soignait pôpa, il nous avait dit, c'est lui qui était de garde à l'hôpital qui nous avait accueillis [référence à une hospitalisation il y a plus de 8 ans], il nous avait dit «Restez pas surpris, vous allez les enterrer tous les deux bac à bac». Il s'était trompé c'te fois-là hein.

Il s'agit ici d'un constat à l'effet que personne, pas même les professionnels de la santé, n'est en mesure de prévoir l'évolution de la maladie.

Ce que nous retenons de manière importante dans la description de cette première catégorie est sans aucun doute l'incapacité à prévoir, associée à la progression de la maladie. Cette difficulté à composer avec l'incertitude de l'évolution de la maladie a sans contredit plusieurs impacts sur les stratégies à utiliser pour prendre en charge le proche, ce que nous décrirons plus loin. Plusieurs questions émergent des discours des aidants quant aux stratégies à utiliser pour faire face à ce caractère imprévisible de la maladie du point de vue pratique alors que du côté théorique de leur discours, les différences entre les conjoints et les enfants aidants ne démontrent pas d'impact significatif sur la prise en charge. Par ailleurs, il apparaît que même si certains aidants discutent de leur volonté à se former et à s'informer auprès des ressources disponibles, ils ne peuvent admettre en avoir tiré des bénéfices remarquables. Cela contribue donc à renforcer notre idée qu'une connaissance générale de la maladie est suffisante puisque ces aidants ayant participé à ces rencontres ont presque tous ajouté que le vrai apprentissage se fait sur le terrain, c'est-à-dire, auprès de la personne

atteinte. De plus, selon les données, l'expérience et les connaissances acquises ne sont pas garantes d'une meilleure gestion de la prise en charge. Peut-être que ce raisonnement justifie bien la faible utilisation des connaissances possédées par les enfants aidants. Nous verrons, au chapitre suivant, ce que cela peut nous apporter au sujet de la perception de la prise en charge.

CHAPITRE V

LA PERCEPTION DE LA PRISE EN CHARGE

Les deux chapitres qui suivent se ressemblent quelque peu. La différence réside dans le fait que pour nous, la perception de la prise en charge, dont nous traitons ici, concerne davantage les actions et le contexte entourant la prise en charge alors que la perception du rôle d'aidant, que nous aborderons dans le chapitre suivant, se définit plutôt dans la relation entretenue avec le proche, les qualités nécessaires à l'exercice du rôle d'aidant et la définition de ce dit rôle. Ainsi, la perception de la prise en charge a été définie par nous comme étant « l'ensemble des actions et interventions effectuées dans un contexte social et physique particulier visant à mettre en place les moyens adéquats pour s'occuper d'une partie importante ou de toute la problématique d'un proche atteint de démence ». Dans cette catégorie, nous avons donc inclus les thèmes relatifs au motif des choix en lien avec la prise en charge, à la continuité des actions en place et à la relation établie avec les autres ressources impliquées.

5.1 Pourquoi prendre en charge?

Tout d'abord, les participants ont souligné, à plusieurs reprises et en plusieurs termes, ce que représentait la motivation ou le choix d'opérer la prise en charge de leur proche et de s'impliquer de façon aussi importante dans le soutien. Les aidants partageant une relation filiale avec leur proche ont surtout mentionné le faire de façon cohérente avec l'éducation qu'ils ont reçue et en raison de l'amour inconditionnel qu'ils éprouvaient pour leur parent. À cet effet, une fille aidante (48 ans) explique ce qui motive ses actions :

Un devoir, j'aime pas ça, c'est un gros mot parce que je ne le fais pas par devoir moi t'sais. Je le fais parce que premièrement, c'est ma mère, je l'aime inconditionnellement, euh t'sais elle nous a élevé dans des conditions difficiles euh, au moment où elle aurait un peu, t'sais, profiter de la vie là puis euh, t'sais, là comme je disais, même avec mon père c'était plus facile là, t'sais là, la maladie a fait que, mais au moins tu te dis, on arrive à y donner, mais au moins c'est par amour moi, pas par devoir. Euh, c'est par amour, t'sais puis euh, j'pense que, autant une mère a un amour inconditionnel envers ses enfants, autant que je pensais pas que je pouvais en avoir de même envers ma mère fait que.

Nous pouvons ici constater que l'aidante rend compte d'une relation où l'amour inconditionnel est présent dans un sens comme dans l'autre. D'ailleurs, lors de l'entretien,

elle semblait elle-même en faire le constat! Une autre fille aidante (53 ans) considère que cela va de soi et que cela fait partie du rôle même de l'enfant :

Ben moi! Pas le faire, je me sentrais « cheap » en maudit! Ok! Ça c'est clair, puis je trouve c'est...en tout cas...c'est le sens même d'être enfant! De prendre soin de ses parents! Puis d'une certaine façon, peu importe, à distance s'il faut, moi pas le faire! Je ne me sentrais pas bien, ça c'est clair parce que j'aurais l'impression de faire faire quelque chose par d'autres, qui me reviennent à moi. Mais euh! Ça me revient, mais je ne me sens pas obligée! Il me semble que moi, ça me satisfait aussi de le faire.

Ce que nous remarquons aussi, de la part des aidants « enfants », est le caractère plus individualiste et indépendant dans les explications appuyant les choix de la prise en charge. Une fille aidante (53 ans) mentionne à au moins trois reprises ce qui la motive à poser ses gestes :

Non, non. Moi quand je le donne je le donne. De toute façon là, tu fais pas ça pour les autres. Je l'ai toujours fait pour m... pour ma satisfaction à moi. Je me disais, quand elle serait plus là, je ne brailerais pas parce que «j'aurais dont dû t'sais». Je le fais là, puis c'est ça, c'est de même. Puis euh, quand ça sera fini, je vais avoir énormément de peine, mais je vais avoir fait ce que j'avais à faire. **Je ne brailerais pas des remords.**

Bah... si on peut dire qu'ils m'encouragent... ça ne me dérange pas qu'ils m'encouragent ou qu'ils m'encouragent pas, moi je fais ce que j'ai à faire, puis c'est ça que je fais.

C'est ... je ne te dis pas que c'est facile à vivre, j'te dirais c'est pas quelque chose qui est facile à faire t'sais, puis je te dirais que personnellement moi, je ne veux pas qu'il y ait personne qui m'aide. Parce que... non... c'est, c'est de même. C'est... [rires] [...] Ben moi je me dis, tu ne laisses pas tomber les gens quand ils ont besoin de toi. C'est de la lâcheté. Puis moi, j'ai toujours pensé que dans la vie, tu as deux choix : tu fuis ou t'affrontes. Puis c'est ça.

Alors que les aidants issus d'une relation filiale perçoivent la prise en charge comme une relation exclusive avec le proche, en raison des valeurs transmises par l'éducation et l'amour inconditionnel qu'ils partagent avec le proche, les aidants partageant une relation conjugale le voient quant à eux autrement. En effet, on remarque qu'ils définissent leur choix tel un devoir ainsi qu'en fonction de leur capacité à le faire. D'abord, une femme aidante (85 ans) décrit ses actions en termes de devoir conjugal :

Ben parce que c'est mon mari puis parce que je crois que c'est un devoir, c'est mon devoir de le faire. Puis, c'est important pour moi aussi, ça me, ça, comment je dirais, ça me, non [...]

Les conjoints aidants (83 et 79 ans) ont des propos allant de pair soit « parce que c'est leur femme » :

Bien c'était ma femme puis, je ne voulais pas qu'elle soit laissée à elle-même, toute seule [...] Ben j'ai pas, j'ai pas décidé comme ça là, c'est venu que... Je sais que si ça avait été moi qui avait été placé là, elle se serait occupée de moi puis moi bien, j'ai fait pareil.

Dès les premiers instants, même avant, avant qu'elle ait le diagnostic, j'étais déjà aidant. [L'aidant raconte qu'il a déjà émis l'idée de la possibilité de divorcer peu après le diagnostic] J'ai pas le droit de divorcer. C'est vrai, ils avaient raison. Dans mon esprit à moi, j'ai pas le droit de divorcer. J'ai comme, je dois ça à ma petite femme, elle s'est bien occupée de moi. Moi aussi j'ai été malade dans ma vie puis elle s'est bien occupée de moi, puis, elle s'est occupée de ses enfants puis, t'sais c'est. On est un couple, on est une famille et c'est absolument impensable pour moi de... Moi, je ne pourrai plus me regarder dans le miroir s'il fallait que, je ne sais pas, je plie bagage et que j'essaie de m'en aller.

La notion de devoir et d'engagement est donc beaucoup plus présente chez les conjoints que chez les enfants aidants qui prétendent le faire par amour. Une autre conjointe (65 ans) va dans le même sens en apportant une nuance et en ajoutant la notion d'obligation :

Est-ce qu'il y a des journées où on peut dire qu'on le fait par amour et d'autres journées on le fait parce qu'on est obligé? Que d'autres journées là, l'amour est là, mais t'es comme tannée là, puis cette journée-là t'aurais comme, pas le goût, mais je le fais aussi par amour parce que je l'aime beaucoup puis je me dis bien, c'est pas de sa faute ce qui lui arrive.

Un autre détail dans les extraits relevés, et particulièrement dans ce dernier, est que, les conjoints ou conjointes mentionnent souvent que le proche n'est pas responsable de sa maladie. Ainsi, ces aidants ont souvent insisté sur les difficultés qu'impliquait une telle situation en ajoutant à chaque fois ou presque, que « ce n'est pas de sa faute ». Nous avons retrouvé ces commentaires uniquement dans les discours des conjoints et conjointes aidants. Enfin, deux (2) femmes et un (1) mari justifient leurs actions et leurs motivations à entretenir la prise en charge en fonction de leur capacité à le faire, ce qui les distingue énormément des propos des enfants de proches. Voici le discours de deux (2) femmes aidantes (85 et 77 ans) suivi de celui d'un (1) homme (conjoint, 83 ans):

Oui, dans un sens parce que, je suis encore capable de le faire puis je suis contente de le faire. Je ne le fais parce que j'aime pas ça ou je ne le fais pas à reculons, t'sais, c'est nor... pour moi c'est normal là même si ce n'est pas facile des fois là. Ça va de soi, ouais. [...] Ben ça me donne, ça me donne que, je me sens bien là-dedans parce que c'est mon mari puis que je l'aime encore puis que je suis capable de l'aider puis de ne pas en avoir dédain même si, comme j'te dis, des fois ça, ou bien il mange pas bien ou bien il va se salir ou bien non, t'sais là, ça ne me dérange pas. C'est juste que c'est un grand bébé puis il a des grands bras puis des grandes jambes puis un petit bébé bien il a des petits bras puis des petits, mais il faut l'élever puis c'est tout.

[...] bien j'ai vu que c'était pas si pire que ça, que j'étais capable de m'arranger avec.

Non, non, je suis content d'être capable de le faire. Parce que des fois quelqu'un qui vient puis qui dit «Mon dieu, on dirait que t'as appris ça» t'sais, ça nous encourage. Je ne me sens pas mieux qu'un autre, mais tu, tu viens que, tu vois ce qu'il y a à faire pour t'essaies de le faire du mieux que tu peux.

Peut-on ainsi croire que les aidants partageant une relation conjugale avec le proche n'exerceraient pas leur rôle s'ils ne s'en sentaient pas capables? Nous nous questionnons, car une fille aidante (48 ans) a insisté sur le fait que la volonté mène à la capacité. Serait-ce donc que cela dépend de la détermination? Voici les mots qu'elle emploie :

Oui, pas capable il est mort puis son frère s'appelle essaye, ok. Mais t'sais, vouloir c'est pouvoir, mais t'sais, c'est pas vrai là, pas capable, ça n'existe pas. Parce que si je me mets à me dire que je ne suis pas capable, en dedans d'une semaine je ne suis plus capable.

Étrangement, nous n'avons pas retrouvé ce modèle de pensée chez les aidants conjoints ou conjointes.

5.2 Continuité : la prise en charge, une suite logique ?

Dans cette même catégorie de sens qu'est la perception de la prise en charge, nous retrouvons plusieurs éléments relatifs à la continuité des actions posées. À ce sujet, le statut ne fait pas de différence marquée et ainsi, les aidants (fils, 68 ans, conjointe, 77 ans et conjoint, 79 ans) racontent que tout s'est enchaîné de façon machinale :

Aussitôt qu'il y avait de quoi je courais, on était toujours au devant des coups... Quand même, quand elle était bien, s'il y avait un trouble ou quelque chose de même on descendait tout de suite. **C'était naturel pour nous autres, on peut dire. [...] L'important disons, que, mes parents, disons, il fallait que j'en prenne soin. Tout ce que je pouvais faire pour l'aider, je l'aurais fait. Fait que, je ne pouvais pas la laisser là de même toute seule. On est là pour s'en occuper puis c'est ça qu'on a faite. Tout ce que c'est qu'on pouvait faire pour l'aider.**

Ouais, je trouve que c'est, que j'en ai beaucoup sur les épaules, mais pour le moment c'est, c'est, j'me dis tant qu'il va être capable de marcher puis de manger tout seul, **ça fait partie presque de ma vie.** Parce qu'il a jamais fait rien dans la maison fait que t'sais avant là, j'avais pas besoin de lui dire «Vas te laver là» ça c'est correct, mais le reste là, il a jamais rien faite dans la maison, il commencera pas, parce qu'il est malade, à faire de quoi.

On est marié depuis 54 ans, hein. Et j'étais à la retraite donc euh, j'étais aidant de facto [rires].

Dans un même ordre d'idée, les aidants, pour la plupart, racontent que tout s'est fait sans vraiment que des questions se soient posées à eux. Le début de la prise en charge, et tout ce qui s'en est suivi, s'est fait de manière quasi naturelle nécessitant une adaptation ou un

apprentissage ne semblant pas insurmontable au point de se questionner ou se remettre en question. Deux (2) femmes aidantes (conjointes, 65 ans et 85 ans) se prononcent à ce sujet :

Ah ouais, il y en a une qui m'a dit, qui m'a dit ça là, là dans ma parenté, la parenté du bord de mon mari. «Comment tu fais?» Ben je fais que, c'est automatique. C'est automatique. C'est...

Euh, oui, oui, oui, ça s'apprend. C'est comme quand tu te maries, t'apprends sur le tas [rires]. As-tu déjà entendu parler de ça? T'sais, tu es deux personnes différentes, faut que tu t'adaptes puis il faut que tu continues de bâtir tes rêves puis lui, l'autre personne aussi. Ben c'est ça. Des fois, tu frappes pas le troisième trou, tu passes à côté puis tu te reprends.

Adoptant la même logique, une (1) fille aidante (53 ans) ajoute que non seulement, on apprend « sur le tas », mais qu'on ne peut apprendre sans certaines conditions préalables à l'exercice de la prise en charge :

Non. Je dirais que ça c'est fait tout seul. Tu l'apprends au fur et à mesure, tu ne sais pas comment ça va virer fait que bon... Mais je pense que tu es un aidant... si tu n'as pas été proche de quelqu'un, tu ne peux pas l'aider. C'est comme une suite logique des choses. Tu ne décides pas bon... C'que j'ai vécu d'aidant là, mon expérience à moi là. Tu décides pas du jour au lendemain bon, je vais l'aider. Ça ne se fait pas de même t'sais là. Puis je ne sais pas, quelque part, je dois avoir ça dans le sang... ça doit.

Alors que pour cette fille aidante, il existe des conditions préalables à la prise en charge, un (1) conjoint aidant (79 ans) la décrit de manière plus précise en nommant deux éléments précis nécessaires pour accomplir le rôle d'aidant.

Je disais justement à quelqu'un là, hier ou avant-hier, ça prend deux choses pour devenir aidant, dans mon cas spécifique. Je ne sais pas si c'est la même chose pour tout le monde là, je ne peux pas généraliser là, mais, dans mon cas spécifique, euh... Je pense qu'aujourd'hui je suis un très bon aidant naturel. Il faut d'abord euh, arriver à renoncer à sa vie personnelle, à renoncer à tout ce qu'on aime faire dans la vie, à tout ce que... parce que moi, j'avais beaucoup d'activités, j'avais beaucoup de... J'étais heureux, j'avais des projets. Il arrive à renoncer à ça et ensuite, faut en arriver à mettre de côté des, des émotions, des sentiments. Comme une infirmière dans un hôpital, elle ne peut pas s'attendrir sur le sort de ses patients quand elle s'en va chez elle le soir, elle pense à ses enfants, elle fait à souper puis [rires], elle euh, elle, ses patients, elle va s'en occuper d'autant mieux qu'elle ne se laissera pas impliquer émotionnellement. Donc, l'aidant naturel doit faire cette démarche-là de, faire un espèce de blocage psychologique pour ne pas se laisser émouvoir ou, le moins possible par les malheurs de ma petite femme avec qui je vis depuis tant d'années, qui est la mère de mes enfants, avec laquelle on a vécu tant de belles expériences, des belles et puis des moins belles parfois, évidemment.

Finalement, un conjoint aidant (83 ans) renchérit en insistant sur le fait qu'aucune décision ne s'est fait sentir de sa part :

Ben j'ai pas, j'ai pas décidé comme ça là, c'est venu que... Je sais que si ça avait été moi qui avait été placé là, elle se serait occupée de moi puis moi bien, j'ai fait pareil.

Ainsi, nous constatons qu'il n'existe pas de choix ou de décision à assumer la prise en charge, mais que pour certains aidants, même si cela s'est fait naturellement, des ajustements et des considérations doivent être pris en compte pour rendre la situation plus adéquate.

Selon nos interprétations, la motivation à prendre en charge est décrite et comprise de manière très différente selon la variable qu'est le statut de l'aidant. En effet, les enfants aidants ont justifié leurs actions, de quelque nature qu'elles soient concernant la prise en charge, dans la continuité de l'éducation reçue du proche. Il s'agirait donc de la concrétisation de la transmission des valeurs familiales, laquelle comprend l'entraide et le soutien au prochain. Ajouté à cela, l'amour inconditionnel est un élément de réponse qui est revenu à plusieurs reprises chez les enfants aidants. Nous pouvons ici nous référer au qualificatif de continuité, comme nous l'avons annoncé, puisque cet amour ne peut « naître » soudainement, mais est plutôt un sentiment entretenu depuis l'enfance, période où les enfants se réfèrent pour trouver la source de l'éducation qu'ils ont reçue. La prise en charge n'exigerait donc pas de qualité précise, mais plutôt une relation de soutien déjà bien en place.

Toujours dans le cas des enfants aidants, nous avons remarqué le caractère très individualiste et indépendant de la motivation à prendre en charge. L'enfant aidant a tendance à justifier ses choix de manière personnelle alors qu'il en va autrement, nous le verrons bientôt, chez les conjoints aidants. L'enfant aidant, qu'il s'agisse d'un fils ou d'une fille, définit sa relation avec le proche comme une relation exclusive à eux deux. Nous appuyons notre raisonnement par les propos des enfants aidants à l'égard du reste de la famille, souvent les frères et sœurs. Ces derniers, qu'ils soient impliqués ou non, n'influencent en rien les actions de l'aidant principal. Selon les enfants aidants, les actions de l'aidant principal, tout comme ceux des aidants secondaires, sont des responsabilités personnelles et chacun fait ce qu'il croit juste et adéquat.

Nous nous étions posé les questions suivantes dans notre problématique : étant donné les enjeux sociaux actuels et le contexte social actuel (conciliation travail et famille), la définition du rôle de l'aidant reste-elle identique du début des symptômes, soit le début de la prise en charge, jusqu'au moment de l'entretien, variable selon chacun des sujets et pouvons-nous tirer des liens par rapport au contexte social changeant actuel qui mise sur la participation primordiale de la famille dans la prise en charge des proches à domicile? Si

nous tentons de répondre à ces questions, il faut les remanier selon le contenu que nous possédons. Nous croyons qu'il serait plus juste de prendre en compte ici le contexte social en général selon les grandes catégories d'aidants. Selon Neufeld et Harrison (2000), il existerait à cet égard trois types d'aidants, à savoir l'individualiste, le familialiste et le collectiviste. Cette typologie pourrait nous servir de guide ou d'inspiration sans que nous nous y collions complètement. Le premier type, l'individualiste peut être défini comme « orienté sur les bénéfices et intérêts de chaque individu dans la relation » (p. 262). Le deuxième, le familialiste vit « une profonde identification et attachement dans la famille (nucléaire et étendue) et de forts sentiments de loyauté, réciprocité et solidarité parmi les membres de la même famille » (Aranda et Knight, 1997, p. 349) ou encore « une grande valorisation des liens familiaux et de l'entraide, une certaine méfiance face à l'extérieur et une identité fondée sur la famille plutôt que sur l'individu » (Luna et al, 1996 cité dans Lavoie, 2007, p. 2). Finalement, le troisième, le collectiviste, tend à privilégier « la délégation à des professionnels sélectionnés et une renégociation de l'ordre antérieur des choses » (Aranda et Knight, 1997, p. 349). Nous croyons que le type d'aidant individualiste est celui qui représente le mieux celui des enfants aidants. Mais nous croyons aussi que ce type d'aide est peut-être le reflet de la société véhiculant ces valeurs d'autonomie et d'indépendance. Ces enfants aidants sont sans doute la première vague à l'expérimenter, et c'est à partir de cela que nous croyons être en mesure de comprendre la grande différence avec les conjoints aidants.

Chez les conjoints aidants, nous avons fait le constat d'un raisonnement très distinct. Nous remarquons que les termes définissant leur « choix » de prendre en charge -ils insistent sur le fait que cela n'est pas un choix, mais un devoir-, sont davantage synonymes de capacité à le faire, de devoir conjugal et de l'imputabilité de chacun. Les notions de devoir et d'engagement demeurent très présentes dans leur discours et l'insistance sur le fait que cela implique la famille tout entière amène la distinction marquée d'avec les enfants aidants. À cet effet, nous remarquons l'adéquation avec le type d'aidant familialiste où les valeurs de loyauté, réciprocité et solidarité sont très fortes. Quoique les conjoints aidants aient presque tous mentionné l'implication très minime de leurs enfants, tous les ont inclus dans leur réseau de soutien et ont reconnu leur place dans la prise en charge.

En bref, les termes justifiant la motivation à prendre en charge diffèrent selon le statut, mais nous retenons surtout que tous le font dans un esprit de continuité. La distinction réside donc dans les explications et justifications ce qui, à notre avis, n'est pas à négliger. En lien avec cela, si tout s'enchaîne dans un esprit de continuité aux dires des personnes interrogées, il est plus facile de comprendre que la prise en charge se fait de manière quasi surnaturelle (considérant la lourdeur de la situation) puisque le contexte de la prise en charge demeure le même avant, pendant et maintenant, mais nécessite une habileté notable à concilier les différentes sphères impliquées dans la prise en charge dont font partie les différents types de ressources. Notons que nous nous basons ici sur l'argumentaire des aidants, puisqu'à notre sens, il est tout-à-fait irraisonnable de parler de quelque chose de naturel dans la prise en charge quotidienne d'une personne âgée dépendante souffrant de démence.

5.3 Réseau de soutien : composition et implication selon le statut de l'aidant

Ce sous-thème, qui fait partie de la catégorie « perception de la prise en charge », concerne la relation entretenue avec les autres ressources de soutien, quelles qu'elles soient. Ainsi, pour les enfants de proche, ce type de prise en charge relève des responsabilités de la famille. Nul doute lorsque le fils d'une proche affirme ceci : « Oui. C'est une affaire de famille! ». Cependant, l'implication de la famille varie selon le statut de l'aidant. En effet, nous croyons que la famille occupe une place différente dans le réseau de soutien de l'aidant selon que l'aidant soit un conjoint ou un enfant. Pour les conjoints aidants, la présence des amis, mais surtout des voisins, est très importante par rapport à la famille. Quelques-uns des conjoints aidants habitent dans le même quartier depuis longtemps et sont donc bien établis et bien entourés, comme c'est le cas d'un conjoint aidant résidant de sa maison depuis 48 ans. Cependant, pour une conjointe aidante (70 ans), le sens de l'adjectif « entouré » peut prendre une autre dimension :

Pas, bien je peux pas dire «entourée» mais si j'avais un problème je pourrais appeler ma fille, mais euh, elle sera pas là demain hein? Puis euh, Éric non plus. Il est tellement absorbé dans son travail puis tout ça. J'ai une sœur qui est à sa retraite maintenant, mais en Allemagne puis avec elle j'ai beaucoup plus de contacts. Puis ma mère est décédée dans l'année 2000 puis depuis cinq six ans on s'appelle au presque une fois par semaine puis on a beaucoup de plaisir puis hier on s'est appelé puis tu sais on a ri puis on a parlé puis on se laisse. Alors, euh, c'est bien. Puis, j'ai une bonne amie à Ottawa, elle n'était pas loin de chez nous où on restait à Terrebonne avant d'arriver ici alors euh, on demeurait au même endroit. Puis, avec elle, je me comprends très bien aussi. Mais j'ai une très bonne amie, mais voisine mettons. Mais euh, à part de ça, bien j'ai pas de parenté puis j'ai le manque ouais.

La proximité, en cas d'urgence, est sans doute davantage nécessaire que pour les enfants aidants qui se réfèrent souvent, si besoin, aux frères et sœurs, sinon aux collègues de travail, ce qui diffère grandement des conjoints aidants. Le soutien émotif, pour les enfants aidants, est souvent prodigué par leur conjoint, le cas échéant, comme en témoigne le discours de deux (2) filles aidantes (48 et 53 ans) :

Bien c'est sûr que c'est mon conjoint. T'sais c'est sûr que je prendrais l'opinion, mais [conjoint], il m'imposera rien là-dedans. Il va me dire que c'est moi, c'est moi qui le sais.

Bien, mon conjoint, c'est sûr veut, veut pas quand t'es marié, c'est quand même hein... puis mes sœurs. C'est sûr qu'on est bien, [sœur] c'est comme ma jumelle, on a 11 mois de différence, mais on est un peu jumelle finalement. [sœur] aussi, [sœur] est ... Mais ce n'est pas les mêmes, ils ont chacune leur, chacune leur, leur place là t'sais.

Le réseau de soutien des aidants est donc différent selon qu'ils sont un conjoint ou un enfant. Les conjoints aidants mentionnent parfois la présence des enfants, mais en ajoutant qu'ils sont souvent très occupés et donc, ne peuvent subvenir aux besoins rapidement. Pour plusieurs conjoints aidants, la dispersion géographique est très présente au sein de la famille. Les enfants des conjoints aidants, pour la grande majorité, habitent très loin des parents, rendant le soutien technique et pratique difficile et ils sont, selon les conjoints aidants (conjointe, 65 ans et conjointe 70 ans), peu disponibles en raison de leur travail et de leur rythme de vie.

Bien, ils s'impliquent, ils me posent des questions. Comme là aux fêtes, on en a parlé un petit peu mais euh... Bon, c'est sûr que si j'étais mal prise, les appeler, ils vont venir, mais ils ont déjà leur, c'est pas parce qu'ils ne veulent pas, ils ont déjà leur rôle de parent et puis t'sais... Mon fils un petit gars de trois ans et une fille qui a eu un an. Fait que ça demande quand même beaucoup de présence puis ma fille elle a une petite chinoise de 4 ans.

Non, c'est ça. C'est ça qui est compliqué non, j'ai pas de famille ici. Ma fille elle habite dans les Laurentides, elle est parent monoparental de deux adolescents. Puis euh, elle a deux jobs puis elle, vraiment elle a pas beaucoup de temps. Puis notre fils, il habite en Alberta. On a décidé d'y aller au mois de mars l'année passée, mais là j'ai dit c'était une limite. Euh, j'étais trop épuisée d'amener mon mari puis d'avoir mon petit, le petit-fils en même temps. C'était mignon, mais les deux c'est impossible!

Le réseau de soutien est donc très différent d'un statut à l'autre, peut-être en raison des besoins différents du proche. En général, il n'existe pas de conflit majeur dans l'entourage des aidants rencontrés. Les enfants aidants vont parler, à quelques reprises, de froid, de divergence d'opinion avec lesquelles, selon eux, il faut composer en raison de la grandeur des décisions qui sont parfois à prendre dans le processus de prise en charge. Ils ont donc tendance à tenter d'éviter ou de faire abstraction de ces divergences d'opinions pour maintenir ces relations malgré les différends. Chez les conjoints aidants, nous observons que ceux-ci ne veulent pas investir de temps ou d'énergie dans des relations incertaines et préfèrent même y mettre fin parfois. Ainsi, celles-ci sont éloignées ou mises à l'écart au profit des relations sûres, comme en discute ici une conjointe aidant (85 ans) :

Pas avec ma famille à moi, avec la famille de mon, c'est, ma belle-famille oui. C'est, c'est, sont dans le polyfili. C'est parce que, t'es pas capable de discuter avec eux autres. C'est comme s'ils avaient resté il y a 50 ans. T'sais, il faut que t'évolues dans la vie, avec ce qui s'en vient là, dans le sens que tu te prépares. [...] Puis il y en a bien, ils ne comprennent pas ça. Ben moi, bien, j'ai toujours dis ce que je pensais. J'aime pas ça, bien j'aime pas ça. J'aime ça comme ça, j'aime ça comme ça. Puis t'sais bien je vais, moi, des, des affaires en arrière là... des affaires comme ça t'sais, il arrivait puis t'sais ils te pognent, puis là, bien encore là, là, bien ils pensent que, si, si j'ai une gardienne pour en prendre soin puis pour, respirer d'autre chose puis pour me changer les idées puis je ne suis pas inquiète. Tandis que, pour une heure, une heure et demie, il est correct tout seul là, il est assis puis, je suis partie puis il dormait. Ils vont penser que j'veux, j'veux m'évader puis ne pas en avoir soin. T'sais. Fait que là j'ai dis, «The hell, je leur parle plus».

Lorsque des relations amicales deviennent difficiles en raison de la difficulté de la situation avec le proche, elles sont mises à l'écart et les aidants ont tendance à se tourner vers les relations avec les enfants, sinon les voisins qui vivent pour la plupart depuis plusieurs années au même endroit, comme nous l'avons mentionné. Les conflits ou les différences d'opinions majeures sont déterminants chez les conjoints aidants qui ont tendance à éviter ces relations malsaines pour leur situation, surtout que les conjoints aidants habitent avec le proche malade et que la qualité de vie peut être affectée plus directement.

Bien que chez les enfants aidants la prise en charge se fasse de manière très individualiste, il demeure que, selon eux, c'est la responsabilité de la famille. Dans un tel esprit, les relations avec les différentes ressources impliquées peuvent être délicates par moment; d'un côté, chacun est responsable de ses actions et de l'autre, la famille entière doit s'y investir. Comment travailler ensemble chacun pour soi?

Tout d'abord, il est question des relations avec les autres membres de la famille et leur implication. Nous avons discuté plus tôt de la place de la famille dans le réseau de soutien, mais il est ici question de l'implication de la famille dans la prise en charge. En fait, nous croyons que la famille, et ce qu'elle apporte en terme de soutien ou de support à l'aidant, peut être une dimension importante dans la perception de la prise en charge pour l'aidant. Chez les enfants aidants, quoique l'unité de la famille soit primordiale aux yeux du proche, chacun s'exécute individuellement dans sa relation de prise en charge et le soutien, de type émotif, est prodigué par le conjoint ou la conjointe de l'aidant sinon par les amis. Chez les conjoints aidants, la situation a été décrite autrement et beaucoup plus en détail. Nous constatons que le soutien émotif est davantage prodigué par les enfants. Même si nous avons relaté que, pour les conjoints aidants, la famille et chacun de ces membres occupent une place dans la prise en charge, notamment par la tenue régulière de réunions familiales et le besoin d'obtenir l'accord de chacun d'eux, ces aidants mentionnent que les enfants participent très peu à la prise en charge et qu'en grande partie, ils habitent tous loin du domicile de l'aidant. Le soutien de la part des enfants et leur implication sont donc conçus à titre de complément sur lequel on ne fonde aucune attente. Il apparaît, dans ces cas, que l'implication des voisins et des amis habitant à proximité soit beaucoup plus importante, d'autant plus que ces différents individus, incluant l'aidant, habitent leur domicile depuis plusieurs années et sont déjà bien établis dans leur quartier. Le besoin de soutien ou d'aide immédiate est davantage nécessaire chez ces aidants, rappelant le fait que les conjoints aidants hébergent presque tous leur proche à domicile et sont eux-mêmes âgés. La conciliation des tâches et responsabilités des différents membres de la famille engendrée par la prise en charge n'apparaît pas être une source de difficulté, ni de conflit. Des divergences d'opinions peuvent exister, mais cela n'entrave pas la bonne marche de la prise en charge.

5.4 Milieu de vie et ressources associées : complémentarité

Il est important de souligner que le milieu de vie n'est pas le même pour les enfants aidants que pour les conjoints aidants. Dans le cas de tous les enfants aidants, le ou la proche habite en centre d'hébergement de longue durée au moment de l'entretien, alors que pour les conjoints aidants, il s'agit d'un (1) seul cas parmi les six (6) au total. Les besoins ne sont donc évidemment pas les mêmes, la cohabitation est de tous les instants sans répit, comme nous le fait remarquer Maltais et al (2003) en s'attardant à la spécificité de la prise en charge d'un proche par un aidant vivant sous le même toit. Cela pourrait peut-être expliquer que le rôle de la famille ne soit pas le même. Nous avons à cet égard relevé des passages intéressants au sujet de la place de la famille dans le réseau de la santé lorsque le proche est hébergé. Une (1) fille aidante (48 ans) explique de manière éloquente et en détail le rôle de la famille, alors que sa mère habite en centre d'accueil :

Puis c'est sûr que la famille, elle sert à ça. T'sais parce que, il n'y a personne de battu dans les centres d'accueil, du moins pas à Granby là, il n'y a personne qui sont maltraités, qui ont des bleus faites de façon volontaire, il n'y a personne, c'est des soins de base qui leur font. T'sais c'est des soins de base, puis c'est des coupures de personnel, c'est des coupures puis c'est sûr que bon, regarde, exemple, ils font une tournée des toilettes partielles le matin, euh, t'sais à 9h30, un bain une fois par semaine, puis c'est sûr que nous autres, en y allant à tous les soirs, bien on est sûr t'sais qu'elle a les foufounes propres, elle a de la crème puis, [...] t'sais c'est sûr, c'est à ça que ça sert là la famille là. [...] Mais la relation avec le personnel, je te dirais là, parce que c'est tout écrit que la famille est bien collaboratrice. Puis il y en a qui, il y en a quand même beaucoup au centre d'accueil là. T'sais si tu regardes là, dans l'étage à [nom de la proche], il y en a plusieurs que la famille vient à tous les soirs euh, il y a même un monsieur de 80 ans, que sa madame est là avant nous, euh, il est encore là à tous les soirs t'sais là. Comme nous là, question de la médication le soir là, on arrive puis c'est sûr que la médication est dans la pharmacie. C'est comme une de moins qu'ils ont à s'occuper là. Mais en même temps, c'est un cercle vicieux. Parce que des fois tu te dis, ils ne le feront pas parce que la famille est là euh t'sais là. Mais non, euh, on a pas... [...] C'est juste que c'est, il y a une logique là. T'sais, si on s'en occupe beaucoup, on s'attend que lorsqu'on est pas là, au moins qu'ils... prennent la relève, et voilà. Au fond, c'est un jeu dangereux que la famille soit présente.

En illustrant ce «jeu dangereux» qu'est l'implication importante de sa famille, l'aidante justifie sa présence et ce qu'elle doit faire pour assurer une qualité de vie raisonnable au proche. Une (1) autre fille aidante (53 ans) mentionne, lorsqu'on lui demande comment les services de santé et le personnel soignant de l'établissement d'hébergement perçoivent l'implication de la famille: « Ah, c'est bien fatigant. Bien, c'est harcelant ». La ligne illustrant l'implication des différentes parties impliquées dans la prise en charge est donc délicate. En effet, lorsque le proche est hébergé, l'établissement dispense des soins de base

certes, mais « à temps plein ». Lorsque la famille désire s'impliquer de manière importante, la division des tâches et des responsabilités devient plus difficile à gérer alors que lorsque le proche est à domicile, l'aidant, souvent un conjoint, détient le contrôle quasi absolu sur la situation. Cette même fille aidante (53 ans) explique clairement ce que les aidants doivent prendre en compte et considérer lors de la prise de décision du placement en hébergement de longue durée :

Puis t'sais mets-toi dans, parce que dans un monde idéal, on gagne à la loterie puis on garde notre mère avec nous puis on se, puis t'sais quand tu prends la décision de la mettre dans un centre d'accueil puis d'ailleurs, un centre d'accueil parce que t'sais moi je déteste le mot placée parce qu'on l'a pas placée ma mère, on l'a mis dans un centre d'accueil qui a pour fonction de l'accueillir parce que nous on tait plus capable de l'accueillir puis de lui donner du soin 24 heures par jour comme bon... Mais quand tu la mets là, en même temps tu te mets dans l'idée que c'est des soins de base puis que c'est des soins, puis t'aimerais là, des fois, lui donner encore plus que ce que tu lui donnes là, mais tu ne peux pas, fait que t'sais c'est... T'sais fait que tu ne peux pas être content de ça à 100% là, tu ne peux pas. Puis en même, quand tu t'impliques dans bien des affaires de bénévolat t'sais tu t'en rends compte que tout le monde voudrait faire plus, mais que ça marche avec des budgets puis que ça marche a... fait que c'est comme, c'est ça. Dans les centres d'accueil t'sais les culottes sont comptées, les ci les ça, puis euh, c'est comme, c'est, c'est... Tu ne peux pas être content à 100% de ça, non, impossible. [...]

Et une (1) autre fille aidante (53 ans) ajoute, dans le même ordre d'idée :

[...] tu peux pas laisser du monde icitte tout seul, tu peux pas demander aux étrangers d'être mieux que toi. Puis dans le fond quand tu laisses ton monde à des étrangers tu leur demandes d'être mieux que toi. Toi tu t'en occupes pas, tu demandes aux étrangers de s'en occuper. Fait que t'sais... Puis moi, j'ai toujours pensé pour vraiment avoir soin d'une personne comme ça, tu dis là, j'y donne un service impeccable, ça prend une personne par patient. Parce que t'sais un corps, parce que veut, veut pas on devient un corps finalement, entre les sorties puis euh... ça demande du soin hein.

Enfin, la troisième fille aidante (52 ans) tient le même raisonnement en mentionnant que le centre d'hébergement de longue durée n'est là que pour assumer les tâches que la famille ne peut offrir au proche. Outre le rôle de la famille au sein du milieu d'hébergement, nous pouvons remarquer la critique éloquentes des filles aidantes envers le milieu. Ceci n'est pas le cas chez les conjoints aidants. Il faut cependant comparer des situations semblables et donc considérer cet aspect critique avec modération puisque les conjoints aidants utilisent peu ce genre de ressource. Ils sont davantage en contact avec les ressources d'hébergement non institutionnelles telles que les soutiens de type « répit », les services de soutien à domicile et

les centres de jour. Ainsi, cela est le cas d'un (1) conjointe (70 ans) et d'une (1) conjoint aidants (79 ans):

[...] quand il a été guéri puis la travailleuse sociale est venue puis elle a trouvé que ce serait une bonne chose que moi j'aurais un répit puis euh, il est allé puis après, non, il a toujours aimé ça. Ouais, ouais. C'est un homme sociable puis euh, alors non, il a toujours aimé ça. Juste à deux fois par semaine parce qu'ils ont ouvert le samedi aussi [...] à part ça, comme le lundi, il a les Troubadours (Les troubadours est un groupe de communication offert sur la base d'une demi-journée et/ou journée complète par semaine organisée par la Société Alzheimer de Granby. Des gens atteints de la maladie d'Alzheimer y participent donnant ainsi du répit aux aidants).

[...] Alors, ça a pas été long qu'il y a eu une infirmière qui a été à la maison, qui est venue nous voir et depuis ce temps-là, on a de l'aide, on a beaucoup d'aide, une infirmière, il y a une hygiéniste qui vient, la diététicienne, la nutritionniste, ça, ça vient du CLSC, ensuite, on m'a envoyé la CSRF où j'ai suivi un cours d'aidant naturel et là, eux, ils me fournissent les accompagnatrices, deux fois par semaine, 4 heures, chaque après-midi, comme là, Chantale, elle va rester avec [nom de la proche]. [...] [En parlant des centres de jour et de la Société d'Alzheimer] Je n'ai pas utilisé ça encore, je sais que ça existe. Ce que le CLSC me fournit, ce sont les répits. Euh, j'ai un programme pour l'année [l'aidant me montre son programme]. J'ai des répits, c'est-à-dire que, j'amène [nom de la proche] dans une résidence pour euh, une résidence pour ça, le Riverain à Granby. Les dates sont données là, des fois c'est une semaine, des fois c'est deux semaines. J'ai eu là, j'ai eu mes deux semaines là, c'est fini, le reste de l'année, ça va être juste une semaine. À peu près à toutes les six semaines, j'ai une semaine, je peux... Ça il faut que je paye, avec le CLSC.

Ainsi, les ressources utilisées sont différentes pour les enfants et les conjoints sans que cela ne les empêche de se faire une opinion pour chacune d'elles. Les aidants conjoints sont moins critiques envers les différents milieux de vie que les enfants aidants. De plus, le rapport aux services de santé et aux soins semble être différent d'une génération à l'autre. Nous avons cru remarquer, au travers des discours des personnes interrogées, que certains n'acceptaient pas de recevoir de soins de leur famille et préféraient recevoir ces soins de la part de professionnel. Cela nous a permis de faire un lien avec des résultats de recherche qui allaient dans le même sens. Blein et *al.* (2009) soulève ces mêmes propos des aidants issus de la génération des baby-boomers :

« [...] tous disent refuser que leurs enfants leur prodiguent des soins, surtout médicaux et intimes (la toilette, l'habillement etc.). Or bien souvent, les aidants donnent eux-mêmes ces soins à leurs parents ou proches ayant une incapacité, mais c'est parce que, selon eux, ces derniers ont des valeurs plus familialistes. Ainsi, pour leurs parents, les soins intimes (médicaux ou de toilette) sont une responsabilité familiale et ne doivent pas être dispensés par des étrangers. »

Par rapport au fait que les enfants aidants semblent plus critique envers les soins reçus, il faut souligner que pour les aidants en fin de parcours, qui ont donc migrés d'un établissement à un

autre, les milieux de vie sont nombreux, sans doute en raison de la demande progressive de soins du proche atteint et que cela nécessite une adaptation constante aux changements. Les enfants, quant à eux, affichent davantage leur opinion à ce sujet en raison de la multiplicité des milieux leur procurant une base de comparaison plus importante. Cette situation est notamment celle d'un fils aidant (68 ans) ayant dû composer avec plusieurs changements de milieu de vie, et ce, malgré la distance :

Celle-là elle était loin, c'était dans l'Est, à Louis Hippolyte-Lafontaine, c'est là qu'il y a la résidence Jeanne Lefebvre. [...] Ensuite elle a été à La Prairie, elle a été un bon bout là à La Prairie. Je ne pourrais pas dire au juste combien de temps là. Peut-être deux ans là, mais je ne suis pas sûr. [...] Elle est venue ici à St-Constant. Parce que de Montréal, on aurait aimé ça qu'elle vienne ici à St-Constant mais. Il n'y avait pas de place. Oui, mais à part de ça, ils disaient qu'elle n'était pas assez avancée dans sa maladie. Ah ouais, ah ouais. Il fallait qu'elle nécessite plus de soins.

Alors qu'ici nous comptons trois différents centres d'hébergement, sans oublier le fait que la proche habitait auparavant dans son propre logement à Montréal, la plupart des autres enfants aidants doivent compter, pour leur part, deux milieux d'hébergement suivant le domicile. Chez un (1) conjoint aidant, le seul dans notre échantillon à être l'aidant de sa femme en centre d'hébergement, un seul autre milieu a suivi le domicile. Pour ce dernier, l'opinion tenue à propos du centre d'hébergement n'est pas des plus favorables, mais fait montre d'un contentement. Le fait que ce seul milieu ait suivi le domicile ne permet pas de comparer les différences avec les autres milieux. Sauf pour cet aidant, nous n'avons pas retrouvé ce genre de raisonnement chez les conjoints et conjointes, mais plutôt des propos relatant des stratégies de « faire avec » ou plutôt de « mieux faire avec », un peu comme ce conjoint aidant racontait. Ainsi, les aidants conjoints ou conjointes se positionnent sur deux pôles : soit ils n'utilisent pas les services publics et se tournent vers les services privés, qui sont plus efficaces selon leurs dires, soit ils utilisent de façon importante les services publics et communautaires en réalisant des compromis, en posant leurs limites ou en conjuguant des stratégies leur permettant de tirer le meilleur de chacun et d'assurer les meilleures conditions. Dans le premier cas, ce que nous avons remarqué en bloc est l'opinion marquée au sujet des services offerts aux aidants. Est dominante l'insatisfaction au sujet des services publics en raison de l'inadéquation aux besoins précis, leur non-disponibilité au moment opportun et leur non-accessibilité. En effet, à deux reprises, pour les cas de deux conjoints, un homme et une femme, les aidants préfèrent avoir recours à des services privés et en payer le prix pour

avoir de l'aide immédiate. Entre autres, une (1) femme aidante (conjointe, 77 ans) mentionne des propos dans ce sens et fait, de plus, référence à une habitude qu'elle a depuis plusieurs années :

Bien, je ne le sais pas. Mais, avoir de l'aide que je paierais, ça ne serait pas pareil. Mais de l'aide là qu'ils disent là, on va aller te donner un coup de main là, j'me sens là, c'est pas de l'orgueil c'est que, j'ai pas été habituée de même. [...] Non, c'est, non. Moi l'aide que j'aimerais avoir ça serait un organisme à part. Que ça ne soit pas toujours de la famille ou des amis. Des amis c'est des amis puis de l'aide, faut pas que tu te fis toujours sur des amis là. J'me dis si, t'sais, j'ai jamais fait garder mes enfants sans payer, j'ai jamais eu rien sans payer. J'me dis pourquoi que là, là, ça va me tomber du ciel là.

Et pourtant, dans le deuxième cas, les autres aidantes, comme en témoigne une conjointe (65 ans), démontrent une utilisation des services assez importante :

Bien, c'est parce que je ne voudrais pas qu'il lui arrive quelque chose dans le temps que je ne suis pas là. Fait que c'est pour ça que je veux qu'il soit bien encadré comme là mardi, il va partir, le lundi j'avais quelqu'un qui venait [...] Le mercredi bien on avait choisi, avec Nancy, que ça serait là, cette journée-là qu'il aurait les visites, visites d'amitié puis le jeudi, vendredi bien il a sa popote roulante. Mais là, avec la popote roulante, bien il y a quand même quelqu'un qui vient, qui vient le voir, qui vient lui porter. Il ne reste pas avec, mais comme... [...]

Tous ces services et ressources que les aidants utilisent ne sont pas trouvés à tout hasard, encore faut-il les chercher (conjointe, 65 ans):

Bien euh, c'est sûr qu'au début, comme je disais, qu'il faut se démêler là-dedans, faut savoir frapper à la bonne porte, mais peut-être, dans l'espace d'un mois, j'ai vraiment frappé aux bonnes portes puis là, tout suit son cours et je suis très contente [...]

5.5 Organisation et conciliation

Tout cela, par contre, n'est pas sans nous montrer l'exigence encourue par la gestion des différentes contraintes d'horaires, de disponibilité, de coûts, etc. Une (1) autre aidante (conjointe, 70 ans), elle, démontre une utilisation des services communautaires plutôt importante en soulignant cependant son désir que ses besoins soient entendus par les professionnels de la santé traitant son conjoint atteint de maladie d'Alzheimer :

Dr. Risler voulait l'enlever, mais j'ai dit il est plus calme avec ça, il fait moins de crise puis il est, il dort bien. Alors pour moi, c'est des facteurs qui sont vraiment, très, très importants. Parce que si lui il dort, moi aussi je dors, hein?!?

De plus, un (1) autre conjoint aidant requiert de l'aide pour trouver les bons services et non pour gérer ces services. Ce cas possède un trait particulier puisque l'aidant (conjoint, 79 ans) raconte que le médecin ne le croyait pas au départ, lorsqu'il affirmait que sa femme semblait

souffrir de la maladie d'Alzheimer, ceci appuyé par le fait que deux membres de sa famille immédiate (de la proche) en étaient décédés. Malgré cela, il croit que le médecin est en meilleure position, par rapport à sa connaissance des ressources existantes pour déterminer quels services sont adéquats dans sa situation :

Et, elle [la proche] a fini par accepter et puis euh, quand je l'ai amené chez son médecin pour ça, le docteur Larkin, qui est à la clinique que vous avez contactée, le docteur Larkin ne voulait pas me croire. Parce que, à son bureau là, [nom de la proche] était tout à fait normale. Elle lui a fait passer un petit test, un petit questionnaire et elle a dit, peut-être que c'est un début euh, donc elle nous a référés à un autre médecin, Docteur Déborah Andriuk, qui s'occupe des vieux et plus spécifiquement, de maladie d'Alzheimer, qui elle est au, travaille au CLSC de Cowansville. Et là, évidemment qu'on a eu le, une radiographie du cerveau. On a eu une ordonnance pour une radiographie du cerveau qui a déterminé positivement qu'elle était atteinte. Le cerveau avait commencé à se dégrader. [...] Quand euh, le docteur Larkin a eu le diagnostic de la maladie de [nom de la proche], elle m'a suggéré, elle m'a dit, vous devriez voir le CLSC. Là, j'ai rien dit, je suis resté comme ça là, j'avais l'air, sûrement que j'avais l'air bête. Elle a dit, voulez-vous que je les appelle pour vous? J'ai dit oui, s'il vous plait! Alors, ça a pas été long qu'il y a eu une infirmière qui a été à la maison, qui est venue nous voir et depuis ce temps-là, on a de l'aide, on a beaucoup d'aide

Les conjoints aidants s'en remettent davantage au réseau du système de santé pour les guider ou les diriger vers les bons services alors que les enfants aidants paraissent être davantage indépendants sur ce point. D'ailleurs, les conjoints aidants utilisant les services démontrent un usage aussi important des ressources formelles qu'informelles c'est-à-dire, autant les services de santé, gouvernementaux, sociaux, communautaires et privés. Le besoin de services n'est pas le même non plus. Il apparaît que si la démarche d'accès aux services devient trop compliquée ou laborieuse, les enfants aidants démontrent plutôt vouloir se débrouiller autrement, exigeant un soutien rapide comme la fille aidante (53 ans) suivante le mentionne :

Fait que là, j'étais pas capable de la laisser là, j'étais pas capable, j'me serais pillé sur le cœur fait que là j'ai, c'est ça là elle a dit on va vous référer au CLSC à Acton. Fait que là, la fille du CLSC, ils envoient toujours une fille du CLSC fait que là, la fille du CLSC elle m'appelle pour une évaluation pour môman. C'était quasiment comme son procès fait que là, môman t'sais on va répondre aux questions puis là «Tu vas m'aider» ben oui, ben oui. [inaudible] Ça c'était dans le mois de mars. Fait que là, on répond tout à ces questions là parce qu'il y en avait, on a passé tout l'après-midi. «J'm'en va vous redonner des nouvelles». Attends... Sais-tu quand elle m'a rappelé? Au mois de juin. Pour me dire qu'elle avait pas de budget. Puis que là, le prochain budget il sortait au mois de juillet puis peut-être que là, elle pourrait avoir de l'argent, mais là, il fallait qu'elle revienne pour faire une autre évaluation parce que là, c'était un autre budget. Je lui aurais sauté dessus. Parce que là, entre temps, nous autres on s'était organisé. [...] Puis, est-ce qu'ils sont venus faire une deuxième évaluation? Hey, je l'aurais assommé! Mais, là, ça a passé, mais en dernier de tout, en dernier de tout là, à peu près là, vois-tu môman elle s'est en allée au mois d'avril, aux fêtes, dans le mois de janvier, dans le mois de janvier, là, comment c'est arrivé là cette affaire-là? C'est [sœur de l'aidante] là qui connaissait cette Nicole-là, à St-Valérien, une petite madame bien fine. Fine, fine, fine. Une madame d'une cinquantaine d'années puis elle, elle travaillait au..., pour le CLSC à faire du gardiennage, puis elle, elle est venue garder môman. Là, j'avais eu, elle avait, elle avait eu, en tout cas, de par le CLSC, là t'sais là, on avait rempli d'autres papiers par elle là t'sais là. Et puis là, môman elle avait eu droit à 7 heures par semaine de gardiennage.

Même si nous considérons que les enfants aidants interrogés ont tous eu recours à l'hébergement pour leur parent, nous pouvons constater que, s'ils utilisent moins les services de santé ou communautaires, de type soutien ou répit, et s'en remettent plutôt à eux-mêmes et à leur réseau de soutien, il existe moins de compromis ou de conciliation entre les différents services à faire, en ce qui concerne notre échantillon bien précisément. C'est ainsi dire que plusieurs ajustements sont davantage nécessaires chez les conjoints aidants (79 et 83 ans), comme par exemple, les délais, le type de service offert, la disponibilité variable, etc. Ces aidants, surtout des conjoints, font preuve de compréhension et d'indulgence face aux limites imposées par les différentes ressources :

Bien, ils font leur possible, mais c'est pas évident hein.

Ah quand même assez rapidement. Euh, bien, selon les délais du système médical là ok.

Chez les enfants aidants, les grands axes de conciliation concernent davantage le travail, les disponibilités des aidants secondaires, souvent des frères et sœurs, et le temps réservé à la vie de couple. Les extraits suivants illustrent ces trois types de conciliation respectivement (fils, 68 ans et fille, 53 ans):

Non. Non, on peut pas dire. On prenait ça, on s'arrangeait. Il faut dire, on était à la retraite. Oui, on était à la retraite. Si on avait travaillé, on n'aurait pas pu faire ça de même. Ça a bien adonné, on ne travaillait pas ni l'un ni l'autre. Tu sais, avoir travaillé, ça n'aurait pas été la même affaire.

Puis là quand je venais à bout de lui faire comprendre, des fois elle me disait bon, puis t'sais j'étais après travailler, puis là elle me disait bon, à porte, bon ben salut là je m'en vais chez nous. Ben là t'sais... j'ai eu des clientes ben compréhensives.

Oui parce que je savais que moi puis mes sœurs on était, on était proche sauf que leurs disponibilités étaient pas les miennes. Moi mes enfants étaient grands et eux autres, ils avaient des jeunes enfants. T'sais mes frères... j'ai des belles-sœurs qui sont bien fines là mais, t'sais quand c'est devenu bien, bien aigu, moi t'sais j'm'en occupais toute la semaine. Là t'sais, en plus de travailler c'était hein... Au début, j'pouvais la laisser, j'partais à 5 heures, j'la faisais souper j'm'en allais à 5 heures quand que toute la vaisselle était faite, lavée, elle avait soupé. Là elle disait, elle se berçait. J'disais à maman, tu vas m'attendre parce que je revenais à 8 heures pour lui donner son bain parce que ça, avec le temps, j'me suis rendu compte qu'à s'assoit dans le bain puis elle ne se lavait pas partout. Puis môman ça toujours été sacré le bain ça là. Il fallait se laver tous les soirs. Fait que j'allais l'aider pour son bain, je ne voulais pas qu'elle tombe non plus. Je venais l'aider pour son bain puis après ça on s'était organisé pour qu'elle ait quelqu'un pour coucher, pour ne pas qu'elle couche toute seule. Fait que non, ça c'était... Après ça on s'est fait un horaire.

Parce que faut que tu fites ça avec ça aussi, c'est pas évident. T'sais ça prend quand même quelqu'un [en parlant de son conjoint] qui est ouvert à ça c'est pas toujours, t'sais d'emblée, c'est pas toujours, c'est sûr que moi je me dis, t'sais si on, si on s'arrête juste à nous autres là, t'sais là moi à soir, c'est sûr que j'avais d'autres, j'avais autre chose à faire que si je venais pas icitte je ferais autre chose. Puis c'est officiel que ça demande des sacrifices. Ça demande une certaine... t'sais c'est ça qui est le choix puis on vit avec, un moment donné tu fais un choix puis tu dis bon ben là, c'est ça là t'sais là, mais c'est pas la, j'te dis pas que c'est la situation idéale mais t'sais là, ça amène bien des petits compromis, des petites, des petites choses là qui faut [rires]. Fait que t'sais.

À le constater ici, la capacité à concilier est tout de même aussi importante chez les enfants que chez les conjoints, mais d'un ordre différent. Selon ce que nous avons remarqué, tout se fait en grande partie souvent à partir du diagnostic, dès le début de la prise en charge, ce qui a pour effet de déterminer les éventualités à envisager le futur. Au sujet de l'organisation, et peut-être en ce qui a trait à la division des tâches, une tâche précise est davantage déléguée à une personne en particulier, et ce, surtout dans le cas des enfants aidants (fils, 68 ans et fille 52 ans), soit l'aspect financier.

Lui [le frère de l'aidant], disons, c'était pas mal juste pour les papiers disons. Puis, quand elle a commencé à être dans des maisons pour les personnes Alzheimer, c'est lui qui payait les loyers. Parce que, on lui laissait ça entre les mains à lui. Ça, c'est ça, nous autres, on lui laissait ça entre les mains parce qu'il avait plus d'intuition que nous autres. Fait que c'est pour ça. Mais tu sais, il était là pour aider aussi, mais il ne pouvait pas aider comme nous autres on faisait parce qu'il ne pouvait pas descendre comme nous autres qui étaient proches.

Non, je ne pense pas! Bien, je ne sais pas d'ailleurs quelles responsabilités j'avais! Tu sais je veux dire, on ne m'a pas attiré, toi c'est ça, ou toi c'est prendre soin de ça! Ou de faire telle chose! On n'a jamais nommé les choses, à part les sous que là c'était ma sœur, mais à part, bien on n'a jamais dit : admettons, toi tu t'occupes des fesses, puis toi de la tête! (rires) tu sais comme, ma sœur! C'est elle qui lui lave la tête! Mais elle est coiffeuse! Sinon, ils l'auraient lavée! Mais on n'a pas rien....Pour moi ce n'est pas coulé dans le béton non plus! Tu sais, admettons...je ne me sens pas plus infirmière, à moins que tu me demandes mon avis! Je suis d'abord sa fille, puis après, je suis infirmière, tu sais! C'est pas...je ne pense pas avoir de...

Chez les conjoints aidants, lorsqu'il est question des tâches, des responsabilités, ils assument l'entièreté des tâches, et les aidants secondaires, s'il y en a, apportent un complément jugé non essentiel. De plus, chez les conjoints aidants (conjointe, 65 ans), il y a plus souvent, ou de manière plus importante, des réunions familiales afin de s'assurer de l'accord de chacun pour les grandes décisions.

[...] souvent on se fait un genre de réunion familiale annuelle et moi, je n'ai pas de frère ni de sœur fait que c'est sa famille à lui. Fait que j'avais reçu mes belles-sœurs dont une qui travaillait, à l'époque elle était directrice au Manoir Boucherville. Elle a beaucoup côtoyé des gens...

Enfin, même si nous remarquons une différence dans les différents éléments à concilier et à organiser pour les aidants, selon qu'ils soient enfants ou conjoints aidants, chez tous, l'aspect organisation et conciliation est davantage marqué en début de parcours alors qu'au cours de la prise en charge, il s'agit là de simples réajustements. Il est donc important de bien mettre en place les repères de la prise en charge dès le départ. Cette dimension qu'est le moment de la prise en charge nous avait paru importante puisque selon nous, il s'agissait d'une limite dans les travaux de Lavoie. En effet, il existe des nuances dans la perception de la prise en charge en regard de la dimension temporelle sans que cela, à notre avis, ne soit un élément essentiel à la définition de la perception de la prise en charge.

Outre l'implication de la famille, des amis et des voisins, les ressources de santé, services sociaux et communautaires apparaissent demander davantage d'organisation. Cette nécessaire conciliation donne l'impression que la ligne séparant les responsabilités de chacune des ressources, l'aidant inclus, est très mince et même délicate. La situation paraît particulière aux enfants aidants. Bien sûr, il faut encore tenir compte du fait que ceux-ci utilisent tous les ressources d'hébergement à long terme ce qui génère davantage de personnel et ressources autour du proche. Ce qui apparaît poser problème est le fait que les responsabilités de chacune des ressources ne sont pas clairement définies. Ainsi, les filles aidantes considèrent toutes que l'institution d'hébergement doit accomplir les tâches qu'elles

ne sont pas en mesure de faire actuellement pourtant, certaines des autres tâches qu'elles désirent réaliser sont normalement celles attribuées à la définition de tâches d'un centre d'hébergement. Qui fait quoi alors et comment arriver à s'entendre sur ce point si aucune des instances ne consulte l'autre? Le flou dans tout ce qu'implique la prise en charge réside effectivement dans cette dimension. La situation est différente pour les conjoints aidants cohabitant avec le proche pour qui la gestion des différentes ressources, quelles qu'elles soient, demeure sous leur contrôle. Le milieu est donc peut-être un paramètre très important à prendre en compte, d'autant plus que cela contribue à démarquer les conjoints des enfants aidants.

Le point de vue critique des enfants envers les ressources d'hébergement est sans doute à prendre avec circonspection étant donné que les conjoints et conjointes aidants n'utilisent pas ces ressources au moment présent. L'utilisation des ressources alternatives à la famille par les conjoints aidants est à petite échelle c'est-à-dire, pour un petit nombre d'heures par semaine, alors que chez les enfants aidants, les ressources utilisées le sont à temps complet, ce qui fait une différence non négligeable. Pouvons-nous penser que le peu d'heures de services utilisées par les conjoints et conjointes aidants, souvent de type « répit » ou soutien à domicile, est davantage apprécié et donc retenu de tout commentaire en dépit du repos qu'ils en retirent?

Nous avons soulevé des faits en début de mémoire qu'il pourrait être intéressant de rappeler. Nous avançons des résultats de recherches ainsi que des prévisions démographiques où il était question que les conjoints soient davantage portés à utiliser les services de l'hébergement que les conjointes ne le feraient. Force est de constater que ce n'est pas nécessairement ce que nous remarquons, dans le cadre de cette étude restreinte, puisque deux conjoints vivent deux situations différentes. Le fait était amené dans l'optique où, avec les changements démographiques, dont la diminution du nombre d'enfants par famille, les conjoints seraient davantage appelés à prendre en charge leur conjointe atteinte de démence. Les conjoints interrogés prenant et ayant pris en charge à leur domicile leur conjointe atteinte de démence démontrent une capacité notoire à prendre en charge leur conjointe dans leur trajectoire de maladie. En général, selon les études recensées dans ce mémoire, et particulièrement celle effectuée auprès des hommes aidants âgés (Ducharme et *al*, 2005), les

services à domicile sont connus et utilisés par les hommes. Il s'agit bel et bien de notre cas, et ce, aux dépens des ressources d'hébergement de longue durée. Les seuls commentaires recueillis portaient surtout sur l'accessibilité limitée des centres de jour et c'est aussi ce que nous a mentionné un conjoint aidant, mais les autres services semblaient, quant à eux, être satisfaisants. Il apparaît que les services offerts sont pertinents, mais que leur adéquation aux besoins et leur accessibilité laissent souvent à désirer, ce qui peut expliquer, en partie, leur non-utilisation et le recours fréquent à des services privés. À ce propos, un homme a mentionné s'être tourné vers les services privés de gardiennage, mais en les commentant des mêmes propos. Plusieurs enfants aidants les ont aussi expérimentés, mais ne les ont pas utilisés sur une longue durée pour les mêmes raisons. Enfin, cette réflexion sur l'inadéquation des services en général s'est soldée par un refus des services. Ce conjoint aidant s'est plutôt résigné, comme il l'a dit, à se débrouiller par lui-même, tout comme l'ont fait les filles aidantes. L'absence de continuité est une dimension de la qualité des services qui fait défaut et nous avons retrouvé cette critique chez tous les conjoints aidants, hommes et femmes. Enfin, les sujets de cette étude ont proposé certaines pistes concrètes pour l'amélioration des services existants, de même que des suggestions de services à mettre en place. Ils soulignent, entre autres, la nécessité de les inclure dans la planification des services, d'offrir davantage de soutien moral et d'intensifier « l'aide aux aidants » en priorisant ceux dont le proche souffre de troubles cognitifs. Nous avons recueilli les mêmes désirs chez un conjoint aidant qui prétend que le médecin, en particulier, se situe en meilleure position, par rapport à sa connaissance des ressources existantes et disponibles pour déterminer les besoins de l'aidant. Nous pourrions amener l'idée que l'aide nécessaire n'est pas tant de connaître ni de trouver toutes les ressources possibles que de cibler dès le départ les bons services dans chaque situation précise. Tout résiderait donc dans une bonne compréhension des besoins de chacun pour mener à bien cette expérience et la rendre moins lourde et plus appréciable. Nous reviendrons sur ce besoin précis en proposant une piste de solution.

Enfin, au sujet de l'organisation, et peut-être en ce qui a trait à la division des tâches, une seule tâche précise est vraiment déléguée à une personne en particulier, et ce, surtout dans le cas des enfants aidants, soit l'aspect financier.

Prendre en charge selon le statut socio-économique

Nous avons discuté brièvement de l'aspect financier dans la prise en charge du proche. Cela ne nous apparaissait pas être une source de préoccupation pour les aidants dans leur démarche d'aide, quoiqu'ils en aient presque tous parlé. C'est plutôt cela que nous avons retenu. Selon les données sociodémographiques recueillies, il appert que plus de la moitié des aidants indiquent gagner moins de 29 999\$ par année, ce qui est peu. Parmi ces aidants, quatre (4) sont des conjointes alors que les deux (2) autres sont une (1) fille et un (1) conjoint. Nous pouvons donc remarquer qu'il s'agit en majorité de femmes ayant un faible revenu. Malheureusement, nos données ne contribuent qu'à renforcer les constats pessimistes où la vieillesse au féminin est associée à la pauvreté, cela sans compter la situation particulière des aidants. Sans que cela n'ait été une source de préoccupation, les aidants et surtout les aidantes ont soulevé à quelques reprises leurs questionnements sur l'utilisation de certains services en raison des coûts qui y sont reliés. Leur situation économique est sans aucun doute fortement affectée par l'aide qu'ils apportent à leur proche mais ils ne semblent pas, pour autant, en discuter comme un obstacle majeur. En lisant l'article intitulé « *Vielliront-ils un jour ? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement* » (Blein et al, 2009, p.130) nous nous sommes arrêtées au passage suivant :

Ainsi, même les aidants qui envisagent sereinement le fait de vieillir associent vieillesse et pauvreté. Si on connaît bien l'impact financier direct de l'aide (payer pour les soins, pour le confort de l'aidé, subvenir à ses besoins lorsqu'il ne peut le faire, etc.) ; moins connu est l'impact indirect du nombre d'heures passées à prendre soin de l'aidé, soit la prise de congés non rémunérés, le repli sur des emplois à mi-temps ou encore le refus de certaines promotions (Guberman, Maheu et Maillé, 1993). L'inquiétude ne tient alors pas tant au fait de cesser une activité rémunérée à la retraite – que beaucoup ont mis entre parenthèses à cause de la situation d'aide – qu'à l'anticipation des répercussions à long terme de l'impact financier de l'aide, notamment sur les sommes épargnées pour leurs vieux jours. [...] Dans le cas d'un conjoint malade, on s'inquiètera de ce qu'il va rester au survivant du couple, puisque leurs économies, notamment leurs REER, auront été fortement ponctionnées pour offrir une qualité de vie convenable à l'aidé. [...] (Guberman, Maheu et Maillé, 1991, 1993).

Ce passage est intéressant même si ce n'est pas ainsi que nous avons abordé ce thème. Certes, l'aspect financier constitue un élément important, quoique peu embarrassant selon les témoignages entendus, mais le thème de la retraite et du futur a été abordé allègrement chez les conjoints et conjointes aidants. En effet, ces aidants signifient regretter les projets qu'ils avaient prévus pour leur retraite. Si ces aidants justifiaient leur rôle d'aidant par rapport à leur capacité de le faire et en mentionnant qu'on ne pouvait attribuer la faute à personne, il

demeure que les projets d'avenir semblent être la corde sensible lorsqu'il est question de la perception de la prise en charge.

En somme, nous constatons que la prise en charge n'apparaît pas comme la somme de plusieurs tâches, mais bien comme une unique et grosse tâche. Nous retenons donc que les motivations à prendre en charge diffèrent littéralement selon le statut de l'aidant, mais dans les deux cas, toute la prise en charge, qui ne constitue d'ailleurs pas un choix, se réalise dans un esprit de continuité sur les bases d'une relation déjà établie. Enfin, nous avons distingué deux modèles de conciliation différents selon le statut toujours et, à nouveau, nous remarquons que les paramètres à concilier, même s'ils sont différents, ne sont pas significatifs de la perception de la prise en charge. En effet, l'idée demeure que l'organisation ainsi que la conciliation des différentes ressources et des différents besoins doivent se faire en début de parcours, peu importe la situation et le statut de l'aidant.

Les éléments ressortant dans le thème de la perception de la prise en charge s'ajoutent à ceux du thème de la perception de la maladie, pris au sens large de la démence chez les personnes âgées et nous apparaissent comme étant les bases mêmes de la définition du rôle d'aidant. À notre avis, le sens du rôle de l'aidant ne peut être défini clairement et justement sans prendre en compte ces deux dimensions, comme nous le verrons dans le chapitre suivant.

CHAPITRE VI

LA PERCEPTION DU RÔLE D'AIDANT

Dans ce chapitre, nous abordons la catégorie perception du rôle d'aidant. Ainsi, il y est entre autres question de la relation de l'aidant avec le proche, de la référence à l'éducation reçue, à ses qualités, ses valeurs, ses sentiments et émotions éprouvés, etc. Nous avons donc nous-mêmes défini notre catégorie de manière à rassembler tous ces éléments comme étant à parts égales dans la perception du rôle d'aidant : « Image ou définition qu'évoque l'aidant à propos de son rôle d'aidant à partir de son expérience de prise en charge, en regard de son statut et des responsabilités que son rôle lui incombe ». Nous avons divisé cette catégorie, la plus lourde de sens à notre avis, en plusieurs sous-catégories, au nombre de six : la perception du statut d'aidant ainsi que les qualités requises, les référents utilisés dans l'exercice de la prise en charge, la référence à un modèle, les changements relationnels entourant le rôle d'aidant, les émotions et sentiments éprouvés et le rôle comme tel dans la prise en charge et les stratégies d'adaptation.

6.1 Perception du statut et qualités requises

Les participants ont vu le statut d'aidant de trois façons différentes, et ce, peu importe la nature du lien au proche. En premier lieu, deux (2) aidantes (fille, 48 ans et fille, 52 ans) ont souligné son caractère involontaire et plutôt tributaire d'une séquence d'événements. Deux passages l'évoquent :

Euh, bien, ça s'est fait progressivement je vous dirais, mais tu as comme pas le choix de devenir aidante même si... T'sais, tu te rends compte un moment donné que, oups, [...]

Non, ce n'est pas naturel. Tu deviens aidant par, à cause des événements, mais ce n'est pas naturel là t'sais. Rien qui établit qu'une shot tu vas être aidante là. C'est les événements de la vie qui font que...

Selon ces dires, il n'existe donc pas de coupure, ni d'avant ou d'après, mais plutôt une séquence dont les événements s'enchaînent les uns aux autres naturellement. Pour trois (3) autres aidants entretenant une relation filiale avec le proche, le rôle d'aidant est davantage de

l'ordre du tempérament, de la personnalité de l'individu. Ainsi, un (1) fils (68 ans) explique que la situation était déjà établie telle quelle, et que les choses n'ont fait que progresser :

Disons que c'est peut-être dans notre tempérament aussi. Aussitôt qu'il y avait de quoi je courais, on était toujours au devant des coups... Quand même, quand elle était bien, s'il y avait un trouble ou quelque chose de même on descendait tout de suite. C'était naturel pour nous autres, on peut dire. [...] Il ne pense pas comme nous autres disons, on va dire. Et puis nous autres, aussitôt qu'il arrivait de quoi, on y allait toujours entre premier.

Une (1) fille aidante (48 ans) va dans le même sens, mais cette fois dans les actions ou les agir qu'elle avait déjà :

Puis comme moi j'ai toujours été, j'ai l'impression que j'ai des solutions pour tout. T'sais, j'ai des solutions pour tout dans la vie. [...] T'sais maudit si je pourrais tu faire, une recette secrète pour que, puis t'sais, c'est la même affaire que ça soit n'importe quelle maladie, c'est de l'impuissance.

Enfin, une (1) autre fille aidante (53 ans) ajoute à l'idée d'une situation ou d'une relation déjà bien ancrée qui rend difficile le fait de s'apposer un nouveau titre :

Bien, c'est parce que c'est, c'est, en tout cas, moi là, môman elle disait rendre service au monde, je ne voyais pas ça comme un aidant là, t'sais là, un titre que tu te donnes tout d'un coup... t'aides là, t'es aidant naturel ben là, t'sais, tu fais ce que tu as à faire, t'aides ton monde, c'est normal de, de, de, d'aider son monde, de ne pas laisser son monde comme ça là, t'sais là. C'est ce qui me déçoit le plus de la nature humaine.

La troisième façon de percevoir le rôle d'aidant a été celle définie dans les termes de naturalité signifiant ainsi que d'être aidant relève d'une qualité déjà possédée. Ainsi, deux (2) aidantes, une (1) fille ((53 ans) et une (1) conjointe (65 ans), l'ont décrit ainsi :

Il y en a qui ont ça naturellement. Ne devient aidant qui veut, ça je suis profondément convaincue.

J'pense que oui. C'est une vocation.

Il y aurait donc trois grandes façons de concevoir le rôle d'aidant soit telle une séquence d'événements d'où émerge le rôle d'aidant, un rôle à caractère inné et finalement comme une vocation, une qualité qui vient naturellement à celui qui la possède.

En ce qui a trait aux qualités requises, les enfants aidants ont été ceux qui se sont davantage prononcés et ce qui les distingue des conjoints ou conjointes est plutôt la façon de le dire. Plus précisément, chez les enfants, l'accent est mis sur « ce que l'on doit faire » alors que chez les conjoints, il s'agit davantage de « qu'est-ce que c'est » ou « de quoi il s'agit ».

Pour ces derniers (fille, 48 ans et fille, 53 ans), de plus, ils mentionnent la vertu de la patience, le temps, la capacité à ne pas s'oublier en tant qu'individu et l'authenticité des aidants :

Ben de la patience! [rires] Ouais! Ça prend du temps aussi, puis de la patience. Du temps et de la patience...

Tu ne peux rien faire que de les aimer, ok.

Et puis, qu'est-ce que je retiens c'est ça surtout, qu'on a des forces insoupçonnées, insoupçonnées. Mais qu'en même, qu'il ne faut pas s'oublier là-dedans parce que c'est facile de, de, puis tu te dis dans le fond c'est beau on les aime, ils nous ont donné des valeurs, ils nous ont donné beaucoup tout ça, mais en même temps euh, eux aussi ils nous diraient que nous aussi on mérite gros là, on mérite pas soit de créer des tensions dans notre vie, dans notre, de se rendre malade, de se puis t'sais comme ma sœur quand elle a été malade puis tout là j'veux dire, là, [nom de la proche], ce n'est pas ça qu'elle veut là. T'sais, ce n'est pas ça qu'elle veut pantoute là. T'sais là, puis, t'sais, je retiens surtout qu'on a des forces insoupçonnées, puis que vouloir c'est pouvoir, puis que quand on veut on peut.

J'ai jamais pensé que j'avais un rôle, j'avais dire ben, j'te le dis là. Sauf que c'était une, c'était ça, c'tait correct. Moi, c'est pas, quand les gens sont faibles, affaiblis et malades que c'est le temps de... c'est là que tu reconnais les vrais sentiments de gens. Puis j'ai bien de la misère avec le «usé, jeté». Des vieilles affaires, ce n'est plus utile fait qu'on... ça me répugne au plus haut point moi quand je vois ça, les gens qui n'ont pas de visite... là, ils sont venus mener ça à la dump. Puis, ils les reprendront quand ça sera fini t'sais là...

Enfin, tel que mentionné précédemment, les conjoints aidants (conjointe, 77 ans) sont plus enclins à définir les qualités requises chez les aidants comme une vertu ou un dévouement, ainsi qu'il en est question dans l'extrait suivant :

Conception d'un aidant? Bien, quelqu'un qui, c'est quelqu'un qui se dévoue, que ça soit l'Alzheimer que ça soit, si votre conjoint est atteint du cancer ou de n'importe quelle autre maladie c'est quelqu'un qui se dévoue pour la personne avec qui il est.

Si nous récapitulons, nous avons relevé que chez certains aidants, des enfants surtout, les aptitudes à prendre en charge étaient déjà présentes de par la personnalité et le tempérament de l'aidant. Nous avançons ici l'idée que, puisque les qualités nécessaires à la prise en charge sont déjà présentes, cette dernière est davantage réalisable en fonction de conditions préalables. Nous entendons par là, les conditions de vie, le contexte social et familial, le milieu, que l'aidant doit développer ou mettre en place. En effet, selon les aidants, si la relation d'aide établie au préalable entre l'aidant et l'aidé n'est pas favorable à la prise en charge telle que nous l'entendons, la situation n'est pas viable. Nous croyons donc que le rôle d'aidant est possible selon des conditions d'exercice et non selon des qualités propres à

l'aidant puisqu'il les possède déjà. Cependant, de par la description que font les aidants, tous pris ensemble, nous sommes en mesure de dire que ces conditions et ces qualités existaient déjà dans la relation entre le proche et l'aidant. Il n'apparaît pas y avoir d'adaptation ou de changement de comportement majeur pour « devenir aidant ». C'est pourquoi chez des conjoints aidants, des termes tels que normalité, naturalité et vertu ont été utilisés pour décrire leur nouveau rôle.

Si les qualités requises à l'exercice du rôle d'aidant se définissent différemment que l'on soit le conjoint du proche ou l'enfant, cela pourrait peut-être expliquer les différences marquées dans la définition du rôle d'aidant. Nous entendons ici la façon dont les aidants utilisent l'appellation « aidant » ou ne l'utilisent pas. En effet, il existe une différence marquée dans la façon dont les aidants se nomment. Nous constatons que les enfants aidants n'acceptent pas ce statut et préfèrent se définir en tant qu'enfant. C'est exactement ce que nous explique la fille aidante (fille, 52 ans) suivante :

Je te dirais que non, parce que je ne suis jamais sentie comme ça! Je me suis toujours sentie, comme, c'est normal que je le fasse, je suis sa fille! Tellement que j'ai encore de la misère à me définir comme aidante naturelle, parce que je me définis comme sa fille et non comme une aidante. Pour moi, ça va ensemble. [...] pour moi, c'est un problème qui est nouveau, puis j'ai encore de la misère à mettre des mots là-dessus! Un aidant, c'est quelqu'un qui aide, mais il aide à quoi? À lui faire traverser la rue? Pour moi aidant naturel, je trouve que c'est des mots pour se donner bonne conscience! (rires) Je trouve que c'est...Moi je trouve qu'ils ont mis...à la limite, oui, ça peut être un étranger, mais tu sais, comme enfant, te faire appeler « aidant naturel », regarde, moi je suis son enfant, je ne suis pas son aidant! C'est un enfant, t'sais, c'est encore une nuance! Mais un « aidant » tout nu là! Oui peut-être un aidant, c'est quelqu'un qui aide, oui je suis infirmière, je suis une bonne aidante, mais je les aide à quoi? Quand ils ont besoin, pour cela, moi le mot aidante, il ne veut pas dire grand-chose t'sais... [...] Anonyme, t'sais, c'est comme, c'est rien, pour moi. Être aidant, ça n'a pas de visage. Ok, c'est peut-être ça! Ouin...Alors que son amie, elle est venue l'aider, déjà, c'est mondou! C'est significatif! La voisine, elle est venue l'aider! Ça peut être juste ça!, Il me semble, déjà pour moi, c'est comme, ça l'a une couleur, un quelqu'un! Alors que, aidant, c'est...Le personnel, ce sont tous des aidants! Je trouve que ça fait impersonnel!

Une autre fille aidante (fille, 53 ans) ajoute le même type de réflexion lorsqu'on lui a posé la question suivante :

Est-ce que tu te dis comme aidante?

Non, je suis sa fille point. Puis c'est ça.

Cette dernière a insisté à plusieurs reprises pour dire qu'elle ne se considérait pas aidante et qu'elle n'était peut-être pas la candidate recherchée pour le projet. Cela saute aux yeux

lorsque nous retrouvons, chez les conjoints aidants (conjoint, 79 ans), en réponse à la même question, un raisonnement tout à fait différent :

J'aimais bien mon ancien rôle quand j'étais son amant, ça j'aimais mieux ça. Mais, des fois, je lui dis, écoute, je suis ton aidant naturel. Je m'appelle moi-même aidant naturel en m'adressant à elle. Aide-moi, t'sais, je lui demande de m'aider, puis elle m'aide. Puis là, elle me plaint puis elle me dit bien «pauvre toi, pauvre chou» qu'elle me dit [rires].

Nous pouvons nous permettre de penser que les enfants aidants conçoivent qu'ils doivent changer certains comportements ou attitudes ou apprendre de nouvelles façons de faire pour bien aider leur proche, alors que les conjoints aidants démontrent davantage comprendre que cela ne tient que du dévouement et se fait naturellement. À cela, nous croyons qu'il est intéressant d'ajouter la dimension des référents qui peuvent aider à comprendre quels sont les éléments auxquels se rapportent les aidants pour justifier leur rôle et leurs actions. Nous reviendrons sur l'appellation d'aidant comme telle dans notre analyse générale en fin de chapitre.

6.2 Référents au rôle et caractéristiques sociodémographiques

Les référents constituent les éléments que les aidants utilisent pour s'expliquer leur comportement, leurs actions, leur statut ou même, leur titre d'aidant. Ainsi, nous considérons, dans cette catégorie de sens, certaines caractéristiques sociodémographiques telles que le travail, le statut socio-économique, l'éducation, les valeurs transmises et reçues et particulièrement, la spiritualité.

Travail : obstacle ou facilitant?

Le travail, à ce que nous constatons, est un facteur important chez certains aidants. Pour certains, il s'agit d'une barrière, et ce, surtout chez les conjoints et conjointes, pour d'autres il s'agit d'un facilitant et finalement, certains en retirent des bénéfices les aidant dans le processus de prise en charge. Pour les conjoints, il s'agit davantage d'une barrière ou d'un obstacle comme pour l'un d'entre eux qui avait décidé de réduire les heures passées au travail, ainsi que pour une autre (conjointe, 65 ans) qui a décidé de changer de poste pour mieux coordonner son emploi avec son rôle d'aidante :

Fait que là le fait que j'ai changé d'emploi, je ne suis plus obligée d'être à la réception, j'ai un horaire que moi j'arrange à mon goût. Que bien, en autant que je sois ici puis que je fais des activités

Il en a été autrement pour une aidante (fille, 53 ans) pour qui son emploi de coiffeuse autonome lui a permis d'être très présente auprès de sa mère, la proche, qui habitait le même édifice :

La personne qui était la plus proche d'elle, c'était ma sœur [nom de la sœur]. Elle, elle la voyait parce qu'elle avait un salon de coiffure en arrière. Puis elle, elle voyait des choses encore plus que nous, mais pour nous, qui la voyait juste là t'sais, moins, parce qu'on vivait plus à la maison, [nom de la sœur], elle ne vivait plus là, mais elle avait le salon à côté fait qu'elle la voyait.

En plus de faciliter la prise en charge de l'aidante pendant sept années, son travail lui a aussi permis de rendre la coordination avec les aidants secondaires dans la famille immédiate plus pratique. Finalement, pour certaines autres aidantes (conjointe, 65 ans et fille, 52 ans), autant des conjointes que des filles, le travail est devenu une source d'information ou de formation. Certaines d'entre elles l'ont mentionné d'emblée alors que d'autres l'ont laissé sous-entendre :

Par le biais du travail, mais j'ai toujours été un peu genre Mère Theresa, j'ai déjà travaillé dans les jeunes femmes, moi j'ai une formation en intervention d'aide fait que j'ai travaillé avec des jeunes filles en difficultés, des jeunes femmes battues puis des femmes en dépression.

Bien non, puis tu vois, moi avant de commencer comme infirmière, pendant que j'étais secrétaire, avant que je sois secrétaire, j'ai été bénévole pour les soins palliatifs, sans que personne ne me le demande, juste par intérêt, j'avais suivi les formations.

Si le travail a été un obstacle, il l'a été en début de prise en charge seulement. Nous avons remarqué que certains aidants discutent de leur travail comme étant étroitement lié au rôle d'aidant qu'il joue. En effet, nous avons relevé des passages implicites où les aidants considéraient leur travail comme un atout au rôle d'aidant. C'est donc dire que le travail, les expériences et les connaissances ne sont pas un référent au rôle d'aidant.

L'influence du statut socio-économique

Outre le travail, l'aspect économique est aussi une dimension discutée largement par les aidants. Que la situation économique soit favorable, contraignante ou difficile, les aidants ont tendance à composer avec celle-ci, sans la définir comme un obstacle majeur. Il a d'abord été question de l'hébergement en centre privé qu'un aidant qualifiait de coûteux sans cependant le relier à la raison d'un choix alternatif. Dans ce cas particulier, les services publics ont été le type d'hébergement de chacun des milieux de vie de la proche sans que cela

ait semblé être un compromis majeur. Dans cette optique, une (1) fille aidante (53 ans) nous a révélé le statut socio-économique de la proche et la stratégie utilisée pour compenser :

Puis ça regarde, tu vois comment est-ce qu'on, ... môman, elle en avait pas d'argent, on se cotisait chacun écoute, 20 piastres par soir qu'elle nous chargeait la petite fille fait que là, on payait à la gang, chacun mes frères puis mes sœurs on payait 20 piastres par soir pour engager cette petite fille-là qui restait pas loin de chez nous, une petite étudiante qui venait coucher avec môman. Ça, ça été jusqu'à... tu vois, du mois de février jusqu'au mois de juin

À lire cet extrait, cela ne constituait pas un obstacle considérable, mais plutôt une contrainte avec laquelle il a fallu composer. Ainsi, cette même aidante raconte comment les avoirs de la proche ont été gérés pour organiser sa prise en charge et les considérations y étant reliées :

puis môman elle avait t'sais un peu d'argent, un peu c'est un ben beau grand mot là, parce que quand ils sont au centre d'accueil comme ça, ils ont droit d'avoir 2499,99\$ dans leur compte et c'est sûr qu'un moment donné [sœur de l'aidante] elle a comme... les sous s'accumulaient un petit peu là, elle a, c'est plate à dire, mais là elle a été acheté ses frais funéraires puis ces affaires-là t'sais pour euh [...]

Même si la situation financière n'est pas favorable, la difficulté n'apparaît pas insurmontable. Les aidants démontrent même qu'il faut composer avec elle et tenter d'utiliser du mieux qui soit les ressources à leur disposition.

Au même titre que le référent du travail, et peu importe les paramètres du statut et du sexe, il n'apparaît pas que l'aspect économique de la prise en charge soit un référent utilisé par les aidants. Ainsi, ils ne l'utilisent pas afin de justifier des actions ou des décisions propres à la prise en charge, il ne s'agit que d'une contrainte avec laquelle il faut composer.

Éducation

Si l'argent ne constitue pas un élément important dans la prise en charge, la référence à l'éducation reçue est, quant à elle, un des éléments directeurs dans la prise en charge. L'éducation, c'est-à-dire les modèles transmis par la famille dans l'enfance et l'adolescence, est en effet une catégorie de sens qui est d'une importance majeure lorsqu'il est question du rôle d'aidant. À ce sujet, deux (2) enfants aidants (fils, 68 ans et fille, 53 ans) ont évoqué des propos révélateurs de l'importance accordée à la valeur de l'éducation :

L'important disons, que, mes parents, disons, il fallait que j'en prenne soin. Tout ce que je pouvais faire pour l'aider, je l'aurais fait. Fait que, je ne pouvais pas la laisser là de même toute seule. On est là pour s'en occuper puis c'est ça qu'on a faite. Tout ce que c'est qu'on pouvait faire pour l'aider.

Bien je suis fier, je suis fier, parce que ma mère elle m'a élevé, mes parents m'ont élevé de cette manière-là, disons, puis j'ai, j'ai fait dans le fond, qu'est-ce qu'ils auraient voulu, que je fasse. Aider son prochain.

Nous pourrions aussi ajouter qu'à l'importance accordée à l'éducation est rattaché un sentiment d'accomplissement. Le nouveau rôle d'aidant s'exerce donc en cohérence avec l'éducation reçue comme en témoignent les extraits suivants (fille, 48 ans et fille, 52 ans):

j'ai pas été habituée de même [...] Bien, je me dis euh, j'ai jamais eu rien pour rien dans la vie fait que, puis ça c'est pareil.

Ben c'est, c'est, c'est rapport à ce que ça dépend aussi comment t'as été élevé. T'sais euh, c'est sûr que [nom de la proche] elle a toujours été là pour nous, [...] t'sais puis [nom de la proche] euh t'sais, elle c'est comme les valeurs familiales c'était bien important, même trop. Elle s'est quasiment rendue malade à cause de ça...

En continuité avec ces extraits, une (1) aidante (fille, 52 ans) raconte l'impact de l'éducation reçue sur la situation actuelle où sa sœur est considérée comme l'aidante principale :

Je ne sais pas, c'est peut-être la façon qu'on a été élevé, parce que je sais que [sœur de l'aidante], c'était la plus vieille, il fallait toujours qu'elle donne l'exemple! T'sais, moi j'ai été élevée comme, la plus vieille c'est ça, la 2^e [aidante], puis la 3^e, les plus vieux, il fallait toujours qu'ils donnent l'exemple! Fait que, elle [sœur de l'aidante] s'est toujours sentie très responsable. [...] parce que c'est la plus vieille. Nous autres chez, il y a une grosse hiérarchie! On est habitué de même! (rires) [sœur de l'aidante] c'est la plus vieille, la plus vieille puis le plus jeune, puis les autres dans le milieu, bien on suit! (rires)

L'éducation est donc le fil conducteur dans la prise en charge, ce qui guide et justifie la prise en charge, et est considéré ainsi à titre de garant du rôle d'aidant. Les aidants, surtout dans le cas des enfants aidants si ce n'est qu'exclusivement, se réfèrent à leur éducation pour appuyer leurs décisions, leurs actions et leurs comportements. À notre sens, il s'agit d'un référent au rôle d'aidant, mais fortement influencé par le statut de l'aidant. La façon d'être aidant et de s'identifier au rôle d'aidant est liée à l'éducation reçue et, plus spécifiquement aux valeurs véhiculées comme nous allons le voir.

Valeurs transmises

La valeur qui domine dans les discours recueillis est sans aucune surprise celle de la famille. Elle est peut-être plus dominante chez les conjoints et conjointes, mais pas de manière significative puisqu'on en fait mention, chez les enfants aidants presque autant. Voici les propos d'une (1) fille aidante (48 ans) puis d'une (1) conjointe (77 ans) :

Non, là. Mais il y a des choses que t'sais là mettons, il y a des choses que la maladie de [nom de la proche] a apportées que t'sais j'veux dire a apporté j'veux dire, c'est un gros mot là nous a fait constaté puis il y a des choses comme disons, exemple, je reviens à ça là, les valeurs, les valeurs de la famille unie ok, t'sais c'est un triste constat que de constater qu'à travers la maladie à [nom de la proche] t'sais là on a vu que t'sais, on a vu que t'sais la famille est encore là puis toute là. Et puis, est-ce que la famille aurait été là pareil sans la maladie de [nom de la proche] t'sais là? Probablement, j'veux, t'sais, je sais, t'sais c'est comme...

Bien, la famille là, ça a toujours été important pour moi puis l'argent là, j'me dis, quand j'en aurai plus, j'en aurai plus.

Pour la conjointe aidante, il apparaît que la famille, si elle est peut-être plus importante, l'est peut-être en raison de son caractère obligé. La famille n'est pas choisie, au même titre que des amis, mais plutôt imposée. La famille existe, quel qu'en soit le climat -positif ou négatif-, alors que l'argent, par exemple, est une ressource épuisable, elle. Ainsi, reste malgré tout, et il faut, selon les aidants (conjointe, 85 ans), en prendre soin :

Euh, oui parce que t'sais euh, le luxe, ça donne pas grand-chose. Ce qu'on vit au jour le jour nous rapporte plus que avoir bien de l'argent puis d'être dans une place encore plus belle qu'ici, ça va rien me donner. Je suis correcte de même. Le bonheur, il est là, là.

Les aidants tendent à se concentrer sur le « ici, maintenant » et à entretenir ce qui est plus profitable étant donné les circonstances imprévisibles de la maladie (conjointe, 65 ans) :

Bon. Essayer de profiter du moment présent peut-être là? Parce que tu te dis, peut-être que je vais finir comme ça aussi! Alors que, il y a quelques années, c'était, quand je vais être vieille, je vais ci! Quand je vais être vieille je vais faire ça! Alors que maintenant, ici et maintenant est plus important que...quand je vais être vieille admettons! (rires) Je m'en viens vieille, mais! (rires)

La valeur importante de la famille pour les aidants, est fortement liée à celle de l'engagement, particulièrement chez tous les enfants aidants (fille, 53 ans) :

Il y en a qui ne comprennent pas! Pourquoi on a tant besoin, ou que j'ai tant besoin d'être là. Ça oui, j'ai des commentaires! « Ben là, t'as juste à pas y aller! » Un peu comme quand on travaille à l'hôpital, c'est Noël : « Ben là! T'as juste à ne pas y aller! » C'est un peu la même affaire! Ça des fois tu reçois ça comme commentaires ou « Pourquoi tu y vas? Elle est au Centre d'accueil, ils vont en prendre soin! ». Tu sais, je trouve les gens se **désengagent** facilement par rapport à ça! Ils remettent ça à...un peu comme je te disais tantôt t'sais à la garderie là! « Élève-le, mon p'tit! » Moi je trouve que c'est, euh! Non!

Enfin, si la famille et l'engagement vont de pair et sont figure de proue pour les enfants aidants, il demeure que, pour toutes les filles aidantes, les autres valeurs méritent d'être remises en question. Pour certaines conjointes aidantes, l'argent semblait suivre cette

tendance, mais chez les enfants, il faut réfléchir aux valeurs transmises, sans toutefois les rejeter, pour bien vivre la situation et mieux s'y accomplir. Ainsi va le discours de deux (2) filles aidantes (fille, 53 ans et fille, 48 ans) :

T'sais [nom du proche], comment je dirais bien ça là, j'pense qu'à quelque part, si elle voit ça là, c'est comme si, elle doit, elle doit être bien contente de ça, t'sais de dire euh, les valeurs, les valeurs qu'elle avait au moins, elles sont restées. Mais c'est sûr que il y a des valeurs qu'elle elle avait, qu'un moment donné, il faut peut-être les améliorer parce qu'elle s'est rendue malade avec ça là, t'sais euh. Ben, rendue malade avec ça, pas la maladie qu'elle a là, mais je veux dire, il y a des choses, il y a des ulcères d'estomac qu'elle s'est donnés en s'inquiétant des autres là. Et puis t'sais, c'est peut-être ça là, d'arriver à, t'sais de dire là... je sais pas là...

Bien, c'est un questionnement. C'est sûr que, regarde, moi, j'en ai pas d'enfant puis euh t'sais [nom du conjoint de l'aidante] non plus, on en a pas puis c'est sûr que des fois, on se pose des questions t'sais. T'sais des fois tu te dis, le jour où ça va m'arriver là, t'sais là, [...] C'est comme tu les remets toutes dans la balance les valeurs puis tu te dis euh, puis mes valeurs ont pas changé, je me suis questionnée sur mes valeurs.

Ce discours est bien le fait des enfants aidants, surtout celui des filles aidantes. Nous avons relevé d'autres valeurs discutées, et ce, chez les conjoints aidants, qu'étaient la santé, le luxe ou l'argent. Or, ces valeurs, s'il en est ainsi, sont acquises au contraire de la famille qui est imposée. Elles sont facilitantes ou contraignantes, mais elles peuvent changer dans le temps et sont donc instables. Dans notre raisonnement, il ne peut s'agir de référent puisque cela n'est pas fixé dans le temps, et on ne peut s'y référer que temporairement puisqu'il ne s'agit pas d'une assurance, que l'on soit en santé ou que l'on possède beaucoup de biens par exemple.

Même si la famille est une valeur qui se démarque dans le discours des aidants, nous la considérons dans le cadre de l'éducation. Nous remarquons, à plusieurs reprises, que la famille est discutée comme étant le pendant de la prise en charge. Cependant, nous pensons qu'il est important de souligner que la famille constitue une dimension du rôle d'aidant déjà présente chez l'individu. La famille n'est pas non acquise, mais présente, peu importe qu'on le veuille ou non et il faut composer avec elle. Ainsi, dans le cas de nos aidants, surtout chez les enfants, le climat familial ne change pas au sein du processus de prise en charge.

De plus, une (1) fille aidante avait souligné la valeur qu'elle considérait importante, soit l'engagement qui concorde très bien avec notre valeur qu'est la famille. L'engagement envers la famille, incluant le proche, se fait de manière continue, dans le meilleur des cas. En un autre sens, il faut le cultiver et il s'agirait là d'une autre condition favorable au rôle

d'aidant. Si la famille est importante pour les enfants aidants, c'est qu'il faut s'engager à y travailler. Le contexte familial demeure le même tout comme notre idée maîtresse voulant que tout s'exerce dans la continuité des conditions préalables à l'exercice du rôle d'aidant et non de qualités requises.

Spiritualité

La spiritualité constitue pour nous une valeur transmise au même titre que celles de la famille et de l'engagement. Cependant, nous trouvons intéressant de la détacher à titre de catégorie distincte en raison des propos tenus à ce sujet. En effet, la spiritualité constitue quelque chose de particulier dans la prise en charge. Si pour certains aidants elle constituait une valeur importante, la religion prend une place totalement différente maintenant que les aidants se trouvent dans un rôle différent. La religion devient une valeur qui ne tient plus la route dans cette nouvelle situation. Pour des enfants aidants (fille, 48 ans) ayant été témoins de la place importante qu'avait la religion pour la proche, la remise en question est totale :

Puis comme [sœur de l'aidante] puis mon frère, ils sont totalement révoltés contre la religion. Ok parce que, ils ont pour leurs dires que môman, elle a prié toute sa vie, puis, regarde comment elle est puis c'est, [...] Moi, si je ne sais pas si je crois en Dieu ou quelque chose, mais il y a quelque chose au-dessus de nous autres, puis t'sais, quand t'arrives puis que tu dis mettons, bon, c'est vrai qu'elle a prié, ça l'a rien donné, mais peut-être que sa prière fait qu'elle n'est pas abandonnée t'sais là que, elle est avec...

Cette remise en question est plus nuancée chez les conjoints, comme ici pour une (1) conjointe (85 ans) et un (1) conjoint (79 ans) :

Peut-être qu'il va mourir avec moi, ça peut être son cancer qui va l'amener, je ne le sais pas. Je donne ça à, mon chum en haut là, Johnny là, je l'appelle Johnny ou bien non, qui que ce soit, je suis encore très croyante, mais pas comme quand j'étais jeune t'sais là.

Elle est extraordinaire Chantale avec [nom du proche] là, elle a, elle a une religion, elle est adventiste du 7ème jour. Une femme pieuse qui lit la bible puis, elle est très charitable. Là, elle, pour elle, s'occuper de [nom du proche], ça fait partie de sa mission sur terre. C'est extraordinaire [rires]. Je suis agnostique moi en toutes les religions là, plus agnostique que moi là, il n'y en a pas là. Je ne suis même pas athée moi, je ne crois même pas que Dieu existe pas [rires]

Il est intéressant de constater cette remise en question de la valeur de la religion quoiqu'à des niveaux différents selon le statut de l'aidant par rapport au proche. C'est pourquoi nous ne la considérons pas au titre de référent. Si les aidants se détachent de la religion, il est intéressant de remarquer que même pour les aidants âgés, desquels on aurait pu s'attendre à

la pratique de la religion plus importante, la remise en question est tout aussi présente. Si le degré de remise en question est moindre que chez les enfants aidants, nous allons voir qu'il existe un élément distinctif chez les conjoints et conjointes aidants exclusivement, soit la référence à un modèle.

6.3 Référence à un modèle

La référence à un modèle connu du public a été discutée par les aidants de manière naturelle. Ainsi, nous avons noté, à deux reprises, la référence à Chloé Sainte-Marie s'étant dévouée à la cause des aidants naturels auprès de son conjoint Gilles Carle atteint de Parkinson. Le passage suivant en témoigne, celui d'une (1) conjointe aidante (65 ans), aussi entendu chez un (1) fils aidant (68 ans) :

Oui, oui. Bien par les gens aux alentours t'sais qui me supportent là, t'sais. Mais tu as à travailler fort parce que bien souvent, si je regarde Chloé Sainte-Marie qui s'est dévouée pour Gilles Carle là, elle a travaillé très fort elle pour obtenir des services et souvent, on est pas reconnu parce que les gens disent ah, c'est comme, t'sais, bien oui. Je trouve qu'il n'y a pas bien, bien de reconnaissance pour les aidants parce que, on travaille fort t'sais euh, je ne sais pas tantôt quand je vais arriver à la maison là, il va tu être assis, il va tu avoir fait quelque chose, t'sais pourquoi il m'a appelé t'sais, je suis sûre que c'est pour rien t'sais, mais c'est moi qui la vit la situation à tous les jours là.

La référence à un modèle, quoique peu discuté, est sans doute une façon de se reconnaître et de trouver un certain réconfort auprès de quelqu'un qui expérimente la même situation ou encore un modèle de stratégie d'adaptation ou d'attitude à adopter devant une situation d'impuissance (conjointe, 85 ans) :

T'oublies ça là. Moi j'oublie mon âge tout le temps parce que, j'adore la vie, t'sais, j'ai une passion pour toutes sortes de choses t'sais comme Édith Piaf là fait que, je ne sais pas si vous avez déjà lu son livre, mais bon je vais essayer ça là, son film va passer à Radio-Canada, je l'avais été le voir au cinéma. Euh comment elle est spontanée sur toutes sortes de choses, je ne suis pas comme elle, mais t'sais j'ai des, des flashes. T'sais, je vais rire pour rien ou je vais faire rire les autres ou je vais, t'sais là, une autre, elle va chialer sur des affaires puis moi je trouve qu'il y a rien là. Pourquoi qu'elle chiale là? Je ne le sais pas là, elle aime pas la vie là.

Le modèle, ici, représente un reflet de ce que l'aidante dit être. Nous avons retrouvé un autre passage intéressant de référence à un modèle, mais vu d'une manière différente. Ainsi, un (1) conjoint aidant (79 ans), mentionne aussi des modèles connus du public, mais refuse de s'y identifier comme tel, en relevant les nuances dans les situations se ressemblant, qui ne peuvent donc être transposées directement.

[Faisait allusion à Michèle Courchesne, personnalité publique gouvernementale, ayant été aidante pour sa mère] Elle était quelqu'un elle [rires], oh boy! Mais elle, je veux dire, je réfléchissais à son rôle d'aidant naturel. Elle était aidant naturel, son mari qui est mort d'Alzheimer en 2008. Et puis, elle était pendant l'élection, mais elle, elle était au travail puis, pas n'importe quel travail, ministre au cabinet donc euh, elle devait avoir quelqu'un pour s'occuper de son mari en permanence, il était placé quelque part, ça, elle a pas donné ces détails-là. Et elle se considère elle, comme aidant naturel pareil, mais elle était, elle avait à porter ça pendant qu'elle faisait la campagne électorale de 2008. [...] **Non, non, non, non. Comme, elle, elle ne peut pas me servir de modèle parce qu'on est pas dans la même situation que moi du tout.** Chloé Ste-Marie, c'est la même chose elle, elle partait en tournée de concert, il devait y avoir quelqu'un qui s'occupait de son Carle dans ce temps-là. Elle n'était pas toujours à la maison elle.

Si dans le cas présent, le conjoint aidant dit ne pas s'y identifier, il demeure que la référence à un modèle est instinctive, qu'elle ressemble ou pas à la situation vécue par l'aidant. Enfin, si la recherche d'un modèle chez les conjoints aidants est importante ou préoccupante, nous pouvons relier ce phénomène aux nombreux changements relationnels qui s'opèrent dans le processus de prise en charge du proche atteint de démence. Alors que nous avons cru que la religion serait plus importante dans leur cas, la référence à un modèle public pallie ce manque. Néanmoins, même si les aidants se réfèrent à ces modèles, que ce soit pour y trouver réconfort ou reconnaissance, il apparaît qu'ils ne s'y identifient pas tels quels. Cette façon d'en discuter leur permet de trouver reconnaissance, mais en admettant toutefois que chaque situation est unique, dans son contexte bien particulier. Donc, si la religion ne permet pas de trouver une base sur laquelle s'appuyer ou se référer, la référence à un modèle connu ne le permet pas si bien non plus. Ce référent n'en est donc pas un, au sens où on l'entend.

Chez les enfants, peu de référents existent, ce qui renforce notre idée qu'il n'existe pas de rôle d'aidant à proprement dit dans leur cas. En effet, peu de références sont faites par rapport aux connaissances détenues, aux expériences vécues, au milieu de travail qui ainsi ne nous permettent pas de tenir ce raisonnement. Se définir en tant qu'aidant, jusqu'ici, est difficile si aucun repère ne permet de justifier que nous sommes aidants à cause de ou en raison de...

6.4 La relation aidant-aidé

Changements relationnels

Le rôle d'aidant met en relief le caractère relationnel et les impacts sur les relations l'entourant. Il a été très intéressant de constater que les enfants aidants mentionnent

davantage qu'ils deviennent le parent de leur proche, alors que les aidants conjoints y voient la relation inverse, à savoir que le proche devient leur enfant. C'est une nuance qui est anodine, mais pourtant lourde de sens selon nous. Chez les enfants aidants (fille, 48 ans) on retrouve des extraits très similaires tels que :

Bien, je suis devenue sa mère, avant ça, c'était ma mère. C'est plates mais triste constat, mais ça demande ça n'importe qui qu'un parent va être, malade là, c'est que tu deviens les parents de tes parents.

En ce qui a trait à la description de la relation entretenue entre l'aidant et la proche, les aidants (conjointe, 77 ans et conjointe, 65 ans) ayant une relation conjugale avec le proche utilisent des termes en tous points semblables pour décrire le proche devenant leur enfant :

Mais je trouve c'est, c'est pas, c'est pu une relation homme et femme, c'est une relation mère avec son petit enfant, mais sans les choix qu'on peut avoir avec un petit enfant. [...] Ouais. Ça, c'était une grosse affaire et puis rester juste ici pour mon mari. On voit ça comme un enfant que même plus à quatre ans qui euh, qui euh, qui demande continuellement, même s'il y a quelqu'un qui est ici

[Soupir] Oui, oui parce que, j'ai l'impression des fois d'avoir un petit gars à côté de moi et non un homme.

Deux (2) femmes aidantes (conjointe, 65 ans et conjointe, 85 ans) ont ajouté à ces mots le fait que le proche n'est plus celui qu'elles ont connu :

Euh non, tranquillement pas vite là j'pense que, mais la relation a changé dans le sens que, bien je le vois encore comme, bien, c'est drôle à dire là bon, je cherche mes mots là, je le vois encore comme mon conjoint, mais ce n'est plus le conjoint que j'ai connu. T'sais ce n'est plus, entre guillemets, le [nom du proche] que j'ai connu. T'sais le [nom du proche] qui me proposait de sortir ou d'aller faire un tour d'auto dans l'Estrie t'sais, ce n'est plus ce... Bien, d'une manière ou d'une autre, je ne peux pas non plus le blâmer là, t'sais sa mémoire à court terme, elle n'est plus là. Fait que c'est plus le conjoint que j'ai, ce n'est plus l'homme que j'ai connu. C'est encore mon [nom du proche], mon p'tit [nom du proche] comme je l'appelle, mais mon p'tit [nom du proche], il a perdu des plumes, bien des plumes dans le sens que c'est sa mémoire.

Puis là des fois bien je vais essayer de, quand tu restes avec une personne qui est malade, t'oublies qu'il est malade des fois, tu vas lui parler comme normalement. [...] C'est normal, mais je me dis, câline d'affaire-là, c'est plus, c'est plus l'homme que j'ai... Je l'aime encore parce que c'est sa maladie qui fait ça, mais t'sais, je trouve ça dur, je ne peux plus partager rien avec lui là, des souvenirs ou [...]

Alors qu'il est ici question d'une mutation dans la relation entretenue avec le conjoint, cela peut-il nous mener à expliquer ce qu'une (1) femme aidante (conjointe, 70 ans) a mentionné à deux reprises lors de son entretien :

[...] je trouve que je dois le dire, la maladie vue elle est si longue que ça euh, ça déchire un couple.

En plus des changements dans la relation avec le proche, on en observe aussi dans les relations « hors prise en charge ». Une fille aidante (fille, 48 ans) fait référence à la situation vécue par sa sœur, qui partage avec elle et une autre sœur le rôle d'aidante, en lien avec les relations interpersonnelles. Elle fait aussi référence à sa propre expérience d'aidante (une autre) où elle hébergeait son père en phase terminale à son domicile.

Ben là euh, c'est, c'est plate à dire là ok, mais ma sœur elle, ça a causé beaucoup de tension dans sa vie de couple avec son mari [...] Et puis ma sœur elle a été, elle est comme déchirée là. Entre son mari puis entre ok, bon. [...] T'sais quand que [nom de son conjoint] a accepté que pôpa vienne rester icitte, on savait que ce n'était pas pour 5 ans. T'sais c'était comme pour une phase terminale là t'sais puis pôpa il ne voulait pas trop, trop aller ailleurs puis t'sais il l'a fait puis il a été aussi content que moi de l'avoir fait là sauf que, c'est parce que t'sais des fois t'aides sur un bord puis t'sais il y a un dicton qui dit tu perds ta vie à vouloir la gagner là, fait que t'sais je ne voudrais pas non plus avoir, me retrouver avec le même résultat que ma sœur.

Nous remarquons à plusieurs reprises les comparaisons que font les aidants par rapport à leur expérience ou à celle des autres. Enfin, la femme aidante (conjointe, 70 ans) qui signifiait, dans l'extrait sélectionné précédemment, que le rôle d'aidant ne peut être réellement compris que lorsqu'il est expérimenté est aussi celle qui montre ici les impacts relationnels de la maladie :

Mais on sait tous, la maladie d'Alzheimer, les gens oublient, y'en a ceux qui peuvent, sont errants, ceux qui... sont incontinents, mais **on peut jamais savoir vraiment l'impact que ça fait sur la famille. Sur la famille et sur le couple aussi.**

Il est donc important, à notre avis, de considérer l'aspect relationnel dans la définition du statut d'aidant comme étant une des conséquences de la situation émotionnellement chargée. Bien que les enfants mentionnent devenir le parent de leur proche et que les conjoints et conjointes aidants illustrent plutôt le fait que le proche devienne leur enfant, l'impact émotionnel est plus grand dans le deuxième cas. Même si, chez les enfants, la relation change beaucoup entre l'aidant et l'aidé, ils soulignent dans leurs mots que cela n'est que « le juste retour du ballant », c'est-à-dire qu'il s'agit du rôle naturel de l'enfant d'aider son parent dans le besoin, bien entendu selon certaines conditions discutées plus tôt. Dans le cas des conjoints et conjointes aidants, la relation change d'une manière aussi importante, mais avec une difficulté de plus, soit la cohabitation avec le proche. Dans leur cas, les aidants ont toujours cohabité avec le proche et connaissent intimement comment c'était et sont donc davantage en

mesure de comparer. Les impacts du changement relationnel entre l'aidant et l'aidé, au sein du même milieu de vie, comportent donc beaucoup plus de considérations puisque la situation change rapidement et déborde d'impacts sur tous les détails du quotidien. Les enfants aidants sont donc moins concernés par cette perspective de la prise en charge, et peut-être cela pourrait-il expliquer que les conjoints aidants aient moins de difficulté à croire en un autre rôle, celui d'aidant, puisque le changement relationnel est plus notable.

Sentiments et émotions

L'aspect relationnel n'est pas sans impliquer des sentiments et des émotions. Le premier sentiment évoqué par une (1) fille aidante (48 ans) est revenu à quelques reprises chez des enfants aidants lorsqu'on leur demandait s'ils s'étaient sentis pris au dépourvu à l'arrivée des premiers symptômes :

Ben, ce n'est pas prise au dépourvu, c'est de l'impuissance. T'sais, c'est de l'impuissance. Comment tu fais pour vivre ça? Tu te révoltes, tu fais n'importe quoi, puis, ça ne donne rien.

Les propos suivants sont ceux rapportés par des conjointes (77 ans) et conjoints aidants. Le premier se termine quelque peu sur la même idée du sentiment de « pris au dépourvu », mais l'idée de la présence psychologique est la seule du genre à avoir été discutée :

Bien, en aidant, il est encore à la maison puis, j'ai une présence. Psychologiquement là, c'est pas le vide là, j'ai quelqu'un pareil. Ouais, j'vais te dire que c'est vrai que ça peut m'aider une présence [...] c'est pareil, c'est pas parce qu'il est malade que je ne lui dirai pas, on s'obstine pas pareil. Ouais, c'est certain que d'avoir une présence là, c'est important. Quand il va partir, là c'est vrai, ça va tout changer. Ouais, ouais, je ne me trouve pas si à plaindre que ça là, j'trouve que c'est lourd sur les épaules, mais c'est que je ne m'attendais pas à ça en tombant à ma retraite.

Cette même aidante (conjointe, 77 ans) à qui nous avons défini ce que nous entendions par aidant nous a répondu ainsi :

J'ai aucune idée parce que je ne me suis pas arrêtée à penser que j'étais une aidante naturelle. Quand quelqu'un me dit ça, j'me dis, ça me fait réfléchir un peu, mais j'me dis ben non, c'est pas moi.

Cette autre idée nous ramène en quelque sorte à l'idée de refus du titre d'aidante émise par une (1) fille aidante mentionnée précédemment. Pour deux (2) autres femmes aidantes (conjointe, 65 ans et conjointe, 85 ans), la gestion des émotions dans la prise en charge pèse plus lourd dans la balance. Parfois, cela pourrait nous porter à croire, et surtout dans le

premier cas où nous savons que l'aidante a un réseau social très faible, que les aidantes partageaient beaucoup avec le proche et que cela s'estompe peu à peu.

Oui, oui, c'était un apprentissage. Tu ne deviens pas aidant comme ça du jour au lendemain. Parce que tu as tes émotions toi aussi et lui, il est dans son monde. Bien lui il est, ou, il est dans son monde, ouais. Puis là, tu dis «bien qu'est-ce que c'est ça?», il ne s'en souvient plus. [...] On travaille sur nos émotions [rires]. On travaille beaucoup même sur nos émotions puis ça change un peu notre perspective de prendre pour acquis t'sais, tout le monde t'sais.

À ct'heure, je suis moins émotive là avec ça, je me dis bon ben, qu'est-ce que tu veux que je fasse?

Pour demeurer dans le même ordre d'idées, une (1) autre femme aidante (conjointe, 85 ans) évoque la difficulté à gérer les émotions soulevées lors d'une situation de prise en charge :

Mais euh, t'sais euh, c'est pas parce que je ne l'aime pas là, je l'aime mon mari là, parce que c'est sa maladie. Mais il y a des fois que, aimer de cette manière-là, c'est pas facile. Mais t'sais, ça aurait bien pu m'arriver à moi t'sais. J'suis sûre que si ça serait moi, il me soignerait parce que quand j'étais malade ou que quoi que ce soit ou qu'il y avait un des enfants qui se coupait, c'était pôpa. Fait que t'sais les enfants se rappellent de ça t'sais. C'est, c'est, ils trouvent ça dur eux autres aussi. Ils savent ce que je fais là t'sais, mais ils ne sont pas toujours avec moi t'sais. Mais euh, c'est pas facile.

Si chez les conjointes aidantes, la situation génère continuellement des difficultés dans la gestion des émotions, les deux (2) conjoints aidants démontrent une capacité à en faire abstraction. Un des deux conjoints (79 ans) l'explique clairement :

[Au moment du diagnostic] J'étais en osti. [rires] J'étais en colère et euh, pas en colère contre [nom du proche], absolument pas, au contraire, j'avais pour elle beaucoup de compassion. Parce que je savais qu'elle en souffrait déjà beaucoup. Elle acceptait mal et donc, j'avais pour elle beaucoup de compassion, mais euh, j'étais en colère contre le sort ou l'existence qui nous embarquait tout à coup, notre vie devenait chambardée, un chambardement total. Ça là, j'étais pas content. [...] Euh, oui. Je suis devenu très patient. Là, là, je suis vraiment patient. Mes enfants, ils se demandent comment je fais pour euh, pour fonctionner [rires]. Comme je vous ai expliqué, j'essaie de faire abstraction de toutes émotions puis quand il y a un problème, il y a de l'agitation, des plaintes ou, je ne sais pas, je reste clame, je reste froid alors qu'autrefois, on a déjà eu des affrontements.

Le regret du passé est aussi très présent chez les conjoints aidants, autant chez les femmes que chez les hommes, qui expriment une tristesse à l'idée de renoncer à leur retraite dessinée d'avance. Cela explique sans doute le sentiment de colère dominant au début de la prise en charge et le cheminement que ces aidants suivent. Le contexte relationnel très différent dans la relation de couple nous permet aussi de percevoir autrement la mesure des changements opérés, ainsi que leur importance différente de ce qui se produit chez les enfants aidants. Le

regret du passé et des projets futurs à oublier apparaît très significatif chez les conjointes et conjoints aidants, ce qui nous fait revenir à notre idée de changement relationnel beaucoup plus marqué et plus lourd de conséquences. L'entourage des conjoints, de plus, s'implique moins, ce qui contribue à rendre ce changement beaucoup plus remarquable que chez les enfants aidants chez qui l'entourage n'est pas affecté.

6.5 Rôle dans la prise en charge et stratégies d'adaptation

Enfin, si le contexte relationnel différent apparaît avoir une influence particulière, le rôle que jouent les aidants au sein de la prise en charge et les stratégies qu'ils utilisent sont rapportés de manière très semblable chez tous. Plusieurs expressions sont employées pour illustrer la même idée, telle que « ça s'est enchaîné tout d'un coup là puis ça a fait boule de neige », « normal là même si ce n'est pas facile des fois là. Ça va de soi » et « on embarque là-dedans sans le vouloir puis, on apprend » entre autres. Le propos qui illustre le mieux ces idées est celui d'une (1) fille aidante (48 ans) qui explique l'organisation de la prise en charge au sein de la famille :

Fait que c'est comme, un moment donné t'es comme dans l'engrenage puis c'est comme... c'est comme, pas personne qui a décidé, t'sais c'est comme un moment donné c'est, tu te retrouves qu'un moment donné on va faire ça, moi je vais faire ça toi tu vas faire ça, toi... fait qu'on vient qu'on a tous chacun notre tâche.

Un fait intéressant a été souligné de la part d'une (1) femme aidante (65 ans) qui nous explique spontanément comment l'aidant ou l'aidante est élu ou le devient :

Ah ben. Ben oui ben t'sais, c'est, c'est le premier qui est là qui en a soin là. Les autres ça vient après là, même les enfants là, sont en deuxième.

Enfin, une (1) autre femme aidante (conjointe, 70 ans) souligne de façon plus explicite, ce que plusieurs autres ont aussi mentionné, soit le caractère particulier du rôle d'aidant qui en fait, ne peut être compris s'il n'est pas vécu concrètement, même avec des outils, des informations ou de la formation :

Ça se fait, on a pas un apprentissage, non. Comme je dis toujours à [nom d'une intervenante], donnez-moi des outils, j'ai besoin des outils. Elle a dit, mais il n'y a pas vraiment des outils parce que d'une personne à l'autre euh, ça change puis deux, trois fois je suis allée à la rencontre de, le soir, puis euh, c'est vrai, il y a tellement de gens puis, ils parlent de leurs problèmes, de leur vécu puis on apprend toujours un petit peu, mais euh, j' pense **le vrai apprentissage on doit le faire sur la job.**

Ainsi, nous pouvons constater que la prise en charge est quelque chose qui s'expérimente de manière individuelle et se comprend de la même façon, une fois concerné par celle-ci. On ne devient pas quelqu'un d'autre, mais l'on s'adapte simplement à cette nouvelle situation.

Dans la grande catégorie de la perception du rôle d'aidant, nous avons cru bon discuter des différentes stratégies d'adaptation, car le thème a émergé des entretiens par lui-même, et ce, à plusieurs reprises. Les stratégies d'adaptation peuvent sans doute nous aider à mieux comprendre comment les aidants s'emploient à tenir leur rôle au quotidien, mais aussi toujours dans le contexte de l'incertitude et de l'incapacité à prévoir. Chez les enfants aidants, mais surtout chez les filles, nous avons retrouvé plusieurs passages où elles mentionnent mettre des limites à leur implication. À cela s'ajoute une stratégie de « recul » qui leur permet d'éviter de s'y perdre (fille, 48 ans).

Sauf que moi, personnellement, il faut que je prenne du recul. T'sais moi j'y vais, quatre à cinq fois semaine. Mais pas au même moment. [...] moi, pour ma santé mentale, faut que j'alterne. Je ne sais pas pourquoi, mais c'est niaiseux, mais t'sais j'y vais cinq fois pareil, mais pas comme à la même heure au même moment ou euh... t'sais c'est comme, mais t'sais, j'y vais quand même cinq jours semaine. [...] T'sais faut mettre nos limites, puis c'est ça qui est difficile parce que [...] Moi non plus je ne l'abandonnerai jamais ma mère, mais la seule affaire c'est que je veux dire là, t'sais j'ai une vie moi aussi là euh t'sais. J'pense pas non plus que t'sais [nom du proche] voudrais que tout le monde mette des tensions dans leur couple par rapport à... t'sais je ne pense pas qu'elle voudrait ça là.

Alors que la majorité des enfants aidants tiennent le même discours, les conjoints et conjointes aidants utilisent plusieurs moyens leur permettant de jouer leur rôle. Une première conjointe (85 ans) rejoint un peu les propos de la fille aidante citée ci-haut alors qu'elle dit s'éloigner des gens qui ne partagent pas son point de vue :

T'sais, il faut que t'évolues dans la vie, avec ce qui s'en vient là, dans le sens que tu te prépares. Moi, je me suis, j'avais suivi un séminaire une fois, dans la vie, il t'arrive n'importe quoi, quand ça passe, tabarouette, c'est pas facile, mais il faut croire que tu as quelque chose à comprendre là-dedans. Puis il y en a bien, ils ne comprennent pas ça. [...] Ils vont penser que j'veux, j'veux m'évader puis ne pas en avoir soin. T'sais. Fait que là j'ai dit, «The hell, je leur parle plus».

Une autre aidante (conjointe, 70 ans), vraisemblablement entourée d'un réseau de soutien très faible et souffrant de problèmes de santé, mentionne, dans le même sens que les autres aidantes, ne pas négliger les moments pour reprendre son souffle ou s'occuper d'elle :

[...] **C'est comme ça que je le vois aujourd'hui et puis c'est pourquoi je fais attention.** Ne pas laisser passer les chirurgies puis je sais que je dois pas prendre pas seulement des répit après une chirurgie, je dois prendre pour moi aussi parce que c'est, des fois ça m'arrive si il y a des événements dans la journée, je me réveille la nuit et puis je peux plus m'endormir puis les larmes me coulent puis euh... puis, c'est parce que je peux pas me laisser la liberté de faire ça dans le jour puis euh, je le fais la nuit puis euh.. mais euh, c'est pas facile. C'est loin d'être facile.

Cette même aidante est aussi celle qui nous a entretenues sur la différence entre le travail rémunéré et le travail d'aidante comme elle l'appelle. Elle a dit à ce sujet qu'elle adorait son travail et s'y dévouait avec passion, mais quand la journée était terminée, elle l'était définitivement, ce qui était très différent, selon elle, du travail d'aidante où elle ne pouvait pas se permettre de ressourcement ou de temps pour elle. Cette même aidante, qui ne jouissait pas d'un réseau de soutien important, utilise de manière significative les ressources à sa disposition, que ce soit le centre de jour, les groupes de communication et les journées-répit. Elle (conjointe, 77 ans), ainsi que deux autres aidantes, nous ont signifié avoir assisté à des rencontres d'information destinées aux aidants et offertes par la Société Alzheimer de la région, mais déclarent ne pas en avoir tiré profit. Nous avons récolté plusieurs commentaires allant dans cette direction :

Ben ça, **ça se fait tout seul** parce que, je suis allée à des rencontres là pour des aidants et je me suis aperçue que je perdais mon temps parce que le monde qui allait là, ils avaient des biens gros problèmes comparés à ce que moi j'avais. Parce que, ils étaient pas capables de sortir sans faire garder, ils étaient perdus, ils... Moi je trouve qu'il est perdu, mais ça pourrait être beaucoup pire euh d'après... Fait que là je suis allée à deux rencontres puis après j'ai laissé tomber parce que j'étais après devenir folle. J'ai dit «Hey, **je vais prendre ça au jour le jour**». Moi quand j'ai les deux pieds bien mal pris là, c'est là que je me débrouille. À part de ça, oubliez ça. C'est vrai hein?

Dans ce dernier extrait, nous notons aussi une philosophie de vie bien particulière, à notre avis, aux aidants de proche atteint de démence de type Alzheimer qui consiste à prendre les choses au jour le jour. Nous avons recueilli ces propos à plusieurs reprises, mais auprès des aidants partageant une relation conjugale seulement (conjointe, 77 ans et conjointe, 65 ans). Les passages suivants l'illustrent :

Non, pas du tout. Non euh, j'me dis, quand je serai bien mal prise, je m'arrangerai.

[...] Il y en a qui me disent, ben peut-être un jour... **ben, un jour là, je ne suis pas rendue là.** Puis, sa condition, sa condition ne s'est pas détériorée au point t'sais parce qu'il est suivi. Mais si jamais on allait voir le médecin puis on constaterait des signes **bien là, on verra t'sais.**

Enfin, si l'expérience engendre chez les aidants une perspective différente dans la façon de prendre ou de voir la situation, cette dernière amène un sentiment de résignation, commun à la plupart des autres conjoints aidants, comme en témoigne cet extrait tiré de l'entretien d'une (1) conjointe aidante (65 ans):

J'y pense, mais j'y pense puis j'y pense, mais je ne veux pas y penser t'sais dans un sens là. T'sais qu'est-ce que je veux dire là? Je le sais que ça va arriver là, mais je ne veux pas me casser la tête avec ça. J'traverserai le pont quand ça arrivera. Euh, c'est parce que je sais que quand ils s'en vont dans une affaire de même là, ils te les bourrent de pilules puis c'est pas long qu'ils disparaissent, bon. Là, il est à sa première étape, il, ça peut aller bien vite la deuxième puis ça peut rester de même.

Nous remarquons donc que cette façon d'envisager la maladie et les éventualités de la prise en charge est plus typique de la situation des conjoints et conjointes aidants.

Dans les stratégies d'adaptation relevées chez les aidants, ce qui revient davantage est la capacité à prendre du recul chez les enfants aidants. Mais n'est-ce pas plus facile de prendre du recul et de mettre ses limites chez les enfants aidants lorsque le proche ne cohabite pas au même domicile? Si ce côté du quotidien est plus facile à réaliser pour eux, chez les conjoints aidants, il faut faire preuve de stratégies et de trucs pour réussir à le faire, lorsque le proche est à ses côtés à temps plein. De plus, considérant le fait que le proche n'est plus celui que nous avons connu, selon les conjoints et conjointes aidants. Dans leur cas, la stratégie dominante est celle de prendre les choses « au jour le jour ».

6.6 Se définir en tant qu'aidant

Il existe donc des traits distinctifs dans notre projet, et ce, en fonction des paramètres du statut. En général, nous retenons que la perception de la maladie ne demande pas d'être décrite si précisément, mais plutôt globalement et que la maladie est empreinte d'imprévisibilité. Étant donné que la maladie est si peu prévisible et que l'on ne peut prévoir ne serait-ce que les délais, nous croyons que cela justifie le fait que les aidants décident d'opter pour une perspective « au jour le jour ». La particularité de cette maladie, les démences chez les personnes âgées, implique une prise en charge toute particulière rendant la situation très différente que si c'était une autre maladie telle que le cancer. Cela a donc des impacts notables sur la perception de la prise en charge ainsi que sur la définition du rôle

d'aidant. Chez les enfants aidants où l'on mentionne être impuissant devant la situation, mais que de composer avec celle-ci n'est pas un obstacle majeur, les changements majeurs impliqués dans la relation entre le conjoint ou la conjointe aidante et le proche paraissent beaucoup plus pénibles. Ainsi, l'importance de ces changements pourrait expliquer que les conjoints aidants, au contraire des enfants aidants, acceptent et utilisent le titre d'aidant. Le fait de se définir comme aidant permet possiblement de faire la coupure entre deux relations différentes puisque chez les enfants, qui refusent le titre, la relation demeure et la relation ne subit pas un choc aussi important. Le titre d'aidant est peut-être davantage une qualité qu'un rôle chez ces derniers.

6.7 Être aidant : un rôle ou une qualité?

En somme, le statut exerce encore une influence marquée dans les thèmes analysés. Nous retenons donc que la charge exigée par le rôle d'aidant est différente chez les conjoints et chez les enfants aidants, toujours en gardant en tête que les milieux de vie sont différents selon les deux statuts. Les données recueillies auprès des aidants démontrent que ce sont les aidants qui hébergent le proche dans leur propre domicile qui prodiguent le plus de soins et des soins plus complets à l'aidé. Dans notre cas, il s'agit du cas de tous les conjoints et conjointes interrogés qui prennent en charge leur proche à domicile. Cette aide régulière est prodiguée de façon permanente ou presque et peut prendre plusieurs formes, notamment : soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, gestion des finances, transport, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques et tâches de la vie quotidienne. Dans nos références utilisées en début de mémoire, Lavoie (2000, 2007) décrivait ces mêmes éléments dans le sens des besoins du proche plutôt que des formes d'aide prodiguées. Selon lui, il existe trois formes de besoins chez le proche, soit les besoins de type instrumentaux, les besoins de type sécurité et protection et les besoins de type protection de l'identité du proche. Nous avons retrouvé les mêmes éléments bien que nous les ayons décrits autrement. Rappelons que ces trois types de besoins, et l'aide qui y est apportée, sont typiques de la situation globale des conjoints et conjointes aidants. L'aidant peut aussi être appelé à jouer également le rôle de soutien moral dans sa présence pour aider la personne à traverser une crise ou surmonter des douleurs physiques ou psychologiques selon la période dans la prise en charge.

Cette dernière dimension est davantage le fait des proches hébergés en institution. En effet, il apparaît que les responsabilités de l'aidant sont davantage reliées aux suppléments ou aux compléments des soins que le personnel de l'établissement prodigue. Effectivement, selon les discours recueillis chez les enfants des proches en hébergement de longue durée, les aidants tendent à prodiguer plutôt des soins de confort, tels que des éléments personnalisés de l'entretien de la personne, ou une participation qui vise davantage l'aspect social de la prise en charge. Les enfants aidants démontrent qu'ils se distinguent dans leur aide par leur grande disponibilité à satisfaire les besoins exprimés par le proche. Comme l'ont témoigné les filles ainsi que le fils aidant, la démonstration de la conscience du rôle « basique » de l'institution d'hébergement dans les soins prodigués au proche est flagrante. Le phénomène est donc l'inverse lorsque le proche est en hébergement de longue durée que lorsqu'il est à domicile avec l'aidant. Selon certains auteurs, cela serait peut-être dû au sentiment de culpabilité exprimé différemment que l'on soit un enfant ou un conjoint aidant. Ce sentiment de culpabilité serait différent selon Maltais (2005), selon le milieu de vie du proche. En effet, elle soutient que ce sentiment troublerait davantage.

« ceux qui soutiennent une personne âgée vivant en milieu naturel, concernant l'appréhension du placement de l'aidé en résidence privée ou publique. Les répondants entretiennent également un sentiment de culpabilité pour diverses raisons. Ainsi, l'aidant qui héberge un proche ressent de la culpabilité lorsqu'il est contraint de confier la relève des soins à un membre de la famille [...] (p.12) »

Les différences marquées dans la définition du rôle d'aidant résident donc dans les conditions d'exercice différentes selon le statut de l'aidant. Elles sont plus difficiles et augmentent en difficulté chez les conjoints aidants et la relation existante ne suffit plus à rendre la prise en charge naturelle. Cela explique pourquoi les conjoints aidants acceptent et utilisent davantage leur nouveau titre puisque la définition de tâches change considérablement, rendant le contexte relationnel totalement différent. L'enfant, selon ceux qui le disent et nous qui le remarquons, reste donc l'enfant du proche et ne devient donc pas son aidant.

Enfin, si l'éducation est le seul référent à l'exercice du rôle d'aidant, il faut s'affairer, en tant qu'intervenant à offrir des ressources et à aider de cohérence avec les valeurs véhiculées par l'aidant. Si cela constitue un référent, il s'agit à juste titre d'un repère et les aidants y référeront continuellement. Un référent, selon ce que l'on entend, agit à titre de repère et implique que cela est ancré depuis longtemps et qu'on ne peut le changer sous

prétexte que le système est trop rigide. Il faut travailler de pair avec les aidants, et ce qu'ils pensent et veulent, et c'est dans cet esprit que des outils tels que l'ESPA (Lévesque, Ducharme et Caron, 2010) ont été mis sur pied. Le programme que constitue l'ESPA est inspiré d'un modèle novateur suédois qui permet aux infirmières en soins à domicile d'évaluer les besoins de soutien des aidants. Cet outil est utilisé dans l'esprit que les besoins de soutien des aidants font rarement l'objet d'une évaluation, alors que ceux des personnes âgées dont ils ont la charge le sont. Celui-ci est exploité dans un climat où l'aidant est considéré à titre de co-expert afin que les services offerts correspondent réellement au soutien souhaité par les aidants et pour éviter que ceux-ci trouvent les services peu utiles et les refusent ou les abandonnent. Ce programme est donc très pertinent pour la situation des aidants québécois hébergeant leur proche à domicile et permet de manière concrète de prodiguer l'aide adéquate autant pour l'aidé que pour l'aidant, favorisant de plus de meilleures conditions et qualité de vie. Nancy Guberman et l'équipe du Centre de soutien aux proches aidants du CSSS Cavendish (2007) ont aussi conçu une grille d'évaluation similaire intitulée *L'Aide-proches* qui permet de considérer la situation dans son ensemble pour pouvoir élaborer, avec la proche aidante, un plan d'intervention sur mesure. Cet outil concorde donc avec l'approche écologique étudiée en fond d'analyse de notre projet. Notre recherche ne fait que renforcer les idées déjà émises au sujet du soutien à prodiguer aux aidants de proche atteint de démence et de la façon de la faire, avec les considérations à prendre en compte.

Au terme de cette analyse de la perception de la maladie, de la prise en charge et du rôle d'aidant, nous retenons principalement le fait que la maladie est empreinte d'imprévisibilité ce qui met les aidants dans une incapacité à prévoir quoique ce soit, que la prise en charge est synonyme de continuité et est possible dans le cadre d'une situation déjà établie, et enfin que le rôle d'aidant est peut-être une qualité plutôt qu'un rôle.

CONCLUSION

Dans ce mémoire, nous avons commencé par présenter le contexte actuel du vieillissement de la population, les changements dans le système de santé et l'implication de ce phénomène qu'est l'accroissement de l'espérance de vie. Sous cet angle, nous avons discuté des préoccupations actuelles du vieillissement de la population, de l'augmentation croissante des maladies chroniques, de l'accroissement accéléré de la proportion des personnes très âgées avec incapacités vivant hors des établissements de santé et de la multiplicité des rôles que doivent concilier les aidants. Nous avons aussi, malgré nous, contribué à montrer que la problématique d'une articulation harmonieuse et efficiente entre les services d'aide informelle et formelle, dans lequel s'insérait le rôle de l'aidant, représentait un enjeu de taille, bien que cela n'était pas l'objectif du projet. En effet, les responsabilités des aidants augmentent et l'impact de leur rôle sur leur vie risque de s'accroître au cours des prochaines années. C'est ce que nous nous sommes appliquées à comprendre en interrogeant des aidants sur leur situation et comment ils définissaient leur rôle et le sens que prenait pour eux la prise en charge de leur proche. Nous avons cru qu'ainsi nous pourrions cibler quelques faits importants permettant de mieux refléter leur situation particulière. Dans le contexte de soins prodigués à des aînés vivant dans différents milieux de vie, il s'avérait crucial de nous interroger sur le sens que donnent les aidants de leur propre rôle et sur les manières dont s'articule le soutien à leur proche.

Nous avons choisi d'étudier un groupe social susceptible de bien rendre compte de la particularité de la situation des proches aidants en région. Ce choix d'interroger les aidants de régions autres que les grandes métropoles nous apparaissait important en raison de l'offre différente de services et de ressources de soutien. Étant donné que la situation des aidants devient de plus en plus préoccupante et que les différentes institutions et établissements de santé nécessitent de nouvelles stratégies pour répondre au mieux à leurs besoins, le projet se réalisait dans une période tout indiquée.

Nous avons rencontré dix aidants prenant ou ayant pris en charge très récemment un proche âgé atteint de démence ou de problèmes cognitifs connexes. L'échantillon était composé de trois (3) hommes et sept (7) femmes et parmi eux, quatre (4) étaient des enfants

aidants et six (6) des conjoints et conjointes aidants. Nous avons effectué des entretiens à structure semi-dirigée afin de permettre à l'aidant interrogé de pouvoir s'exprimer plus librement. Nous avons utilisé, par la suite, l'approche méthodologique de la théorisation ancrée pour nous permettre de décrire et d'analyser notre contenu. Nous avons aussi gardé, en fond d'analyse, l'approche écologique que nous avons utilisée pour nous guider lors de l'analyse des entrevues.

L'analyse de nos données permet de constater que bien que les participants soient tous des aidants de proche atteint du même type de maladie, le fait qu'ils soient enfants ou conjoints aidants permet de différencier des façons spécifiques et propres de concevoir leur rôle d'aidant, la prise en charge de même que la perception de la maladie. Nous avons retenu que celle-ci était représentée par l'imprévisibilité et par sa description générale et peu précise. La prise en charge est conçue en général, de la part des aidants, dans une philosophie « au jour le jour » que nous avons attribuée au caractère imprécis du développement de la maladie. Enfin, la perception du rôle d'aidant, la catégorie qui nous semblait être tributaire des deux premières, est celle qui tendait à démontrer deux visions différentes. Il nous a semblé que les enfants aidants étaient ceux qui rejetaient d'emblée ce terme au profit de, celui d'enfant du proche, alors que chez les conjoints, l'utilisation du terme d'aidant, n'a pas semblé causer problème, étant plutôt familier pour eux.

Notre travail d'analyse nous a aussi permis de déterminer que le rôle d'aidant est perçu et utilisé différemment en fonction du statut de l'aidant. Le rôle d'aidant est considéré comme tel pour les conjoints et conjointes, alors que pour les enfants, il s'agit davantage d'une qualité que l'on possède.

Une des limites de ce mémoire est la taille et le peu de diversification de notre échantillon. Le fait de constater que presque tous les conjoints et conjointes hébergent leur proche à domicile, alors que les enfants aidants exercent leur rôle auprès de leur proche hébergé en institution de soins de longue durée ne nous permet pas de généraliser nos conclusions. Cependant, notre projet peut s'avérer être un bon point de départ pour un futur projet ou pour l'ébauche de propositions pour des programmes de soutien prenant place dans les régions rurales. De plus, il faut rappeler que ce mémoire reste exploratoire et c'est pourquoi notre étude du sujet demeure fragmentaire. Il faudrait une recherche beaucoup plus

poussée et auprès d'un échantillon beaucoup plus large pour décrire et expliquer la réalité précise et les conséquences de la perception du rôle de l'aidant sur la prise en charge. Notre but était davantage de chercher de nouvelles pistes de réflexion et d'ouvrir la discussion sur cette facette de la prise en charge, peu étudiée jusqu'à maintenant et surtout, peu couverte hors des grandes régions urbaines où la situation peut être pourtant fort différente.

Finalement, nous croyons que nous avons réussi à démontrer que la question de la définition du rôle d'aidant est complexe et varie effectivement selon certains paramètres, particulièrement celui du type de relation, filiale ou conjugale. En effet, même si la différence est subtile, elle existe et elle peut faire la différence dans le type de soutien requis par l'aidant. De plus, comme nous l'avons mentionné plus tôt, nous questionnons parfois trop les besoins du proche et oublions souvent ceux de l'aidant qui en a pourtant lui aussi. Nous avons voulu approfondir cette idée de définition du rôle d'aidant en la mettant en lien avec la perception de la maladie et celle de la prise en charge et cela s'est avéré être très pertinent dans les circonstances, et ce, d'autant plus que cela a été une partie intégrante de cette dite définition. Enfin, nous croyons avoir pu démontrer que cette définition que se fait l'aidant de son rôle peut être significative dans le type de soutien qu'il requiert pour mieux prendre en charge son proche, ce qui n'est pas à négliger. Il serait intéressant de refaire ce type d'étude auprès d'un plus grand échantillon dont une partie serait bénéficiaire de l'ESPA et l'autre non pour ainsi voir si le soutien reçu par l'aidant, en fonction de la définition qu'il se fait de son rôle, provoque un effet réel et significatif sur la satisfaction du soutien reçu. Peut-être pourrait-on alors espérer meilleures conditions pour les aidants aux prises avec une situation similaire.

ANNEXE A

GUIDE D'ENTRETIEN

Section 1 : Les débuts du processus de prise en charge

*** Vérifier le contexte initial de la prise en charge du proche en établissant une séquence générale des événements menant à la prise en charge, le début de la trajectoire.

Nous allons commencer par un ensemble de questions touchant le début de la prise en charge, ce qui vous a conduit à devenir aidant. Nous reviendrons, par la suite, sur le rôle que vous occupez présentement.

Question générale : Pouvez-vous me raconter l'histoire de la maladie de votre proche et ce qui vous a mené à devenir son aidant(e)? Depuis quand êtes-vous l'aidant de _____?

(Expérience antérieure)

Était-ce votre première expérience en tant qu'aidant?

Avez-vous déjà, par le passé, pris soin d'une personne de votre entourage?

(Si la réponse est affirmative)

Parlez-moi de ce que vous faisiez et voyiez, est-ce que cela vous a influencé? Était-ce pour une maladie différente?

Laquelle et qu'est-ce que cela impliquait de différent?

Êtes-vous en mesure de quantifier la période sur laquelle cela s'est déroulé?

(Début de la prise en charge)

Comment êtes-vous devenu aidant?

Êtes-vous devenu aidant du jour au lendemain ou le processus de prise en charge s'est fait graduellement? Y-a-t-il eu un événement déclencheur?

Avez-vous pu prévoir ce qui était pour se passer dans les mois à venir?

Vous êtes-vous senti pris au dépourvu lorsque les premiers symptômes se sont manifestés?

Comment avez-vous appris le rôle d'aidant?

Aviez-vous déjà un intérêt pour le rôle d'aidant avant de le devenir? Depuis quand?

Comment cet intérêt s'est-il manifesté?

Vous êtes-vous proposé, ou vous a-t-on sollicité?

Pourquoi avez-vous décidé de prendre en charge votre proche et devenir son aidant?

Pouvez-vous me décrire le contexte du début de la prise en charge?

Les rendez-vous médicaux... Votre entourage...

(Prise en charge) Y-a-t'il des événements qui ont particulièrement marqué vos parcours

respectifs, pour vous et votre proche, depuis le début des symptômes?

Des conflits? Des réaménagements, déménagements?

Conciliation entre les différentes sphères de votre quotidien?

Section 2 : La trajectoire (processus temporel)

(Les responsabilités) Pouvez-vous me parler de votre rôle d'aidant? Vos activités, vos buts, vos missions?

À quoi se résument vos responsabilités?

En quoi ces responsabilités sont-elles importantes selon vous ou pour vous?

Voyez-vous le ou les résultats de vos actions? Quels sont-ils?

À votre avis, qui profite des effets de vos actions, de votre rôle?

(L'organisation) Avez-vous changé de responsabilités en cours de route?

Estimez-vous apporter davantage d'aide à un moment qu'à d'autres?

Y a-t-il eu des changements dans votre relation avec votre proche?

Y a-t-il eu d'autres aidants, des aidants secondaires tout au long de la prise en charge?

Êtes-vous en mesure de qualifier ou de décrire votre relation d'aide aux trois moments suivants :

- Avant les symptômes c.-à-d. avant la prise en charge
- Pendant
- Maintenant au moment présent

Section 3 : Contexte entourant le rôle de l'aidant

*** Vérifier l'existence et la nature des liens (actuels et passés) entretenus avec les membres du réseau de soutien (membres de la famille, amis, ressources formelles). Identifier le contexte afin d'appliquer l'approche écologique de Bronfenbrenner.

(Contexte social) Pouvez-vous me parler des personnes qui vous entourent dans la prise en charge de votre proche?

- Les membres de votre famille
- Vos amis ou collègues de travail
- Les services sociaux, de santé, gouvernementaux

Certains d'entre eux ont-ils été, ou sont-ils des aidants? De quel type (maladie)?
(Si oui) Croyez-vous que leur expérience a pu influencer la vôtre?

Existe-il une réciprocité entre vous et ces personnes?
Estimez-vous apporter autant que vous pouvez en recevoir?

Est-ce que ces personnes sont présentes depuis le tout début de la prise en charge?
Y en a-t-il qui se sont ajoutées ou retirées?

Lorsque ces personnes se présentent pour vous apporter de l'aide, est-ce par elles-mêmes ou après que vous en ayez fait la demande?
Est-ce différent selon le type de personne / ressource?

(Conflits) Existe-il des conflits au sein de votre entourage?
Si oui, pouvez-vous en discuter?

(Implication de l'entourage) Y a-t-il des gens autour de vous qui approuvent le fait que vous vous impliquiez en tant qu'aidant? Y a-t-il des gens qui vous encouragent?
À l'inverse, y a-t-il des gens qui désapprouvent votre implication en tant qu'aidant?
Qui tentent de vous décourager à être aidant?
Quelle sont les personnes dont les avis comptent le plus pour vous?

(Satisfaction) À quel degré pourriez-vous mesurer votre satisfaction des relations vous entourant, vous et votre proche? Sur une échelle de 1 à 5, 1 étant le niveau le plus élevé d'insatisfaction et 5 le niveau le plus élevé de satisfaction.

Section 4 : Valeurs véhiculées au sujet de la prise en charge d'un proche

(Antérieur) Avant de devenir l'aidant de votre proche et avant de soupçonner de le devenir, quelle était votre image ou votre conception d'un « aidant » ?

Lorsqu'il était question d'aidant, quelle opinion teniez-vous à ce sujet ?

Aviez-vous des préjugés, des idées préconçues, une idée ou une opinion qui représentait ce rôle d'aidant ?

Croyez-vous que cette image a changé en cours de route ?

Y-a-t-il des événements qui ont pu moduler cette image ?

(Actuel) Au moment présent, comment pourriez-vous juger de votre expérience d'aidant, en termes d'intérêt, d'importance, de valorisation et d'engagement ?

Selon vous, croyez-vous qu'il existe des gens qui sont « faits » pour être aidant, plus que d'autres ? Pourquoi ?

Qu'est-ce que le fait d'être aidant vous apporte personnellement, en général ? Et dans votre vie quotidienne ?

Sans le fait d'avoir pris en charge votre proche, votre vie serait-elle différente ? Aurait-elle été différente ?

Le rôle d'aidant a-t-il changé votre échelle de valeurs ?

Quel sens a pour vous le fait d'être aidant ?

Que pensez-vous de l'appellation « aidant naturel » ?

Que retenez-vous de votre expérience/vécu d'aidant envers votre proche ?

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Caractéristiques sociodémographiques

Veillez cocher la case appropriée

Votre revenu annuel :

- Moins de 9 999\$
- 10 000\$ - 19 999\$
- 20 000\$ - 29 999\$
- 30 000\$ à 39 999\$
- 40 000\$ à 49 999\$
- 50 000\$ et plus

Votre source de revenu :

- Revenu d'emploi
- Sécurité du revenu
- Assurance-chômage
- Bien-être social
- CSST
- Retraite
- Autres : _____
- Pension alimentaire

Votre occupation (actuelle ou durant la vie professionnelle) : _____

Votre année de naissance : _____

Votre niveau de scolarité :

- Primaire
- Secondaire
- Collégial
- Universitaire – Premier cycle
- Universitaire – Cycles supérieurs

Votre région d'appartenance : _____

ANNEXE B

TABLEAU DES FACTEURS MODULATEURS³

Contexte social	Ressources individuelles			
		Capacité d'adaptation (<i>coping</i>)		
		Sens de cohérence Estime de soi Foyer de contrôle interne ou externe		
		Statut socio-économique		
		Éducation		
		Spiritualité		
	Ressources sociales et communautaires			
		Réseau de soutien social	Structures	
			Taille Composition Homogénéité Densité Stabilité Complexité des rôles Dispersion géographique	
			Contenu du réseau	
			Interactions Intensité du soutien Complexité du soutien Réciprocité des relations	
		Milieu de vie		
		Conditions physiques Milieu de vie stimulant Milieu de vie sécuritaire		
	Ressources du système de santé			
		Disponibilité Accessibilité Continuité Qualité		

³ LEBEL, Paule *et al*, «Un modèle dynamique de la fragilité», *L'année gérontologique*, Vol. 13 (1999), p.89.

BIBLIOGRAPHIE

- Aranda, M. P. 1997. «The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: A sociocultural review and analysis.» *The gerontologist*, volume 37, no 3, p. 342-354.
- Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS). 1998. *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*. Condition féminine Canada, Recherche en matière de politiques, 134 pages.
- Attias-Donfut, Claudine. 2009. « Les grands-mères au centre des solidarités familiales ». Dans *Vieilles, et après! Femmes, vieillissement et société*, Michèle Charpentier et Anne Quéniart, Montréal: Les Éditions du Remue-ménage, 295 pages.
- Blein, Laure, Lavoie, Jean-Pierre, Guberman, Nancy et Olazabal, Ignace. 2009. « Dossier: Vieillir pose-t-il vraiment problème? Vieilliront-ils un jour? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement. », *Lien social et politiques*, no 62 (Automne), p. 123-134.
- Bronfenbrenner, Urie. 1979. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Cazale, L. et Dimitru, V. 2008. *Les maladies chroniques au Québec: quelques faits marquants. Série Enquête sur la santé et les collectivités canadiennes*. Consulté le 16 juillet 2008, sur Institut de la statistique du Québec: http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2008/zoom_sante_mars08.pdf
- Charpentier, M. 1995. *Condition féminine et vieillissement*. Montréal: Les Éditions de Remue-ménage, 169 pages.
- Clarkson, M. et L. Pica. 1995. *Un modèle systémique pour l'analyse de la santé et du bien-être*, Montréal : Santé Québec, p.18
- Corbin, J., et Strauss, A. 1990. «Grounded theory research: procedures, canons and evaluative criteria.» *Qualitative sociology*, no 13, p. 3-21.
- Corbin, J., et Strauss, A. 1988. *Unending work and care: managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Corin, E. E., Sherif, T., et Bergeron, L. 1983. *Le fonctionnement des systèmes de support naturel des personnes âgées*. Québec: Laboratoire de gérontologie sociale (CQRS): Édition Miméo.
- Coudin, Geneviève. 2004. « La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques: une approche psychosociale. » *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, volume 4, no 2, p. 285-296.
- Dumont, Fernand et Langlois, Simon et Martin, Yves. 1994. *Traité des problèmes sociaux*. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture.

- Ducharme, Francine. 2005. *La santé des hommes âgés aidants familiaux: Une étude longitudinale*. Consulté le 16 août 2010, sur <http://www.chairedesjardins.umontreal.ca/fr-bibliotheque/documents/Projethommesaidants.pdf>
- Gagnon, Éric et Saillant, Francine. 2000. *De la dépendance et de l'accompagnement: soins à domicile et liens sociaux*. Sainte-Foy: Presses de l'Université Laval, Éd. Collection Sociétés.
- Girard, Chantal. 2003. *Le vieillissement de la population au Québec: où et quand?* Consulté le 16 Juillet 2008, sur Ministère des affaires municipales, du sport et du loisir: http://www.mamr.gouv.qc.ca/publications/obse_muni/vieillissement_pop_qc.pdf
- Glaser, B., et Strauss, A. 1967. *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Guberman, Nancy. 2007. «L'évaluation des proches aidants : un outil essentiel pour de meilleures pratiques et pour le bien-être des proches aidants», *Bulletin Bien vieillir*, volume 13, n°2, juin, p.8-9.
- Guberman, Nancy. 2006. « Résultats de recherche: Prendre soin des personnes âgées: Quelle part de responsabilité pour la famille? Programme des actions concertées, Le vieillissement de la population et ses impacts économiques et sociodémographiques. » dans *Valeurs et normes de la solidarité familiale: statu-quo, évolution, mutation?*(Université du Québec à Montréal).
- Guberman, Nancy. 1994. «Au-delà des soins : un travail de conciliation» *Service social*, volume 43, n°1, pp.87-104.
- Guberman, Nancy, Maheu, Pierre et Chantal Maillé. 1994. *La réalité de la prise en charge familial*, Montréal : Frontières, 47 pages.
- Hamel, Geneviève. 2007. *La santé, autrement: pour espérer vivre plus longtemps et en meilleure santé*. Québec: Direction du programme de santé publique.
- Hébert, Réjean. 2009. *Mémoire présenté à Commission parlementaire sur le projet de loi n°6 instituant le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés*. Québec, 10 pages.
- Hébert, Réjean. 1997. «Épidémiologie des démences». Dans *Vieillesse normale et pathologique : Actes du congrès scientifique* (Sherbrooke, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke). Saint-Hyacinthe (Québec), Edisem, pp.74-85.
- Hébert, R., Dubuc, N., Bluteau, M., Roy, C., Desrosiers, J., Bravo, G., Trottier, L., St-Hilaire, C. 1997. *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*. Collection Études et analyses 33, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la recherche et de l'évaluation, Gouvernement du Québec, 279 p.
- Hill, Gerry et al. 1996. *Démence chez les personnes âgées. Rapports sur la santé*. Consulté le 16 Juillet 2008, sur Statistiques Canada : http://www.statcan.ca/francais/studies/82-003/archive/1996/hrar1996008002s0a01_f.pdf

- Laperrière, Guy, Quirion, Claude et Roy Sylvie. 1997. *Objectif formation: des outils pour bien la gérer*. Saint-Georges: Cégep de Beauce-Appalaches.
- Lavoie, Jean-Pierre. 2000. *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris et Montréal: l'Harmattan.
- Lavoie, J-P. 1999. *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés. Définitions profanes et rapports affectifs*. Thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal.
- Lavoie, Jean-Pierre et Nancy Guberman. 2009. «Le partenariat professionnel-famille dans les soins aux personnes âgées. Vieillir pose-t-il vraiment un problème?» *Lien social et politiques*, 62, Automne.
- Lavoie, Jean-Pierre et al. 2007. « Prendre soin en contexte d'immigration récente. Les limites aux solidarités familiales à l'égard des membres de la famille avec incapacités. » *Enfances, familles, générations*, no 6 (Printemps).
- Lebel, Paule et al. 1999. « Un modèle dynamique de la fragilité. » *L'année gérontologique*, volume 13, p. 89.
- Lesemann, Frédéric. 2001. « L'évolution des politiques sociales et le maintien à domicile. » *Le gérontophile*, volume 23, no 1, p. 3-6.
- Lessard, Denis. 2010. *Le réseau de la santé mal adapté à la hausse des maladies chroniques*. Consulté le 29 Juin 2010, sur Cyberpresse: <http://www.cyberpresse.ca/actualites/quebec-canada/sante/201005/13/01-4280077-le-reseau-de-la-sante-mal-adapte-a-la-hausse-des-maladies-chroniques.php>
- Lévesque, Louise, Ducharme, Francine et Caron, Chantal. 2010. « L'ESPA... pour mieux soutenir les aidants. » *Perspective infirmière*, volume 7, no 4 (août), p. 42-46.
- Luna & al. 1996 dans Lavoie, Jean-Pierre. 2007. « Prendre soin en contexte d'immigration récente. Les limites aux solidarités familiales à l'égard des membres de la famille avec incapacités. » *Enfances, familles, générations*, no 6.
- Maltais, D., Lachance, L. et M. Ouellet. 2003. *Vivre au domicile de l'aidant : répercussions de l'aide apportée sur la conciliation travail-famille des aidants hébergeant un proche en perte d'autonomie*, 32^e réunion scientifique et éducative de l'Association canadienne de gérontologie, Toronto, 24-26 octobre.
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Yves Couturier. 2006. «Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques» *Recherches qualitatives*, volume 26, no 1, pp. 110-138.
- Martin, Claude. 2001. « Le genre des politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes. » *Travail, genre et sociétés*, no 6, p. 83-103.
- Martin, Claude. 1996. « Solidarités familiales: débat scientifique, enjeu politique. » Dans *Faire ou faire faire? Familles et services*, Jean-Claude Kaufmann, Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Martucelli, Danillo. 2005. *Les trois voies de l'individu sociologique*. (Éd. Textuel) Consulté le 16 Juillet 2008, sur Espacestemp.net.

- Mayer, Robert. 2000. *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal: Gaetan Morin.
- Mercure, Daniel. 1984. *Les représentations de l'avenir: Étude des représentations de l'avenir chez diverses catégories socio-économiques d'acteurs sociaux au sein de la population québécoise*. Thèse de doctorat, Paris, Université Paris V, 410 pages.
- Mucchielli, Alex. 1996. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Collin.
- Neufeld, Anne et Margaret J. Harrison. 2000. « Family Caregiving: Issues in Gaining Access to Support. » p. 247-273 dans *Chronic Conditions and Caregiving in Canada: Social Support Strategies*, M. J. Stewart. Toronto: University of Toronto Press.
- Paillé, Pascal. 1996. « De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier. » *Recherches qualitatives*, volume 15, p. 179-194.
- Paillé, Pascal et Mucchielli, Alex. 2003. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Paquet, Mario. 1999. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Montréal : L'Harmattan.
- Pennec, Simone. 2002. « La politique envers les personnes âgées dites dépendantes: providence des femmes et assignation à domicile. » *Lien social et politiques*, volume 47, p. 129-142.
- Poupart, Jacques et al. 1997. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaetan Morin.
- Quivy, Raymond et Van Campenhoudt, Luc. 2006. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris: Dunod.
- Renaud, Sylvie. 2001. « Vivre ou non à domicile après 75 ans: l'influence de la dimension générationnelle. » *Gérontologie et société*, volume 3, no 98, p. 65-83.
- Roy, Luc. 2003. *Le vieillissement de la population au Québec: quelques aspects démographiques*. Consulté le 16 Juillet 2008, sur <http://www.asdeq.org/donnes/mtl/pdf/luc.roy.pdf>
- Saillant, Francine et Gagnon, Éric. 2001. « La responsabilité, au-delà des engagements et des obligations. Responsabilités pour autrui et dépendance dans la modernité avancée: Le cas de l'aide aux proches. » *Lien social et politiques*, no 46 (Automne), p. 55-69.
- Savoie-Zajc, Lorraine et Karsenti, Thierry. 2004. *La recherche en éducation: étapes et approches*. Sherbrooke: Éditions du CRP.
- Société Alzheimer du Canada. 2009. *Raz-de-Marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*. 64 pages.
- St-Charles, Denis et Martin, Jean-Claude. 2001. « De la perspective d'aidant naturel à celle de proche-soignant: un passage nécessaire. » *Santé mentale au Québec*, volume 26, no 2, p. 227-244.

Stewart, Miriam. 2000. Chronic conditions and caregiving in Canada. Social support strategies. Toronto: University Of Toronto Press.

Vandelac, Louise. 1985. *Du travail et de l'amour*. Montréal: Les Éditions Saint-Martin.