

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PERSPECTIVE DES AIDANTS FAMILIAUX SUR LEUR DISPOSITION À
PRENDRE EN CHARGE UN PROCHE ÂGÉ EN PERTE D'AUTONOMIE DANS UN
CONTEXTE DE POST-HOSPITALISATION

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
LANA PÉPIN

JUILLET 2009

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 n°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

Mes remerciements vont tout d'abord à feu Chantal Caron (inf., Ph.D., Centre de recherche sur le vieillissement de l'Université de Sherbrooke), qui a été un modèle inspirant et dont l'expertise en gérontologie, plus particulièrement en regard de la question des aidants familiaux, a influencé ma réflexion et contribué à l'orientation de ce mémoire.

Je remercie tout spécialement monsieur Daniel Thomas (Ph.D., directeur de recherche, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue), qui m'a écouté et qui a toujours été présent. Monsieur Thomas m'a accordé sa confiance, son assistance et son soutien à toutes les étapes de mon projet. Il m'a guidée dans le développement de mon travail et dans la réalisation de mes projets. Monsieur Thomas m'a mise au défi d'aller toujours un peu plus loin dans mes efforts. Je lui suis très reconnaissante pour ses précieux conseils.

Je tiens à remercier aussi les participants à la recherche qui se sont si généreusement impliqués et qui ont partagé avec moi leurs expériences particulières. Grâce à ces participants, j'ai appris ce que je sais de la disposition des aidants à prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie.

Je veux remercier Robert Denis, mon conjoint, pour sa générosité et son indéfectible soutien ainsi que pour sa participation à mes études et ma carrière.

Enfin, mes remerciements vont à toutes les personnes qui, d'une manière ou d'une autre, ont apporté leur contribution à la réalisation de ce mémoire.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	vi
LISTE DES TABLEAUX	vii
RÉSUMÉ.....	viii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE	4
1.1 Position du problème.....	4
1.2 Recension des écrits	13
1.2.1 Préoccupations de l'aidant.....	13
1.2.2 Besoins de l'aidant	19
1.2.3 Ressources de l'aidant	22
1.2.4 Problèmes de santé physiques et psychologiques	25
1.2.5 En résumé.....	28
1.3 Définition des concepts	29
1.3.1 Disposition	30
1.3.2 Perte d'autonomie.....	31
1.3.3 Aidant.....	32
1.4 Cadre théorique	34
1.5 But et objectifs spécifiques.....	35
CHAPITRE II	
MÉTHODOLOGIE	36
2.1 Méthode de recherche.....	36
2.1.1 Stratégie d'acquisition.....	36
2.1.2 Stratégie de collecte de données.....	37
2.1.3 Stratégie d'analyse	41
2.2 Obstacles méthodologiques.....	43
2.3 Considérations éthiques.....	44
CHAPITRE III	
PORTRAIT DE LA DISPOSITION DE L'AIDANT.....	46

3.1 Description des participants à l'étude et du contexte spécifique de la prise en charge ...	46
3.2 Contexte de la prise en charge.....	48
CHAPITRE IV	
EXPLORER LA DISPOSITION DE L'AIDANT	53
4.1 L'engagement dans la prise en charge.....	53
4.2 L'implication.....	54
4.3 Liste des thèmes hiérarchisés	55
4.4 Conditions de la prise en charge.....	57
4.5 État des ressources.....	59
CHAPITRE V	
COMPRENDRE COMMENT LA DISPOSITION À PRENDRE SOIN DU PROCHE ÂGÉ INFLUENCE LA CONDUITE DE L'AIDANT	63
5.1 Aspects subjectifs de la disposition de l'aidant.....	63
5.1.1 Le sentiment d'impuissance devant l'inconnu	64
5.1.2 Le sentiment d'avoir bien fait	68
5.1.3 Le sentiment d'obligation en regard de la prise en charge.....	71
5.1.4 Les difficultés ressenties	75
5.1.5 La valeur d'entraide familiale	78
5.2 Synthèse.....	82
CHAPITRE VI	
DISCUSSION	86
6.1 Points saillants des résultats obtenus	86
6.1.1 Contexte sociopolitique québécois.....	86
6.1.2 Particularité attribuée aux femmes en matière de soins	88
6.1.3 L'engagement dans la prise en charge.....	89
6.1.4 Conditions de la prise en charge et état des ressources	90
6.1.5 Sentiments ressentis par l'aidant familial.....	93
6.1.6 L'état de santé psychologique et physique de l'aidant familial.....	95
6.1.7 La question du soutien perçu.....	96
6.2 Portée de l'étude.....	97
6.3 Retombées de l'étude	99
6.4 Pistes de recherche	100

6.5 Limites de l'étude.....	101
CONCLUSION	103
APPENDICE A LISTE DES THÈMES.....	106
APPENDICE B TABLEAU 3.2 : CONTEXTE DE LA PRISE EN CHARGE	109
APPENDICE C TABLEAU 4.1 : IDENTIFICATION DES THÈMES ABORDÉS PAR LES PARTICIPANTS.....	111
APPENDICE D TABLEAU 5.1 : MISE EN RELATION DES THÈMES POUR LES 10 ENTREVUES	113
APPENDICE E LETTRE D'INVITATION DE LA CHERCHEURE À PARTICIPER À LA RECHERCHE	116
APPENDICE F GUIDE D'ENTREVUE	118
APPENDICE G FICHE D'OBSERVATION.....	120
APPENDICE H FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARTICIPANTS.....	122
APPENDICE I LETTRE DE COLLABORATION DU CSSSRN	127
APPENDICE J LETTRE D'APPROBATION DU CÉR-LSH.....	129
RÉFÉRENCES.....	131

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
4.1 Conditions de la prise en charge	59
4.2 Conditions de la prise en charge et état des ressources	61
5.1 Conduite de l'aidant dans le processus de la prise en charge du proche âgé en perte d'autonomie dans un contexte de post-hospitalisation	84

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
3.1 Caractéristiques des participants	47
3.3 Caractéristiques de la perte d'autonomie	49
3.4 Citations qui décrivent la perte d'autonomie des personnes âgées	50
3.5 Citations qui décrivent des manifestations de la perte d'autonomie	51
4.2 Préoccupations communes aux aidants	57
4.3 Ressources identifiées par les aidants	60

RÉSUMÉ

L'État québécois mise beaucoup sur la solidarité et le sens de la responsabilité des familles et de la société tout entière pour contrer l'augmentation des besoins de services engendrée par le vieillissement démographique. L'aidant familial est considéré comme un partenaire pour dispenser des soins à domicile aux personnes âgées en perte d'autonomie. Cette réalité soulève plusieurs questionnements en lien avec l'évaluation des besoins des aidants familiaux placés dans cette situation.

Les chercheurs ont étudié plusieurs dimensions de l'expérience de l'aidant familial. Cependant, peu de recherches se sont intéressées aux aspects psychosociaux objectifs et subjectifs caractérisant la perspective de l'aidant sur sa disposition à s'engager dans la prise en charge d'un proche âgé en situation de post-hospitalisation. Ce mémoire poursuit deux objectifs : explorer la perspective de l'aidant familial sur sa disposition à prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie, comprendre comment la disposition à prendre soin de l'aidant familial influence sa conduite dans son engagement auprès du proche âgé.

S'inscrivant dans une perspective qualitative, dans le cadre théorique de l'interactionnisme symbolique, notre recherche s'appuie sur la méthode d'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2003). Douze aidants familiaux ont apporté leur témoignage dans des entrevues semi-structurées.

Nos résultats montrent qu'il faut distinguer entre les notions d'engagement et d'implication et ils font ressortir cinq thèmes principaux à partir des perspectives des aidants familiaux : le sentiment d'impuissance devant l'inconnu, le sentiment d'avoir bien fait, le sentiment d'obligation face à la prise en charge, les difficultés ressenties par l'aidant, les valeurs d'entraide familiale.

Notre étude indique quelques pistes de recherche qui méritent d'être approfondies : les échanges entre les familles et les professionnels durant la période de préparation du congé de l'hôpital du proche âgé, la question des conflits familiaux, l'influence des valeurs d'entraide familiales sur la situation de soins, les attributs distincts des différentes situations de la prise en charge (première prise en charge, deuxième prise en charge, continuité dans les soins).

Mots clés : aidants, disposition, prise en charge, perte d'autonomie, post-hospitalisation, préoccupations, besoins, ressources.

INTRODUCTION

La population du Québec vieillira considérablement dans les années à venir. En 2006, le Québec comptait 7.6 millions d'habitants, dont 1 075 000 personnes âgées de 65 ans ou plus, qui constituaient 14% de la population totale (Institut de la statistique du Québec, 2007). Cependant, les projections démographiques laissent entrevoir que cette proportion passera à 27% d'ici vingt-cinq ans (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2007). Ces changements démographiques représentent un véritable défi sur le plan de l'organisation des services dans le réseau de la santé et des services sociaux. Bien que la majorité des aînés demeure autonome, l'État mise sur la solidarité et le sens de la responsabilité des familles et de la société tout entière pour répondre aux besoins des personnes âgées qui se retrouvent en situation de dépendance suite à une perte d'autonomie (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005).

En ce sens, selon les principes directeurs du *Plan d'action 2005-2010, Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie*, un document élaboré par le Ministère de la Santé et des Services sociaux, l'aidant familial est reconnu à la fois comme partenaire et comme client et il peut s'attendre à recevoir des organismes gouvernementaux l'information et le soutien dont il a besoin pour prodiguer des soins de qualité au proche âgé dépendant qu'il prend en charge (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). Sur le territoire québécois, 95 centres de santé et de services sociaux et 185 organismes communautaires dispensent des services destinés aux proches aidants. Néanmoins, les participants à la consultation publique sur les conditions de vie des aînés ont demandé que l'accès à l'information sur les services existants soit facilité. En outre, plusieurs proches aidants ont mentionné avoir besoin de recevoir du soutien technique et psychologique; toutefois, il semble que ces besoins demeurent sans réponse pour l'instant (Ministère de la Famille et des Aînés, 2008).

Peu de recherche se sont intéressées à la perspective de l'aidant familial sur la prise en charge d'un proche âgé en perte d'autonomie en situation de post-hospitalisation. Plusieurs aspects psychosociaux doivent être explorés si nous voulons mieux comprendre toutes les subtilités, tant objectives que subjectives, qui caractérisent l'expérience de l'aidant dans le contexte du virage ambulatoire au Québec. Par ailleurs, puisque l'évaluation psychosociale et l'intervention auprès des personnes âgées et de leur famille s'inscrivent dans le champ d'expertise du travail social, c'est sous le couvert de sa formation de travailleuse sociale que la chercheuse, dans le cadre du présent mémoire de maîtrise, s'intéresse à la question de l'évaluation de la disposition de l'aidant familial face à la prise en charge d'un proche aîné dépendant.

Le but de la présente recherche consiste à explorer la situation des aidants familiaux afin de mieux connaître leur disposition face à leur engagement auprès d'un proche âgé en perte d'autonomie. Étant donné qu'à l'heure actuelle, les évaluations des besoins en gérontologie dans le réseau de la santé et des services sociaux sont effectuées uniquement en situation de crise ou lors d'une hospitalisation (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001), il convient de porter notre attention sur la perspective de l'aidant sur la situation de soins pendant la période de post-hospitalisation. C'est sous l'angle de l'interactionnisme symbolique tel que présenté par Charon (2004) que nous cherchons à comprendre comment la perspective de l'aidant familial sur sa disposition à prendre en charge un proche âgé dépendant influence sa conduite dans cette situation de prise en charge.

Comme c'est parfois le cas dans une première expérience de mémoire, nous avons rencontré quelques obstacles dans l'application des méthodes de recherche. Ainsi, pendant la période de recrutement, nous avons dû modifier certaines des stratégies d'acquisition et des stratégies d'analyse qui avaient été définies au départ pour qu'elles s'adaptent mieux aux conditions de pratique rencontrées sur le terrain. Les changements que nous avons apportés à ces stratégies ont permis la poursuite de la recherche.

Ce mémoire de maîtrise se subdivise en six chapitres. Tout d'abord, nous expliquons la problématique de la prise en charge d'un proche âgé en perte d'autonomie en contexte de

post-hospitalisation. En second lieu, nous abordons certaines recherches qui ont porté sur les aidants, plus particulièrement sur les ressources, les préoccupations et les besoins des aidants et sur les problèmes de santé physiques et psychologiques qui sont susceptibles d'affecter les aidants dans une situation de prise en charge d'un proche âgé dépendant. Dans un troisième temps, nous précisons le cadre conceptuel ainsi que les objectifs de la recherche. Dans la partie suivante, nous présentons la méthodologie que nous avons adoptée pour le présent mémoire. Finalement, nous faisons état des résultats de la recherche, avant de clore le tout avec la discussion.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Ce premier chapitre présente la problématique de notre recherche. Puisque la perspective des aidants est influencée en grande partie par le contexte sociopolitique, notre problématique sera élaborée principalement à partir d'une recension de la littérature québécoise, et ce, afin de nous centrer sur une représentation qui soit conforme aux conditions vécues par les aidants de notre région. Mentionnons en passant que même si c'est surtout le genre masculin qui est utilisé dans ce document, il désigne aussi bien les femmes que les hommes.

1.1 Position du problème

La Politique de soutien à domicile et le Plan d'action 2005-2010 du Ministère de la Santé et des Services sociaux s'appuient essentiellement sur l'engagement des familles, lesquelles fournissent les trois quarts de l'aide qui est dispensée aux personnes âgées en perte d'autonomie (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). L'expansion des services à domicile s'inscrit dans les orientations actuelles du système de santé et des services sociaux tandis que l'hébergement en établissement est devenu une solution de dernier recours. La politique de soutien à domicile du gouvernement québécois oriente les actions vers une concertation collective en faveur des personnes âgées présentant des incapacités et de leurs proches-aidants. Fondée sur la reconnaissance de l'engagement des proches-aidants et des familles auprès des personnes dépendantes, cette politique mise sur le sens du devoir des familles et sur l'esprit de solidarité de la population.

La grande majorité des proches-aidants sont des femmes. Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux, dans la plupart des cas, l'engagement de ces femmes est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Bien que ce choix puisse être remis en question en tout temps, l'énoncé de politique gouvernemental mentionne que les obligations normales entre parents et enfants ou entre conjoints, qui sont énumérées dans le *Code civil du Québec*, ne doivent pas et ne peuvent pas être délaissées (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Les documents du ministère de la Santé et des Services sociaux précisent aussi que l'aidant est considéré comme un partenaire et que, dans ces conditions, il doit recevoir toute l'information requise ainsi que la formation et la supervision nécessaires pour bien accomplir ses tâches.

Cependant, selon Lavoie, Grand, Guberman et Andrieu (2005), l'accès aux services de maintien à domicile est limité, d'une part, par les positions législatives et réglementaires adoptées par l'État concernant l'organisation et le fonctionnement des établissements du réseau de la santé et des services sociaux et, d'autre part, par les ressources financières et humaines insuffisantes qui sont allouées par l'État à ces mêmes établissements. En bref, les services de maintien à domicile ne sont pas offerts sur une base universelle ou de façon automatique. Pour ces auteurs, les solidarités avec les personnes âgées sont en quelque sorte forcées par le manque de services mis à leur disposition. Selon Lavoie (2000), l'obligation ressentie par les familles de prendre en charge un proche aîné dépendant serait fondée non seulement sur la norme voulant que la famille constitue la source privilégiée de l'aide qui doit être prodiguée au proche, mais aussi sur l'absence de toute autre forme d'aide, une situation qui serait attribuable aux politiques de l'État et à l'action de ses agences. D'après Paquet (2003), même si plusieurs aidants retirent certaines gratifications de la prise en charge d'un proche âgé dépendant, peu d'entre eux ont fait ce choix de manière inconditionnelle. De plus, même si la conjoncture politique fait en sorte que des pressions sont exercées sur les familles pour que ces dernières assument la charge des soins à donner aux personnes âgées en perte d'autonomie, Paquet (1999) considère qu'il est pertinent de se demander si les membres de la famille, et en particulier les femmes, seront disponibles, capables et consentants à s'engager dans ce processus de prise en charge.

Lors de l'arrivée des premiers baby-boomers à l'âge de 65 ans, qui se produira autour de l'an 2011, on assistera à une augmentation rapide du nombre et de la proportion des personnes âgées dans la population. Ce changement démographique de grande envergure aura un impact considérable sur la nature de la demande de services qui visent à répondre aux besoins des personnes âgées, notamment sur les services d'aide pour les activités de la vie quotidienne qui sont offerts aux personnes présentant une perte d'autonomie. Une personne en perte d'autonomie peut présenter différentes incapacités, lesquelles peuvent être physiques, psychologiques ou sociales (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). L'importance de la perte d'autonomie est déterminée par l'intensité, la durée et les répercussions de la maladie sur le plan fonctionnel ainsi que par la multiplicité des maladies chroniques qui sont présentes chez la personne concernée. La majorité des personnes âgées expriment une préférence pour demeurer à domicile. Mais, souvent, ni la personne âgée présentant des incapacités, ni les membres de sa famille ne savent à quelle instance s'adresser pour demander des services de soutien quand ce besoin se fait sentir. On convient généralement que le fait de faciliter l'accès aux services permettrait de donner un meilleur soutien aux aidants familiaux, qui, comme nous l'avons vu précédemment, doivent répondre à la majorité des besoins de la personne âgée en perte d'autonomie, que ce soit sous forme d'aide pour les activités personnelles et d'assistance à la personne (hygiène, alimentation, déplacements), d'aide pour les activités domestiques (repas, entretien ménager, courses) ou encore d'aide pour les activités civiques (budget, démarches administratives). En dépit de la préoccupation actuelle du gouvernement québécois de rendre plus accessibles les services de maintien à domicile aux personnes âgées dépendantes, les besoins des aidants ne sont pas reconnus, pour ainsi dire.

Il est pertinent de s'intéresser à ce phénomène social qu'est la prise en charge des proches âgés dépendants puisque, pour chaque personne âgée en lourde perte d'autonomie qui est prise en charge par le réseau public, on en compte au moins une autre qui demeure à domicile (Guberman, Maheu et Maillé, 1993a ; Paquet, 1999). À ce propos, Guberman, Maheu et Maillé (1993b : 25) rapportent qu'en 1987, le ministère de la Santé et des Services sociaux constatait que « les personnes maintenues à domicile sont aussi âgées et souvent

aussi mal en point que celles qui se trouvent en centre d'accueil mais avec beaucoup moins de services pour pallier leur perte d'autonomie.»

Une étude réalisée par Guberman et Maheu (1994) a permis d'identifier trois facteurs qui font que les personnes âgées vivant à domicile sont souvent aussi dépendantes que celles qui résident dans un centre d'hébergement de soins de longue durée, à savoir l'accroissement significatif dans la population du nombre de personnes âgées aux prises avec des maladies chroniques, le développement de nouvelles technologies médicales et pharmaceutiques et, enfin, le désengagement de l'État. Selon Guberman et al. (1993b), la prise en charge n'est pas plus légère quand la personne dépendante n'habite pas avec l'aidant; en fait, les tâches du proche aidant dans cette situation ne sont pas nécessairement moindres, mais différentes. Cependant, ces mêmes auteurs notent que, contrairement au milieu institutionnel, le milieu familial n'est pas aménagé en fonction des soins à offrir à une personne âgée en perte d'autonomie.

Pour sa part, Paquet (1999) mentionne que les CLSC n'offrent qu'une petite portion des services qui sont nécessaires pour répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Si celles-ci peuvent continuer de demeurer chez elles, c'est en grande partie parce que leur famille constitue leur principale source de soutien. À ce propos, on note que 10% de la population québécoise aide une personne dépendante durant plusieurs années et que 18% des proches-aidants consacrent au moins dix heures par semaine à donner des soins à un proche aîné (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Cependant, ce ne sont pas toutes les familles qui sont capables des mêmes engagements vis-à-vis de leurs aînés dépendants. Selon Guberman et al. (1993b), la vie urbaine a changé considérablement les habitudes de vie des familles. Logement plus petit, travail salarié des femmes, avènement de la société de consommation, appauvrissement des classes moyennes, augmentation du nombre de familles monoparentales : autant de changements parmi tant d'autres qui ont contribué à restreindre la disponibilité des aidants familiaux pour dispenser des soins aux personnes âgées dépendantes. De son côté, l'État n'offre qu'un soutien minimal aux familles, lesquelles doivent combler par leurs propres moyens les nombreux besoins du proche âgé

dépendant qui ne sont pas couverts par les services gouvernementaux. Pour les aidants familiaux, il s'agit là d'une lourde responsabilité à porter (Guberman et al., 1993b).

Par ailleurs, Ducharme (1997) reflète bien le fait que la prise en charge d'une personne âgée par un proche-aidant influence l'ensemble du système familial. Outre qu'elle pose un regard critique sur certaines recherches effectuées dans le domaine des soins à la famille, l'étude de Ducharme montre que les aidants sont souvent placés devant des situations difficiles, entre autres une surcharge de tâches ménagères, certains problèmes financiers, une diminution des activités sociales, l'apparition de conflits familiaux, etc. À ce propos, Guberman et Maheu (1994) mentionnent qu'en plus des soins à donner à la personne âgée dépendante, la prise en charge impose à l'aidant un important travail de conciliation (travail / famille, responsabilités envers autrui / temps pour soi) et des efforts soutenus pour parvenir à conserver un équilibre entre les multiples besoins, parfois contradictoires, qui sont exprimés par chacun des membres de la famille (loisirs pour les enfants / soins à la personne âgée, choix de repas au goût des enfants / respect de la diète de la personne malade). Ces mêmes auteurs notent aussi qu'un important travail de mobilisation et de coordination des ressources professionnelles et des services externes est également exigé de l'aidant. Surtout, Guberman et Maheu (1994) insistent sur l'importance pour l'aidant de maintenir un équilibre entre les différents besoins qui émanent de sa vie personnelle, de sa vie sociale et de sa vie familiale. Comme le dit Ducharme (2006), prendre soin d'un proche âgé entraîne des répercussions importantes sur la vie sociale, la vie familiale et la vie professionnelle de l'aidant, notamment une diminution du temps consacré aux loisirs, une transformation radicale de la routine quotidienne, l'absentéisme au travail, une baisse parfois sensible des revenus, une augmentation des possibilités de vivre des conflits conjugaux et familiaux et, enfin, un accroissement des risques de connaître des problèmes financiers. Bien entendu, la nature et l'ampleur des difficultés inhérentes à la prise en charge varient d'une personne à l'autre, selon l'expérience, la personnalité, les compétences et les valeurs propres à chacune (Lesage et Le Dorze, 2003).

Maints chercheurs s'entendent pour dire que le rôle d'aidant et les multiples tâches qui y sont rattachées augmentent chez ce dernier le niveau de stress et les risques de connaître

éventuellement des problèmes de santé physiques et psychologiques (Caron et Bowers, 2003 ; Ducharme, 2006 ; Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash et Barylak, 2001 ; Lesage et Le Dorze, 2003 ; Lyons, Zarit, Sayer et Whitlatch, 2002; Vernooij-Dassen, Kurz, Scuvee-Moreau et Dresse, 2003). Selon Lavoie (2000), les conséquences associées à la prise en charge d'un proche âgé sont la fatigue, le stress, les conflits familiaux, les difficultés causées par la difficile conciliation du travail rémunéré et des soins donnés dans la famille et, enfin, l'isolement social. De même, l'aide apportée à un proche âgé en perte d'autonomie est vue par Caron et Bowers (2003) comme un processus qui amène presque inévitablement pour l'aidant des problèmes sur les plans physique, psychologique et social. Le travail exigé de l'aidant demande beaucoup d'énergie de sa part. Parfois, le découragement, la détresse, la fatigue ou encore l'épuisement se manifestent, séparément ou ensemble, au cours du processus d'aide (Caron et Bowers, 2003).

Selon Paquet (1999), la recherche met clairement en évidence la réalité, souvent difficile à vivre, des aidants et les conséquences négatives qui peuvent découler de la situation d'aide, dont, entre autres, le niveau élevé de stress, les tensions émotionnelles et les répercussions de toutes natures (physiques, psychologiques, sociales et économiques) sur la vie de l'aidant. Il semble que le risque pour l'aidant de connaître des problèmes de santé physiques et psychologiques varie en fonction de sa disposition à prendre soin de l'aîné en perte d'autonomie et que le manque de motivation et le sentiment d'obligation éprouvé par l'aidant augmentent chez lui le niveau de stress et les possibilités d'avoir à faire face aux répercussions négatives causées par la situation de soins. Cependant, l'auteur rapporte que plusieurs chercheurs mettent maintenant l'accent sur les compensations retirées par l'aidant de la situation de prise en charge d'un proche âgé, notamment l'attachement de la personne âgée, la satisfaction du devoir accompli, une meilleure estime de soi et certains bénéfices découlant de la relation intergénérationnelle (Paquet, 1999).

Par ailleurs, les services à domicile représentent une solution d'avenir. Cependant, il importe de reconnaître que les aidants familiaux assument un fardeau excessif et, il faut être conscient des nouveaux enjeux qui se posent pour la qualité de vie des familles (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). En plus des statuts de partenaire et de citoyen qui

remplit ses obligations usuelles, la politique de soutien à domicile accorde aux proches-aidants un statut de client. Elle reconnaît également que l'État devrait offrir des services de soutien et d'accompagnement aux proches aidants pour que ceux-ci puissent maintenir une bonne relation interpersonnelle avec la personne aidée. Le besoin de soutien est identifié au moyen d'une évaluation professionnelle qui est effectuée à l'aide de l'Outil d'évaluation multicientèle (OEMC), à partir des besoins exprimés par la personne en perte d'autonomie et par l'aidant familial. Le document du ministère précise même que les services à offrir à la personne âgée en perte d'autonomie sont interdépendants des besoins de l'aidant familial (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). En fait, cette politique de soutien à domicile est la bienvenue, d'autant plus que, selon Lavoie (2000), les politiques gouvernementales et les programmes de services à domicile faisaient peu de cas de la disposition des aidants familiaux qui s'engageaient dans la prise en charge d'un proche âgé. Toutefois, l'Outil d'évaluation multicientèle ne reconnaît pas la part des soins qui est assumée par la famille dans l'évaluation des services à domicile ; du reste, le document du ministère ne consacre que quelques lignes seulement à l'aidant sur les vingt pages qu'il comprend. Aux dires du ministère de la Santé et des Services sociaux (2001), les services spécialisés de gérontologie et de gériatrie où l'on procède à l'évaluation des besoins sont accessibles seulement dans la mesure où les ressources humaines et financières sont disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux. Plus souvent qu'autrement, les services sont offerts uniquement lors d'une situation de crise ou à l'occasion d'une hospitalisation.

Pourtant, le document d'orientation du ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) affirme que le soutien aux aidants familiaux doit recevoir une attention particulière puisqu'il s'agit d'un secteur peu développé. Dans la même ligne de pensée, la politique de soutien à domicile rappelle qu'il n'appartient pas aux seuls usagers de porter tout le poids de la complexité du réseau des services et que les intervenants doivent effectuer les tâches de gestion et d'organisation pour que les services à la population soient dispensés de manière continue et bien coordonnée (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Dans ce contexte, il importe de s'assurer du consentement de l'aidant et de préciser les responsabilités

qui incombent aux professionnels concernant le suivi et le soutien de l'aidant en offrant des services de gardiennage (pour assurer une relève), des services de répit (afin de permettre un temps de détente et de ressourcement) et des services de dépannage (dans le but d'assurer une relève en situation d'urgence), entre autres (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001).

À l'heure actuelle, l'opérationnalisation de l'aide instrumentale à offrir à la personne dépendante ne couvre qu'une fraction seulement des soins et des responsabilités que doivent assumer les aidants. Les besoins de soutien moral et affectif de la personne dépendante et de l'aidant ne sont pas pris en compte dans l'évaluation de l'aide à offrir aux familles (Membrado, Vézina, Andrieu et Goulet, 2005). À ce sujet, Lavoie (2000) mentionne que l'aidant assure une présence et une surveillance, souvent continues et sans répit, à la personne dépendante. Dans certains cas, l'aidant a recours à des stratégies telles que le camouflage des comportements problématiques pour protéger l'image de soi du proche âgé en perte d'autonomie et éviter que ce dernier prenne conscience de sa situation réelle (Lavoie, 2000). De même, Jacelon (2006), qui étudie le rôle joué par la famille dans l'expérience d'hospitalisation de l'aîné, mentionne que la famille utilise des stratégies pour protéger la dignité et l'autonomie de la personne hospitalisée.

Selon Guberman et al. (1993a), il est difficile de mesurer l'ampleur réelle des soins fournis à la personne aidée par sa famille puisque ce travail n'est ni reconnu, ni enregistré, ni comptabilisé. En comparaison avec le réseau formel, le réseau informel dispense davantage de soutien et de soins aux proches aidés, soins qui, au demeurant, ont tendance à devenir de plus en plus complexes et de plus en plus lourds au fil des années. Ce soutien informel évite aux personnes âgées d'avoir à quitter leur domicile pour être placées dans une institution d'hébergement publique. D'après Guberman et Maheu (1994), l'organisation des services de maintien à domicile n'arrive pas à rendre compte du travail invisible qui est accompli par les aidants familiaux, ce qui a pour effet de donner une image plutôt réductrice de leur rôle réel.

L'énoncé de politique du ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) précise clairement que le point de vue des usagers doit être placé au tout premier plan dans

l'évaluation de la qualité des services qui sont offerts aux familles. À ce propos, Vézina et Membrada (2005) affirment qu'avant même de mettre en place un programme destiné aux aidants, il apparaît indispensable de connaître leurs attentes et leurs besoins autant objectifs (répit, soins infirmiers à domicile) que subjectifs (soutien affectif, soutien dans la relation aidant-aidé).

Par ailleurs, Membrado et al. (2005) soutiennent que l'interprétation de l'aide à travers les grilles de mesure du fardeau a montré ses limites et que les entrevues réalisées auprès des aidants soulèvent certaines questions en rapport avec le sens que ces derniers attribuent aux diverses expériences qu'ils vivent au quotidien, expériences où s'entremêlent les sentiments du devoir, d'obligation et de responsabilité. Pour leur part, Guberman et Maheu (1994) précisent que l'évaluation des besoins de la personne en perte d'autonomie doit tenir compte du contexte dans lequel les services et les soins sont prodigués et de la disposition des personnes aidantes concernées. De son côté, Ducharme (1997) avance qu'en matière de soins dispensés à une personne âgée dépendante, la perspective de l'aidant concernant cette expérience serait plus significative que l'état objectif de la personne soignée; dit autrement, l'appréciation et la satisfaction de l'aidant face à la situation de soins et le soutien social que l'aidant perçoit recevoir ont un impact certain sur la qualité des soins qu'il dispensera à la personne aînée qu'il prend en charge.

Il apparaît donc primordial d'essayer de mieux comprendre la perspective de l'aidant sur sa disposition à prendre soin d'un proche âgé si nous voulons mieux aider les familles dans leur rôle de soutien, et ce, afin d'éviter les éventuelles situations de manipulation, de négligence, de violence ou de maltraitance, sans compter un possible épuisement physique et psychologique chez l'aidant. Une meilleure compréhension de la perspective de l'aidant sur sa disposition à prendre soin d'un proche âgé en perte d'autonomie peut mener à la découverte de nouvelles pistes d'intervention, qui pourraient éventuellement permettre aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux de mieux évaluer la situation de l'aidant familial et, par le fait même, de contribuer à améliorer le bien-être des personnes en perte d'autonomie et de leur famille.

1.2 Recension des écrits

Puisque nous croyons que la perspective des aidants est influencée par le contexte social et politique qui règne au Québec à l'heure actuelle, notre recension des écrits est élaborée en grande partie à partir de la littérature québécoise, et ce, afin de nous centrer sur une représentation qui soit conforme aux conditions que connaissent les aidants de notre région. Nous avons consulté plusieurs sources sur l'Internet (Google, Bulletin du Réseau sur le vieillissement et les changements démographiques, (SSSQ)) de même que quelques bases de données (Ageline, PsycInfo, Medeline, Manitou, ICIST, SAGE Publications). Nous avons également dépouillé un grand nombre de périodiques, notamment *Qualitative Health Research*, *Journal of Applied Gerontology*, *Journal of Gerontological Nursing*, *Journal of Nursing Scholarship*, *Journal of Gerontology*, *L'infirmière du Québec*, *Vieillesse et Santé*, *Vie et vieillissement* et *La Revue canadienne du vieillissement*. La recherche d'articles scientifiques a été effectuée en utilisant les mots clés suivants : aidants, disposition, prise en charge, perte d'autonomie, post-hospitalisation, préoccupations, besoins et ressources.

1.2.1 Préoccupations de l'aidant

Il est important de se rappeler qu'avant toute situation de perte d'autonomie d'un proche, il existait une relation, une histoire et une dynamique au sein même de la famille dont ce proche fait partie. L'aide aux soins s'inscrit donc dans ces interactions, dans la continuité de la vie au quotidien, et ce, en tenant compte des affinités entre les individus, des obligations personnelles et des contraintes de la vie courante (Vézina et Pelletier, 2004). Par exemple, parmi les enfants d'une personne âgée, les filles, comparativement aux fils, ressentent plus de culpabilité quand elles en font moins que l'aidant principal (Clément et al., 2005). De même, les filles, par rapport aux fils, éprouvent plus de frustration d'en faire davantage pour la personne aidée (Clément et al., 2005). Tout ceci montre bien l'importance de mieux connaître la disposition de l'aidant familial à s'engager dans la prise en charge d'un proche âgé en perte d'autonomie si nous voulons éviter les tensions ou même les conflits entre les enfants,

d'autant plus que ces conflits risquent de dégénérer et d'entraîner l'apparition de situations de négligence ou de violence.

Guberman et al. (1993a) se questionnent sur les circonstances qui entourent la décision d'une personne d'assumer le rôle d'aidant familial. Est-ce le facteur « sexe », la répartition des tâches selon les rôles traditionnels, les valeurs morales et sociétales, le statut marital, la présence ou non d'enfants, le rang occupé dans la famille, l'âge, le degré de proximité affective, l'éducation, les ressources économiques, la disponibilité, la proximité géographique ou encore la santé qui entrent en ligne de compte, ou ne s'agit-il pas tout simplement d'une situation de fait ? Pour ces auteurs, la variable « sexe » constitue l'indice prédictif le plus important et le plus constant dans la décision d'une personne d'aider un proche âgé en perte d'autonomie (Ducharme, 2006 ; Guberman et al., 1993a). En effet, ce sont plus souvent les femmes que les hommes qui sont appelées à prendre en main les soins dans la famille (Caron et Ducharme, 2007 ; Pennec, 2002).

Membrado et al. (2005) avancent que l'assignation d'un aidant se fait souvent par la continuité, en ce sens que quelqu'un s'occupe déjà depuis un certain temps de prodiguer des soins au proche âgé dépendant ou un aidant a déjà manifesté son intention de prendre en charge le proche âgé dépendant. Selon ces auteurs, les réunions de famille qui sont organisées pour planifier l'aide à donner à la personne âgée dépendante servent habituellement à déresponsabiliser les proches qui ne veulent pas s'engager dans la relation d'aide et à nommer les raisons de leur manque ou de leur absence d'implication. Cependant, quand aucun aidant n'est désigné, un processus de négociation se met en place et, à cette occasion, la présence de tensions est fréquemment évoquée par les personnes qui sont interviewées. Souvent, au terme de conflits entre les membres de la famille, une personne devient l'aidant principal parce qu'il semble n'y avoir aucune autre alternative (Membrado, et al., 2005 ; Saillant et Gagnon, 2002). Suivant Membrado et al. (2005), on peut alors se demander dans quelles conditions se donnent les soins dans les situations d'engagement qui se font sous la pression exercée par l'entourage. Quels sont les effets de cette pression sur la relation de soutien au proche dépendant ?

Lavoie (2000) précise les concepts de besoins fonctionnels, d'aide instrumentale et de soins dans la prise en charge d'un proche âgé dépendant en introduisant la notion de qualité du contact entre l'aidant et la personne dépendante. L'aide prodiguée à la personne âgée en perte d'autonomie serait conditionnelle à une présence désirée, ce qui expliquerait la réticence des gens à recourir aux ressources extérieures à la famille ou leur préférence à utiliser des services de soins professionnels au lieu de compter sur leur famille. Dans la même veine, l'étude de Vézina et Pelletier (2004), qui s'intéresse à la participation des aidants familiaux lors de l'hébergement d'un parent âgé, révèle que les aidants familiaux se préoccupent d'entourer le plus souvent possible le proche dépendant par les personnes qu'il aime, et ce, afin d'assurer son bien-être psychologique et social. Les entrevues semi-dirigées menées au domicile des aidants révèlent que ces derniers se font un devoir de protéger leur proche en perte d'autonomie.

Guberman et al. (1993a) compilent les raisons évoquées par les aidants pour expliquer pourquoi ils ont pris la responsabilité de s'occuper de leur proche âgé dépendant. Les principaux motifs mentionnés par les aidants sont l'amour et les liens affectifs qui les unissent au proche dépendant (souvent, un contact presque quotidien existe depuis toujours; le prolongement de liens affectifs forts qui ont toujours été présents), la proximité affective, la proximité géographique, l'absence de ressources institutionnelles, le besoin d'aider autrui, les sentiments d'obligation et de devoir, les pressions exercées par la personne aînée dépendante (réponse aux habitudes qui se sont installées, manipulation, comportement déviant ou dérangeant) et la dépendance socio-économique. Les motifs secondaires identifiés par les aidants sont la non-disponibilité d'une autre personne pouvant donner de l'aide, un certain sentiment anti-institution, les modalités de la prise en charge, les croyances religieuses, la disposition personnelle de la personne soignante (disponibilité, intérêt, compétence), l'espoir de guérison, l'état de santé de la personne dépendante et, pour finir, la tradition familiale.

Lavoie (2000) explore la dualité opposant l'affection et l'obligation et se demande si l'engagement s'installe normalement par l'intermédiaire de l'affection et de la proximité affective. Ainsi, l'existence d'un rapport intime et affectueux constituerait une ressource très

importante, qui ferait en sorte que la personne qui vit un sentiment d'intimité et d'affection se sentirait responsabilisée face à la prise en charge du proche âgé dépendant. (Lavoie, 2000). De même, l'affection influencerait la motivation d'une personne dans sa décision de prendre en charge un proche dépendant et détermine le niveau de stress qu'elle ressent devant la situation d'aide (Lavoie, 2000). Enfin, une grande affection éprouvée par l'aidant envers la personne âgée en perte d'autonomie peut entraîner une plus grande motivation chez lui, diminuer le niveau de stress qu'il ressent face à la situation et lui apporter certains bénéfices, notamment la satisfaction personnelle, le respect de soi, une plus grande valorisation de soi et un meilleur contact avec la personne aidée (Lavoie, 2000). En somme, la dimension affective joue un rôle déterminant dans la disposition et la capacité de l'aidant familial à prendre en charge le proche âgé en perte d'autonomie.

Inversement, quand la prise en charge est liée à un sentiment d'obligation, il se peut que la motivation soit moindre et qu'elle contribue à accroître le sentiment de détresse chez l'aidant. Celui-ci risque alors d'avoir l'impression de ne pas être à la hauteur de la tâche et de vivre des sentiments d'insécurité, d'isolement ou de culpabilité. L'aidant risque aussi de connaître des problèmes de santé physiques et psychologiques. Par la suite, des situations de mauvais traitements ou de violence pourraient survenir (Ducharme, 2006 ; Thomas, 2003).

Par ailleurs, le sentiment de détresse serait plus important chez les aidants qui proviennent de familles défavorisées (Lavoie, 2000). À ce propos, Clément et al. (2005) prétendent que la solidarité constitue le lot des milieux défavorisés ou traditionnels, où elle revêt un caractère quasiment obligatoire et où la régulation familiale se veut plus normative. En revanche, l'aspiration à l'autonomie face à sa famille, l'électivité des liens et l'entretien de liens essentiellement affectifs avec les membres de sa famille restent un luxe accessible exclusivement aux gens les mieux nantis (Clément et al., 2005). Dans le même ordre d'idées, l'étude de Lyons et al. (2002) met l'accent sur l'importance pour les membres de la famille d'entretenir de bonnes relations et conclut que la perception que l'aidant et le proche âgé ont de la qualité de leur relation agit sur le soutien et les soins qui sont dispensés au proche âgé.

Membrado et al. (2005) précisent que lorsqu'ils interrogent les aidants familiaux à propos de leur motivation à prendre soin de leur proche âgé dépendant, ces derniers répondent que ce sont d'abord et avant tout les sentiments qu'ils éprouvent pour le proche âgé qui les guident. Les aidants familiaux fondent leur décision sur les expériences relationnelles et affectives qu'ils vivent avec leur proche plutôt que sur des raisons purement objectives. De leur côté, les aidés semblent avoir tendance à ne pas définir comme étant de l'aide une entraide affective « normale » qui est présente depuis toujours dans leur vie de couple ou de parent (Membrado et al., 2005).

Dans une autre perspective, l'étude de Keefe et Fancey (2002), qui porte sur la relation qui existe entre la contribution aux soins et le travail rémunéré, explore les expériences d'aide dans lesquelles les mères et les filles se sentent redevables l'une envers l'autre. L'étude menée par ces chercheurs met l'accent sur les impacts de l'emploi rémunéré des soignantes sur la relation de soins, mais elle s'intéresse peu aux conséquences de la disposition de l'aidante sur la qualité de la relation mère/fille. Les points de vue des personnes aidées ont été recueillis au moyen d'entrevues, tandis que les témoignages des aidantes ont été obtenus par l'intermédiaire de leur participation à des groupes de discussion focalisée. Au bout du compte, la recherche de Keefe et Fancey (2002) montre que les mères qui reçoivent des soins considèrent que le travail rémunéré de leur fille, qui est engagée sur le marché du travail, enlève à cette dernière le peu de disponibilité qu'elle a pour les aider à la maison pour les activités de la vie quotidienne. Les familles sont aussi confrontées aux différences dans les valeurs familiales, les mères et les filles adhérant à des valeurs qui ne sont pas les mêmes.

L'étude de Roberge, Ducharme, Lebel, Pineault et Loïselle (2002), qui s'intéressait à la perspective des aidants familiaux sur la qualité des soins qui sont dispensés en unité de courte durée gériatrique, apporte certaines précisions, faites par les aidants, concernant le congé de l'hôpital. Ces chercheurs rapportent que, pour les aidants, il est important que les professionnels et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux se montrent sensibles à leurs besoins et à leurs contraintes d'horaire et que, lors de la planification du congé de l'hôpital, ils fassent preuve de compassion en leur allouant une période de temps suffisante entre l'annonce du départ de l'hôpital et la sortie de l'hôpital proprement dit, et ce,

pour leur permettre d'organiser convenablement le retour à domicile du proche âgé. Les aidants mentionnent qu'ils s'attendent à retrouver une continuité des services après le congé de l'hôpital et ils veulent qu'on leur permette de planifier de façon adéquate et sécuritaire le retour à domicile du proche âgé. La recherche conduite par Roberge et ses collaborateurs laisse voir que les préoccupations et les besoins des familles demeurent méconnus, même s'il apparaît indispensable de considérer les aidants familiaux comme des clients du réseau pour qu'ils puissent continuer à soutenir de manière adéquate leur proche âgé en perte d'autonomie. Dans leur étude, les chercheurs employaient la méthode de l'entretien de discussion focalisée pour procéder à leur collecte de données.

La recherche de Shyu (2000), qui fut menée à Taiwan et qui portait sur les interactions entre l'aidant et l'aidé âgé, étudiait, au moyen d'entrevues de type face à face, les préoccupations de l'aidant pendant la préparation du retour à domicile du proche aîné. L'auteur conclut que, placés devant une situation transitoire, l'aidant et l'aidé doivent s'ajuster mutuellement aux comportements et aux attitudes de l'autre. Ils apprennent leur nouveau rôle. L'aidant doit s'adapter à la nouvelle condition de l'aidé de façon à être en mesure d'assumer convenablement son rôle d'aidant, ce qui demande des ajustements constants de la part des deux parties. L'auteur fait ressortir trois phases du rôle de l'aidant dans le processus de retour à la maison, soit le *role engaging*, le *role negotiating* et le *role settling*.

Si on se fie à la présente recension des écrits, peu de recherches jusqu'à maintenant se sont penchées sur les préoccupations des aidants face à la préparation du retour à domicile d'un proche âgé en perte d'autonomie dans le contexte québécois. De même, peu de chercheurs ont utilisé des entrevues de type face à face avec les aidants dans leur milieu de vie pour recueillir leur point de vue lors de la prise en charge de leur proche âgé dépendant.

1.2.2 Besoins de l'aidant

L'étude exploratoire de Lesage et Le Dorze (2003), qui porte sur les besoins des proches d'une personne âgée atteinte de démence, permet d'identifier cinq catégories de besoins chez les aidants, soit le besoin de soutien, le besoin de répit, le besoin d'améliorer la communication avec le parent, le besoin de maintenir une relation satisfaisante avec le parent âgé et, enfin, le besoin d'être bien informé. Dans le même ordre d'idées, Vézina et Pelletier (2004) concluent que les aidants expriment l'importance pour eux de se sentir utiles, d'être écoutés et d'être respectés dans leur expertise auprès de la personne âgée dépendante. En France, les aidants reconnaissent l'existence de besoins différents, à savoir le besoin de bénéficier de pauses sur une base régulière, le besoin de bénéficier de bonnes conditions sociales, le besoin d'être compris et de recevoir un soutien psychologique et, finalement, le besoin d'être informé afin de bien comprendre les tenants et aboutissants de la situation de soins (Laporthé, 2005). Selon Stewart, Barnfather, Neufeld, Warren, Letourneau et Liu (2006), il est essentiel d'écouter les conseils donnés par les aidants et d'être à l'écoute de leur peine, de leur colère, de leurs inquiétudes et du sentiment de culpabilité qu'ils expriment si nous voulons être en mesure de mieux les soutenir dans leur contribution au mieux-être du proche âgé dont ils s'occupent.

Par ailleurs, le document d'orientation du ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) mentionne que la notion de fragilité, définie comme étant le risque qu'a une personne âgée d'aggraver des troubles fonctionnels qui sont déjà présents chez elle, doit être prise en considération dans l'évaluation des besoins de la personne âgée en perte d'autonomie. Plus important encore, le document du ministère précise que l'on doit aussi tenir compte du besoin de soutien des proches dans l'évaluation des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, d'autant plus que ces proches sont souvent eux-mêmes des personnes âgées. D'après Laporthé (2005), la nécessité de donner une aide aux aidants familiaux n'est pas reconnue en France. Mais, dans ce pays, les professionnels et les militants associatifs croient que l'aidant familial contribue de manière significative à l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées dépendantes. Ces gens, qui sont des experts et qui connaissent bien la question, affirment également que si l'aidant familial ne joue plus son rôle « informel », le

proche et son entourage vont en souffrir. Enfin, Laporte (2005) précise que l'aidant familial a souvent tendance à nier ses propres besoins, qu'il juge secondaires par rapport à ceux du proche dépendant dont il s'occupe.

Sous la politique de maintien à domicile (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003), nous sommes en droit de nous demander comment maintenir ce juste équilibre entre les besoins toujours grandissants de la personne malade et les capacités de l'aidant familial à subvenir à tous les soins sans connaître l'épuisement, dans un contexte où les ressources et les services pour répondre aux besoins de toutes les personnes âgées en perte d'autonomie s'avèrent nettement insuffisants. Depuis plusieurs années, un grand nombre de chercheurs s'intéressent aux services de répit et de dépannage (Dumont-Lemasson, 1994 ; Jochum, Noveilla, Barron, Morronne, Jovenin et Blanchard, 2001 ; Medjahed, Hy, Grassin, Pariel-Madjlessi et Belmin, 2001). L'étude longitudinale effectuée par Landry, Hébert et Préville (2002) traite de l'évaluation de l'efficacité d'un programme de répit (hébergement par alternance en institution, à raison d'une semaine par mois) conçu pour les aidants naturels. Ce programme vise à prolonger le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. La recherche menée par Landry et ses collaborateurs a permis aux participants de prendre contact avec le réseau des services formels, ouvrant à ces derniers la porte à l'utilisation de services qu'ils connaissaient peu ou pas du tout. Le contact avec un milieu institutionnel de soins prolongés a contribué à apaiser les craintes des participants devant la perspective de l'hébergement permanent. Selon les chercheurs, ceci explique pourquoi leur étude n'a pas pu démontrer que le programme de répit aux aidants par l'intermédiaire de l'hébergement en alternance permet de prolonger le maintien à domicile. Au contraire, il semble bien que le programme a facilité le passage de la personne âgée de sa résidence à une institution d'hébergement permanent. Pour accroître l'efficacité du programme, les auteurs proposent de l'appliquer plus tôt en tant que moyen de prévention de l'épuisement de l'aidant, c'est-à-dire avant que l'aidant ait atteint le point de non-retour en termes d'épuisement. Les auteurs croient aussi que le programme aurait avantage, d'une part, à offrir une gamme plus étendue de services de répit afin de mieux répondre aux besoins des dyades aidant/aidé et, d'autre part, à reconnaître le rôle très important joué par les aidants en leur octroyant des avantages fiscaux qui en valent la peine (Landry et al., 2002). Cela étant dit,

quelques questions s'imposent : Quelles sont les préoccupations de l'aidant à l'égard du soutien social? De quels moyens dispose-t-il pour prendre soin de son proche dépendant?

Dans le souci d'offrir les meilleurs soins possibles aux personnes âgées dépendantes, quelques recherches sur la planification du retour à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie furent effectuées au cours des dernières années (Beth et Mezey, 2001 ; Li, Mazurek, McCann, Chatchedang, Koulouglioti, Nichols, Lee et Ghassemi, 2003). L'étude longitudinale de Beth et Mezey (2001) s'intéressait à la satisfaction des patients âgés et des aidants face à la préparation du congé de l'hôpital, plus spécifiquement en ce qui a trait à la formation aux soins à domicile qu'ils reçoivent durant l'hospitalisation du proche aîné en perte d'autonomie. Les personnes âgées et les aidants ont été rencontrés une première fois à l'occasion de l'hospitalisation et une seconde fois deux ou trois semaines après le retour à domicile de la personne âgée. Les données ont été recueillies au moyen de deux questionnaires (un pour l'aidant et un pour l'aidé) portant sur la satisfaction face à la formation reçue et aux informations données par les infirmières concernant les soins à dispenser à domicile à la personne aînée dépendante. Les chercheurs s'intéressaient aux dimensions objectives des soins, c'est-à-dire à l'état de santé, à la prise de médication, aux traitements et aux soins et, enfin, à la nutrition. Les résultats de l'étude de Beth et Mezey (2002) révèlent que les aidants ont besoin de préparation quand leur proche aîné dépendant reçoit son congé de l'hôpital et qu'une formation à la prise en charge des soins doit être offerte dans le cadre d'une approche interdisciplinaire afin de s'assurer que le retour à domicile se fasse dans les meilleures conditions possibles et d'éviter une ré-hospitalisation qui serait causée par une détérioration de l'état de santé de la personne âgée dépendante. Beth et Mezey (2001) ainsi que Li et ses collaborateurs (2003) s'intéressent spécifiquement aux soins infirmiers.

La seule étude recensée où les chercheurs se sont penchés sur l'aspect psychosocial de la disposition de l'aidant en contexte de post-hospitalisation est celle qui fut menée par Bull, Maruyama et Luo (1997). Les données de cette étude ont été recueillies au moyen de grilles de mesure qui, aux dires de Membrado et son équipe (2005), ont montré leurs limites quant à leur capacité de saisir le sens que les participants attribuent aux diverses expériences qu'ils

vivent au quotidien. De plus, il importe de souligner que la plupart des aidants qui ont pris part à cette recherche sont les épouses d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui voient l'aide qu'elles donnent à leur conjoint non pas comme un engagement dans un processus d'aide à un proche âgé en perte d'autonomie, mais bien comme l'accomplissement de leur rôle d'épouse. Cette situation représente un biais important sur le plan de la représentativité de l'échantillon, ce qui limite la possibilité de généraliser les résultats de cette étude.

Donc, nous pouvons dire que jusqu'à ce jour, aucune recherche ne semble s'être intéressée à la disposition de l'aidant à donner des soins à un proche âgée dépendant en contexte de post-hospitalisation au moyen d'entrevues menées auprès des aidants afin d'apporter des éclaircissements sur les aspects psychosociaux, psychologiques ou moraux de l'engagement de l'aidant dans la prise en charge du proche âgé en perte d'autonomie. L'aidant dispose-t-il des ressources et du soutien social nécessaires pour s'engager dans la prise en charge de ce proche? Se sent-il capable et prêt à le faire ?

1.2.3 Ressources de l'aidant

Considérant le fait que le domicile constitue un lieu privé, ce sont les décisions prises par les personnes qui prévalent en ce qui concerne leurs choix de vie au quotidien selon leur situation familiale et sociale et selon les valeurs culturelles (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Dans le but d'assurer le bien-être de la personne âgée dépendante, l'aidant familial prend des décisions à partir de la perception qu'il a de l'état de dépendance de cette personne. De même, pour éviter les délais et les réactions émotives de la part de l'aidé, l'aidant évalue la situation et arrête souvent sa décision sans consulter l'aidé (Vézina et Pelletier, 2004). Dans le même ordre d'idées, la présidente de l'Association française des aidants, Caroline Laporte, précise que les aidants ne sont pas toujours associés aux décisions concernant leur proche âgé puisque leur rôle en tant qu'accompagnant de la personne dépendante n'est reconnu ou légitimité dans aucune fonction (Laporte, 2005).

Toutefois, dans des situations de prise en charge, plusieurs aidants ne se sentent pas compétents lorsqu'ils doivent prendre des décisions qui portent sur des interventions ou des soins médicaux à prodiguer à leur proche âgé (Caron, Griffith et Arcand, 2005a ; Lesage et Le Dorze, 2003 ; Saillant et Gagnon, 2001). Les aidants manquent de connaissances dans ce domaine et ils ne se sentent pas à l'aise devant des décisions qui auront une grande influence sur la qualité de vie de la personne aimée. Les décisions se révèlent encore plus difficiles à prendre quand il est question de traitement médical. La situation devient encore plus problématique si la personne aidée présente des symptômes reliés à une démence, en particulier une démence de type d'Alzheimer. Ces choix à faire augmentent le niveau de stress de l'aidant, surtout lorsque ce dernier ne s'estime pas compétent ou qu'il ne connaît pas bien son rôle dans le processus de prise de décision (Caron et al., 2005b).

Dans leur étude portant sur l'expérience des aidants familiaux face à la prise de décision dans un contexte de fin de vie de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, Caron et Arcand (2003) mentionnent que plusieurs aidants familiaux ne connaissent pas leur implication dans la prise de décision concernant les soins à prodiguer à la personne aînée dépendante et qu'ils se sentent ni préparés, ni à l'aise pour assumer ce rôle de décideur. Les aidants familiaux expriment le besoin de recevoir des explications sur l'état de santé du malade et sur les traitements proposés par le médecin. Les auteurs notent que l'aidant peut vivre des conflits intérieurs à cause d'un sentiment de culpabilité ou en raison de ses croyances religieuses, culturelles et morales. De plus, les conflits familiaux et les mésententes avec les professionnels de la santé peuvent faire augmenter le niveau de stress chez les aidants familiaux quand vient le temps de prendre des décisions. Caron et Arcand (2003) affirment que certains aidants souhaitent participer aux décisions et que ce désir est naturel chez eux alors que d'autres aidants préfèrent s'en remettre à l'équipe médicale parce qu'ils se perçoivent comme étant incompetents pour prendre des décisions qui auront des conséquences majeures sur le bien-être de leur proche. Par ailleurs, l'implication des aidants familiaux dans la prise de décision se fait à des degrés variables : certains remettent en tout ou en partie la décision entre les mains des professionnels, tandis que d'autres veulent contrôler tout ce qui sera fait dans les soins qui seront donnés au proche âgé (Caron et Arcand, 2003).

Par ailleurs, Caron et Arcand (2003) identifient quatre dimensions qui sont rattachées au contexte des interactions entre les professionnels de la santé et des services sociaux et les aidants et qui influencent ces derniers quand ils doivent prendre une décision. Premièrement, les aidants misent sur l'établissement de relations de qualité avec les professionnels et veulent que les intervenants les comprennent et leur démontrent de l'empathie. Deuxièmement, certains aidants souhaitent avoir des contacts réguliers avec l'équipe soignante. Troisièmement, il apparaît préférable que les valeurs et les croyances du personnel médical et celles de l'aidant concordent. Quatrièmement, l'instauration d'un climat de confiance dans la relation entre le personnel soignant et l'aidant facilite la démarche de prise de décision. Plus spécifiquement, Caron et Arcand ont observé que, dans bien des cas, les aidants qui se perçoivent comme étant incompetents manifestent une confiance presque aveugle envers les professionnels de la santé et des services sociaux.

Dans une autre perspective, la revue littéraire qui a été réalisée par Dibartolo (2002) explore le rôle joué par la personnalité de l'aidant dans la situation de prise en charge. Les auteurs cités par ce chercheur s'intéressent aux attributs personnels des aidants qui seraient susceptibles de les aider à retirer des bénéfices de l'expérience de prise en charge du proche âgé. Les concepts d'« auto-efficacité » et de « force de caractère » sont positivement et significativement corrélés à une meilleure adaptation de l'aidant au stress occasionné par la prise en charge du proche âgé et à une amélioration de la situation de soins pour la personne aidée. Selon cet auteur, certains traits de personnalité de l'aidant le prédisposent à mieux s'adapter au stress, notamment la force de caractère, la résilience, la maîtrise de soi et l'acquis de ressources personnelles.

Dans le même sens, Vernooij-Dassen et son équipe (2003) ainsi que Hébert (1990) identifient la confiance en soi comme étant le trait de personnalité qui constitue le meilleur gage de réussite dans la prise en charge d'un proche âgé. La personnalité et le sentiment de compétence représentent eux aussi des aspects intéressants dont il faut tenir compte dans la disposition de l'aidant familial à prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie. Bien entendu, la notion de compétence est étudiée selon différents points de vue. Dans la recension des écrits effectuée par Schumacher, Stewart et Archbold (1998), certains chercheurs

accordent autant d'importance à la perception du sentiment de compétence de l'aidant qu'à celle du professionnel, pendant que d'autres chercheurs explorent les compétences de l'aidant en prenant en considération la perception du professionnel concernant un « standard de soins » que, dans un monde idéal, l'aidant devrait offrir à l'aidé. De même, l'évolution de la maladie ou un changement survenu dans l'état de santé de la personne âgée dépendante sont vus comme des dimensions qui seraient probablement significatives dans la mesure de la compétence de l'aidant familial en ce qui concerne la qualité des soins dispensés au proche âgé (Schumacher et al., 1998).

La personnalité, le sentiment de compétence, la force de caractère, la résilience, la motivation et le niveau de stress sont autant de facteurs qui peuvent agir sur la capacité de l'aidant à prendre des décisions pour son propre bien-être et pour celui de la personne âgée en perte d'autonomie qu'il prend en charge. Néanmoins, plusieurs études, dont celle de Leclerc, Wells, Craig et Wilson (2002), ne tiennent pas compte du point de vue des aidants. Cette dernière recherche aborde la question de la situation de soins à domicile des femmes âgées après le congé de l'hôpital. Même si cette étude montre que, dans les faits, l'aide des proches est nécessaire pour maintenir une situation adéquate et sécuritaire lors du retour du proche âgé à domicile, les chercheurs ne tiennent aucunement compte du point de vue de l'aidant sur son engagement dans l'aide à son proche âgé dépendant. Les auteurs s'intéressent à la situation post-hospitalisation en questionnant seulement l'aidé, six à huit semaines après son retour à domicile. Quoiqu'il en soit, on sait peu de choses sur les ressources de l'aidant en ce qui concerne l'aide à offrir à son proche en perte d'autonomie en contexte de retour à domicile.

1.2.4 Problèmes de santé physiques et psychologiques

Guberman et al. (1993a) expliquent que la prise en charge d'un proche âgé en perte d'autonomie revêt un caractère spécifique, qui diffère de manière significative du cadre de soins qui est normalement dévolu aux familles. Le caractère chronique des maladies affectant la personne dépendante, l'accomplissement de tâches complexes et la situation

monopolisante de la prise en charge en représentent les caractéristiques particulières. Pour l'aidant, la prise en charge du proche aîné en perte d'autonomie requiert une présence et une surveillance constantes, génère de l'inquiétude et de l'appréhension, amène souvent l'isolement social, diminue le temps réservé pour soi, suppose parfois l'abandon du travail salarié et, pour finir, entraîne des risques d'épuisement physique et psychologique. Pour sa part, Lavoie (2000) traite du soutien offert par les familles aux proches dépendants en exposant certains besoins de la personne en perte d'autonomie, notamment le besoin de sécurité et de protection (mesures de suivi et de surveillance), lequel nécessite de la disponibilité, les besoins fonctionnels (l'aide instrumentale et les soins d'hygiène), le besoin de protection et de soutien de l'identité (dignité, image de soi et statut social, et ce, autant pour la personne âgée dépendante que pour l'aidant) et, pour terminer, le besoin de conserver un équilibre dans les échanges entre l'aidé et l'aidant. Enfin, Guberman et al. (1993a) remarquent que les technologies médicales et pharmacologiques ont fait en sorte que les maladies aiguës sont devenues des maladies chroniques, lesquelles entraînent de longues périodes de dépendance et de prise en charge d'un proche âgé par un aidant.

À l'instar de plusieurs autres chercheurs, Ducharme (1997) rapporte que le rôle d'aidant et les multiples tâches qui y sont rattachées augmentent chez l'aidant le niveau de stress et les risques de connaître des problèmes de santé physiques et psychologiques (Caron et Bowers, 2003 ; Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash et Barylak, 2001 ; Lesage et Le Dorze, 2003 ; Lyons et al., 2002; Vernooij-Dassen et al., 2003). Certains de ces auteurs mentionnent que le découragement, la détresse, la fatigue ou l'épuisement se manifestent parfois chez l'aidant pendant la prise en charge de la personne dépendante. Comme nous l'avons mentionné précédemment, Caron et Bowers (2003) perçoivent l'aide apportée à un proche âgé en perte d'autonomie comme un processus qui, pour l'aidant, amène presque inévitablement des problèmes sur les plans physique, psychologique et social. En somme, la prise en charge constitue un travail exigeant; beaucoup d'énergie est dépensée par l'aidant dans l'accomplissement des tâches à la fois nombreuses et difficiles de la prise en charge d'un proche âgé (Caron et Bowers, 2003).

Bien qu'une grande partie des recherches montre que le fardeau amené par la prise en charge entraîne des conséquences négatives pour l'aidant (Landry et al., 2002 ; Lyons et al., 2002 ; Vernooij-Dassen et al., 2003), plusieurs études rapportent que le rôle d'aidant peut quand même constituer une expérience enrichissante, voire une source de satisfaction pour certains aidants, qui y voient une occasion de contribuer au bien-être de leur proche (Hébert, 1990 ; Membrado et al., 2005 ; Vézina et Pelletier, 2004). Selon Hébert (1990), plusieurs études montrent que l'aidant retire des bénéfices de la prise en charge de son proche âgé dépendant, notamment la satisfaction personnelle, le respect de soi, une valorisation accrue, l'amélioration des relations avec un être cher, l'apprentissage d'un modèle de rôle pour ses propres enfants (espoir futur), la diminution des craintes face à l'état du proche âgé en perte d'autonomie et le fait de moins sentir son propre malheur. Toutefois, Hébert (1990) rappelle que chaque individu réagit au stress selon sa personnalité et que les risques courus par l'aidant sont bien connus des chercheurs; on parle ici de problèmes de santé physiques, de problèmes de santé psychologiques (dépression, anxiété, insécurité, culpabilité, sentiment d'être inadéquat), de problèmes psychosociaux (isolement, violence) et de problèmes financiers.

Par ailleurs, l'étude longitudinale effectuée par Viens et Lebeau (1995) évalue les effets de l'implantation d'un plan de services individualisé (PSI) sur le sentiment d'épuisement des aidants naturels. Le plan de services individualisé, qui s'inscrit dans le cadre des processus d'allocation budgétaire qui sont proposés dans le cadre de la réforme du secteur de la santé et des services sociaux, considère que les membres de la dyade aidant-aidé sont les principales personnes intéressées dans la planification et la coordination des services. L'objectif de la recherche conduite par ces deux chercheurs consistait à évaluer les impacts de cette approche sur la perception de l'aidant concernant sa tâche et sur le sentiment d'épuisement que ce dernier pouvait ressentir. Les résultats de l'étude de Viens et Lebeau laissent voir que les aidants ressentent un sentiment d'épuisement plus grand lorsque, selon la perception qu'ils ont de la situation, la lourdeur des tâches augmente. Les aidants qui ont pu profiter d'un plan de services et qui disent être plus satisfaits face à la fréquence des services formels et informels reçus éprouvent un moins grand sentiment d'épuisement, et ce, même si la quantité d'aide qui leur a été donnée n'a pas augmenté pendant la période d'expérimentation. Les

auteurs expliquent que le plan de services individualisé a contribué à réduire le sentiment d'épuisement des aidants parce qu'il donne à ces derniers la possibilité d'identifier leurs besoins en tenant compte de leur vécu et des sentiments qu'ils ressentent. En outre, les aidants ont bénéficié de moments privilégiés que les intervenants leur ont accordés pour faire de l'écoute active et donner un soutien psychologique. Les chercheurs concluent que l'écoute active et le soutien psychologique qui sont offerts à l'aidant sont les principaux facteurs qui expliquent la diminution de leur épuisement (Viens et Lebeau, 1995).

En définitive, il semble que la perception que l'aidant a de la situation de soins soit plus significative que la lourdeur réelle de la tâche. Est-ce que le simple fait d'être écouté et compris dans son rôle peut placer l'aidant dans une disposition plus favorable à retirer certains bénéfices de la situation de prise en charge et suffire à le protéger de l'épuisement? Les intervenants du domaine de la santé et des services sociaux sont-ils bien outillés pour répondre à ces questions? Il n'existe encore aucun instrument adapté pour évaluer les besoins des aidants qui soit spécialement conçu à leur intention (Guberman et al., 2001) et qui nous aiderait à mieux comprendre leurs préoccupations dans la prise en charge de leur proche âgé en perte d'autonomie.

1.2.5 En résumé

La littérature scientifique fait état de nombreuses dimensions qui peuvent influencer l'engagement de l'aidant familial pendant la prise en charge d'un proche aîné en perte d'autonomie. L'influence de l'affection sur la motivation et la satisfaction de l'aidant (Lavoie, 2000), l'impact découlant de l'obligation de s'engager dans l'aide au proche âgé, la qualité de la relation entre l'aidant et l'aidé (Guberman et al., 1993a ; Lavoie, 2000 ; Lyons et al., 2002; Membrado et al., 2005), le soutien psychologique souhaité par l'aidant (Stewart et al., 2006 ; Viens et Lebeau, 1995), le rôle de la personnalité sur le sentiment de compétence et sur la capacité à prodiguer aide et soins au proche âgé (Dibartolo, 2002 ; Hébert 1990 ; Saillant et Gagnon, 2001) ainsi que la disponibilité des services répondant aux besoins des familles (Lesage et Le Dorze, 2003) sont autant d'aspects qui font partie intégrante de la

disposition de l'aidant à prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie. Ces facteurs peuvent agir de façon positive sur la prise en charge, en procurant des bénéfices à l'aidant ainsi qu'à l'aidé (Hébert, 1990 ; Membrado et al., 2005 ; Vézina et Pelletier, 2004), ou au contraire de manière négative, en augmentant les risques pour l'aidant de connaître des problèmes de santé physiques et psychologiques (Caron et Bowers, 2003 ; Guberman et al., 2001 ; Lesage et Le Dorze, 2003 ; Lyons et al., 2002 ; Vernooij-Dassen et al., 2003) et des problèmes économiques (Guberman, 2002 ; Guberman et al., 1993a ; Hébert et Tessier, 2007 ; Pennec, 2002) et de vivre des situations de négligence ou de maltraitance (Ducharme, 2006 ; Hébert et Tessier 2007 ; Thomas, 2003).

Il arrive fréquemment que les études qui abordent la question des soins aux personnes âgées dépendantes ne tiennent pas compte du point de vue de l'aidant (Leclerc et al., 2002 ; Schumacher et al., 1998). Par contre, les chercheurs se penchent de plus en plus souvent sur la perception des aidants en contexte d'hospitalisation (Jacelon, 2006 ; Roberge et al., 2002) ou pendant l'hébergement (Vézina et Pelletier, 2004). Cependant, très peu de recherches jusqu'à maintenant se sont intéressées au contexte de post-hospitalisation en considérant la perspective de l'aidant. L'étude de Beth et Mezey (2001) de même que celle de Li et ses collaborateurs (2003) traitent de ce contexte et tiennent effectivement compte de la perspective de l'aidant, mais elles portent d'abord et avant tout sur les soins infirmiers à offrir à la personne en perte d'autonomie. Ceci étant dit, plusieurs aspects psychosociaux restent à être explorés si nous voulons mieux comprendre toutes les subtilités, tant objectives que subjectives, qui caractérisent la perspective de l'aidant en ce qui concerne sa disposition à s'engager dans la prise en charge d'un proche âgé en situation de post-hospitalisation. Cette période de transition apporte son lot de changements et oblige l'aidant et sa famille à s'adapter à une toute nouvelle situation.

1.3 Définition des concepts

Au départ, la recherche qualitative s'articule communément autour de concepts examinés lors de sa recension des écrits, et ce, même si l'étude projetée consiste à

comprendre l'interprétation que font les participants de ces mêmes concepts (Deslauriers et Kérisit, 1997). Ainsi, selon Deslauriers et Kérisit (1997), les résultats des recherches combinent souvent les conceptions propres aux participants à la recherche, les conceptions des professionnels et même les conceptions des chercheurs. C'est précisément cette question que nous analysons dans le cadre de cette étude.

1.3.1 Disposition

Dans la littérature scientifique, le concept « disposition » n'est pas souvent abordé dans les études qui portent sur les aidants, du moins jusqu'à présent. Quelques chercheurs l'ont toutefois introduit dans leurs écrits mais sans préciser l'interprétation qu'ils lui donnent (Guberman et Maheu, 1994 ; Lavoie, 2000 ; Lavoie et al., 2005). Le mot « disposition » englobe plusieurs dimensions. Selon le dictionnaire, ce mot fait référence à une intention ou à un sentiment envers quelqu'un ; à une obligation de servir quelqu'un ; au pouvoir de faire ce que l'on veut ; à une aptitude à faire quelque chose ; à une qualité innée ou naturelle ; et à la capacité ou aux moyens par lesquels on se dispose à quelqu'un. Le terme peut même exprimer le fait d'être prêt à donner satisfaction à autrui (Robert, 2000).

Le concept de « disposition » est mentionné dans la littérature portant sur les aidants pour illustrer la situation dans laquelle ces derniers se retrouvent face à la disponibilité ou à la qualité des ressources ou des services qui sont offerts à la population (Lavoie, 2000 ; Lavoie et al., 2005). Dans ces études, le concept rejoint la définition donnée dans *Le Petit Robert* (2000) et qui renvoie à la capacité ou aux moyens par lesquels on se dispose à quelqu'un. Le terme « disposition » est parfois employé pour développer un ensemble d'éléments, variés et complexes, qui influent sur la prise en charge, par exemple les ressentis de l'aidant, ses aptitudes et ses qualités, sa capacité à offrir de l'aide, son sens du devoir et le sentiment d'obligation qu'il éprouve à l'égard du proche âgé (Guberman et Maheu, 1994 ; Guberman et al., 1993a ; Lavoie, 2000).

Dans le présent mémoire de maîtrise, le concept de « disposition » inclut, outre les moyens objectifs, un état subjectif complexe, personnel à l'aidant, et déterminé par son propre vécu, sa personnalité et sa situation psychosociale. L'exploration de la disposition de l'aidant familial dans son engagement envers un proche aîné en perte d'autonomie procure une vision plus large sur la problématique à l'étude et permet d'acquérir une meilleure compréhension de ce domaine de recherche. L'examen des multiples dimensions qui sont comprises dans le terme « disposition », dimensions que les aidants révèlent en termes de préoccupations, de besoins et de ressources personnelles ou extérieures, constitue donc un aspect original d'une recherche qui s'intéresse à l'aidant familial dans son rôle durant la prise en charge d'un proche âgé dépendant.

1.3.2 Perte d'autonomie

Les personnes en perte d'autonomie sont généralement âgées de 65 ans ou plus et leur état de santé requiert plusieurs heures de soins quotidiens (Ducharme, 1997). Ces personnes présentent des incapacités physiques, psychologiques ou sociales qui sont attribuables à la présence d'une ou de plusieurs maladies graves ou chroniques (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). Cependant, Hébert et Tessier (2007) mentionnent que le nombre et la gravité de ces maladies n'ont aucune influence sur la détérioration fonctionnelle de l'individu. Selon ces auteurs, les facteurs associés à la perte d'autonomie sont, entre autres, le nombre de jours vécus à l'écart des activités régulières, les incapacités préalables, l'affect dépressif et, surtout, la déficience cognitive. Toutefois, les maladies pulmonaires de même que les troubles visuels et auditifs sont également associés à la perte d'autonomie (Hébert et Tessier, 2007). Le concept de « perte d'autonomie » est opérationnalisé à partir de la classification relative à la déficience, à l'incapacité et au handicap qui a été établie par l'Organisation mondiale de la santé (Hébert et le Groupe PRISMA, 2003). L'incapacité résulte d'une déficience qui limite le fonctionnement de la personne âgée et qui a pour effet de la restreindre dans ses activités quotidiennes, alors que le handicap renvoie au désavantage social qui est attribuable aux ressources disponibles pour pallier l'incapacité de la personne âgée dépendante (Hébert, Desrosiers, Dubuc, Tousignant, Guilbeault et Pinsonnault, 2003).

L'autonomie fonctionnelle est évaluée à l'aide du système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), qui est inclus dans l'OEMC. Cinq dimensions sont mesurées par cet instrument : les activités de la vie quotidienne (AVQ), les activités de la vie domestique (AVD), la mobilité, la communication et, enfin, les fonctions cognitives (Hébert et le Groupe PRISMA, 2003).

Dans une perspective clinique, et en tenant compte du fait que les besoins des membres de la dyade aidant/aidé sont interdépendants, Hébert et Tessier (2007) ont élaboré une synthèse des manifestations de la perte d'autonomie sur le plan physique et mentionnent que les symptômes rattachés à ces manifestations peuvent dévoiler un état d'asthénie, d'adipsie, une perte de poids ou la diminution de l'énergie vitale. De même, ces deux auteurs ont établi une liste des différents symptômes psychologiques qui peuvent affecter l'aidant, notamment la perte d'initiative, une baisse de l'attention, une perte d'intérêt et un manque de motivation. Du point de vue familial et social, Hébert et Tessier (2007) constatent qu'il peut survenir un isolement progressif, un retrait des activités habituelles et une certaine négligence dans l'entretien de la maison et dans l'hygiène personnelle, situations qui provoquent parfois des crises majeures au sein de la famille. Le déclin progressif de l'autonomie fonctionnelle constitue un processus de détérioration, inverse à celui de récupération, qui peut mener à une demande d'hébergement en institution, à l'alitement permanent et à des complications médicales et qui peut parfois entraîner la mortalité. Selon Hébert et Tessier (2007: 176)

L'autonomie repose sur un juste équilibre entre l'incapacité fonctionnelle du malade âgé et les ressources matérielles et sociales disponibles pour pallier cette incapacité [...]. Ainsi, lorsque les incapacités s'aggravent, les ressources s'épuisent plus rapidement. À l'inverse, lorsque les ressources diminuent, l'autonomie du malade est en péril et risque de se détériorer.

1.3.3 Aidant

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (2003), toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non

professionnel, à une personne ayant une incapacité, est considérée comme étant un aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. L'engagement est volontaire et résulte d'un choix qui, tout en se voulant libre et éclairé, peut être remis en question en tout temps. Dans une perspective légèrement différente, l'aidant est décrit par Hébert (1990) comme étant une personne qui doit répondre, en dehors d'un rôle professionnel, aux besoins psychologiques, physiques, sociaux ou économiques d'un proche. L'aidant est motivé par l'attachement à son proche, par l'amour qu'il lui porte, par le souci de la qualité de vie d'autrui ou encore par le sens du devoir (Hébert, 1990). Hébert mentionne que, dans le cas des hommes, c'est la gratification affective qui demeure la principale motivation à donner des soins à un proche âgé. Toutefois, les soins et les tâches qui relèvent du volet domestique restent toujours l'apanage des femmes. Ce sont les filles avant les fils, et même les belles-filles avant les fils, qui s'occupent du proche âgé en perte d'autonomie (Clément et al., 2005). Par ailleurs, Ducharme (1997) précise qu'en langue anglaise, le terme *caregiving* représente l'engagement d'une personne envers une autre alors que le mot *caring* constitue la composante affective de cette alliance.

Par contre, nous relevons certaines contradictions concernant les différentes interprétations du concept d'aidant, la définition passant « d'un choix libre et éclairé » d'une part à « une personne qui doit répondre » d'autre part, ce qui montre toute l'ambiguïté qui entoure le sens donné à cet engagement dans la prise en charge d'un proche âgé en perte d'autonomie. Quelle est la disposition de l'aidant à offrir du soutien à son proche âgé en perte d'autonomie? Se retrouve-t-il dans une situation d'obligation ou fait-il un choix authentiquement libre et éclairé? On peut se demander quelle influence a la disposition de l'aidant sur ses chances de retirer des bénéfices de la situation d'aide ou d'augmenter les risques pour lui de vivre des difficultés dans le rôle qu'il assume lors de la prise en charge du proche âgé dépendant.

1.4 Cadre théorique

La présente étude s'inscrit dans la perspective de l'interactionnisme symbolique, qui s'inspire de l'influence de l'action et de la communication entre les individus telle que perçue, à l'origine, par le sociologue américain George Herbert Mead. Pour ce dernier, la société se construit sans cesse à travers les échanges qui prennent place entre les personnes et il n'y a pas d'échange social si les symboles ne sont pas interprétés par les individus eux-mêmes (Durand et Weil, 1990). Ces symboles sont, entre autres, le langage et les actions posées par autrui (Laperrière, 1997a). En 1937, Herbert Blumer crée l'expression « interactionnisme symbolique » (Durand et Weil, 1990) et, plus tard, il établit les trois principes de base de cette théorie, à savoir (a) que l'humain agit en fonction de sa perception de la réalité, (b) que nos interprétations subjectives de la réalité proviennent de ce que nous avons appris des autres, et (c) que l'humain réinterprète constamment ses comportements et ceux des autres à l'aide de symboles et de définitions qui lui sont inculqués tout au long de sa vie (Blumer, 1986).

L'humain donne un sens à ses actions à partir de ce qu'il a appris au cours de sa vie et suivant les échanges qu'il a eus avec les membres de sa famille, ses proches et d'autres personnes (Charon, 2004). L'auteur nous fait observer qu'en règle générale, l'un ajuste son rôle à celui de l'autre. Ainsi, dans la prise en charge de son proche âgé, l'aidant s'adapte à l'identité sociale de l'aidé. Comme le mentionnent Durand et Weil (1990), il semble que l'individu cherche à se comporter en fonction de l'aidé « handicapé » et agit en aidant « normal » dans cette situation handicapante en tentant de se conformer aux normes « standards » qui lui ont été inculqués par la société. L'écoute de la perspective de l'aidant familial sur sa disposition à prendre en charge son proche âgé en perte d'autonomie ouvre la porte à la compréhension du caractère symbolique et de la signification de ces échanges interpersonnels. L'interactionnisme symbolique peut nous aider à interpréter le concept central de notre recherche, c'est-à-dire à saisir comment la disposition de l'aidant influence sa conduite dans son engagement envers le proche âgé dépendant.

1.5 But et objectifs spécifiques

Le but du présent mémoire consiste à explorer la disposition des aidants familiaux dans leur engagement envers une personne âgée en perte d'autonomie. Étant donné qu'à l'heure actuelle, dans le réseau de la santé et des services sociaux, les évaluations des besoins en gérontologie sont effectuées presque uniquement en situation de crise ou à l'occasion d'une hospitalisation (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001), notre étude se centre sur le contexte de post-hospitalisation. Pour la famille, le retour à domicile et la période de convalescence représentent presque assurément un temps de mobilisation des ressources et d'ajustements dans les activités quotidiennes, ces ajustements étant plus ou moins importants selon le niveau d'autonomie fonctionnelle de la personne dépendante. C'est précisément dans ce contexte de chambardement de la routine familiale que nous voulons comprendre comment la perspective de l'aidant familial sur sa disposition à prendre en charge un proche âgé dépendant influence sa conduite. De plus, c'est aussi dans ce contexte que l'aidant familial se trouve confronté à un hypothétique choix libre et éclairé en ce qui concerne son engagement auprès de son proche âgé. Peu de recherches ont été faites sur ce phénomène social qu'est la prise en charge du proche dépendant par l'aidant familial en situation de post-hospitalisation. Deux objectifs spécifiques sont poursuivis dans ce mémoire de maîtrise:

1. Explorer la perspective de l'aidant familial sur sa disposition à prendre en charge son proche âgé en perte d'autonomie, plus spécifiquement ses préoccupations, ses besoins et les ressources dont il dispose.
2. Comprendre comment la disposition à prendre soin influence la conduite de l'aidant familial dans ce processus d'engagement auprès d'un proche âgé dépendant.

CHAPITRE II

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre a pour objet la présentation de notre méthode de recherche. Dans un premier temps, il présente notre stratégie d'acquisition. En second lieu, il explique la stratégie de collecte de données et la stratégie d'analyse. Pour terminer, ce chapitre expose les obstacles méthodologiques que nous avons rencontrés dans notre étude et les considérations éthiques que nous avons mises en place.

2.1 Méthode de recherche

2.1.1 Stratégie d'acquisition

Selon la classification de Lefrançois (1992), ce mémoire de maîtrise constitue une étude fondamentale, réalisée suivant une approche qualitative, et menée dans le but d'approfondir un phénomène complexe (Deslauriers et Kérisit, 1997). Comme la perspective des aidants familiaux de leur disposition à s'engager dans l'aide à leur proche âgé en perte d'autonomie constitue un sujet peu connu des chercheurs jusqu'à maintenant, cette recherche se veut d'une part descriptive, afin d'obtenir des informations contextuelles (qui ? comment ?), et d'autre part exploratoire, pour nous permettre de nous familiariser avec les préoccupations, les ressources et les besoins des aidants familiaux (Deslauriers et Kérisit, 1997).

L'interactionnisme symbolique, qui postule que le monde social est constamment construit par les acteurs sociaux (Laperrière, 1997a), constitue le fondement conceptuel de

notre recherche. Dans ce sens, Laporte (2005) explique que le rôle d'aidant, comme n'importe quel autre rôle, est construit par la société. Par conséquent, l'accent est mis sur l'importance de la perspective de l'aidant familial, plus précisément sur le sens que ce dernier attribue à l'action de s'engager dans la prise en charge de son proche âgé en perte d'autonomie dans le contexte social actuel, et ce, afin de bien ancrer notre analyse dans la réalité complexe des aidants familiaux d'aujourd'hui.

Considérant le fait que, dans le cadre de ce mémoire de maîtrise, nos ressources personnelles et financières sont quelque peu restreintes, un dispositif transversal répond adéquatement à l'objectif de connaissance de notre étude. De plus, l'état actuel des connaissances révèle que peu de chercheurs se sont intéressés aux aspects psychosociaux en lien avec la prise en charge d'un proche âgé en perte d'autonomie en considérant la perspective de l'aidant face à la situation de post-hospitalisation dans le contexte sociopolitique qui prévaut au Québec à l'heure actuelle.

2.1.2 Stratégie de collecte de données

Tel qu'expliqué par Laperrière (1997b), les situations réelles étudiées dans notre recherche doivent être assez étendues pour avoir du sens et assez délimitées pour assurer une analyse convenable. La population cible de notre étude est donc constituée par les proches de personnes âgées en perte d'autonomie qui ont été hospitalisées pendant l'année en cours et qui ont été retournées à leur domicile après la signature du congé en soins actifs. Selon Ducharme (2006), la période de convalescence de l'aîné oblige l'aidant à s'engager dans une prise en charge qui ne respecte ni ses choix, ni ses capacités, ni sa disponibilité.

Les entrevues sont effectuées à l'intérieur d'une période allant d'un mois à dix mois suivant le congé de l'hôpital. Cette période de convalescence tient compte de l'explication fournie par Hébert et Tessier (2007) à l'effet que, même si l'incidence de perte d'autonomie est plus élevée chez les sujets qui ont perdu de l'autonomie au cours de l'année précédente, les personnes en perte d'autonomie devraient récupérer l'autonomie perdue au cours de

l'année subséquente. La perte d'autonomie de la personne âgée est vérifiée lors du premier contact téléphonique entre la chercheuse et l'aidant. L'aidant identifie les incapacités qui indiquent que l'autonomie fonctionnelle de son proche âgé est altérée, suite à son hospitalisation, par une perte d'autonomie qui se manifeste dans l'une ou l'autre des sphères suivantes : les activités de la vie quotidienne (AVQ), les activités de la vie domestique (AVD), la mobilité, la communication ou les fonctions cognitives. Ces incapacités doivent mettre en évidence la nécessité pour la personne âgée de recevoir aide ou soutien de la part de l'aidant. Compte tenu de la profession de la chercheuse et du fait qu'elle se sert régulièrement de l'Outil d'évaluation multiclientèle dans le cadre de son travail, il est possible d'établir à quel niveau se situe la perte d'autonomie de l'aidé. Par ailleurs, les aidants qui se trouvent dans les situations où la personne hospitalisée retourne vivre en hébergement public ou les cas où une demande d'hébergement est en voie de traitement sont exclus de l'étude. Une aidante qui ne parle pas couramment le français (langue de la chercheuse) est elle aussi exclue de l'étude afin de contrer les obstacles à la communication lors de l'interview et d'éviter les difficultés liées à la retranscription de l'entrevue en texte verbatim.

L'échantillonnage de participants volontaires est effectué en fonction des caractéristiques précises de l'étude (Deslauriers et Kérisit, 1997). En raison des règles éthiques en vigueur dans le réseau de la santé et des services sociaux, les personnes âgées hospitalisées lors de la période de recrutement ne sont pas contactées directement. Une autorisation nous est accordée par les responsables du Centre de santé et de services sociaux de Rouyn-Noranda (CSSSRN), c'est-à-dire par la Directrice des services professionnels et par la Directrice de la qualité des services et des soins infirmiers, qui acceptent que les travailleurs sociaux transmettent de notre part une invitation à participer à la recherche aux personnes âgées en perte d'autonomie qui sont hospitalisées ou à leurs aidants. Par conséquent, le recrutement des proches aidants se fait au moyen d'une lettre d'invitation à participer à la recherche (*voir* app. E) accompagnée d'une carte réponse, laquelle peut être retournée à la chercheuse par courrier interne ou par la poste. Lors de la préparation du congé de l'hôpital, le travailleur social vérifie auprès de la personnes âgées et de ses proches si les critères de sélection respectent trois conditions pour chacune des demandes d'évaluation pour un retour à domicile ou en résidence privée, à savoir (1) qu'il s'agit de personnes âgées de 65

ans ou plus, (2) qui présentent une perte d'autonomie notée nécessitant aide ou soutien d'un proche, et (3) pour lesquelles un aidant est identifié.

Le recrutement, qui s'est échelonné sur une période de huit mois, s'est déroulé au courant de l'été et de l'automne de 2007. Quand un aidant familial acceptait de participer à la recherche, la chercheuse profitait de ce premier contact pour lui expliquer les principales modalités et procédures entourant l'étude et pour prendre un rendez-vous avec lui afin de faire une entrevue à son domicile.

La recherche qualitative fait généralement appel à la méthode de l'entrevue face à face pour procéder à la collecte des données (Deslauriers et Kérisit, 1997). Plus précisément, les entrevues semi-structurées sont conduites dans le cadre de vie familial de l'aidant. À chacune de ces rencontres, la chercheuse prend les moyens nécessaires pour que la prise de contact ainsi que l'entrevue se déroulent dans le respect des caractéristiques du milieu et de la vie privée des familles. Au tout début de la rencontre, la chercheuse explique clairement à l'aidant les bénéfices et les conséquences de sa participation à la recherche. Les rencontres ont lieu au domicile du participant dans les mois qui suivent le congé de l'hôpital.

Les entrevues sont enregistrées sur magnétocassette afin, tout d'abord, de permettre à la chercheuse de se concentrer sur le déroulement de l'interview et, par la suite, de retranscrire fidèlement en texte verbatim le contenu de l'entrevue. Des notes d'entrevue (impressions de la chercheuse, renseignements pertinents, comportement non verbal de la personne interviewée, etc.), sont prises immédiatement après la rencontre, elles complètent la collecte de données (Poupart, 1997).

La chercheuse utilise un guide d'entrevue provisoire, qui comprend des thèmes à examiner lors des entrevues et un ensemble de questions ouvertes qui avaient été élaborées à l'avance (*voir app. F*) en vue de recueillir les informations voulues sur le sujet à l'étude (Deslauriers et Kérisit, 1997). Il va de soi que les questions sont construites en fonction des objectifs spécifiques de l'étude. Ces questions portent d'abord sur les préoccupations de l'aidant, ensuite sur ses besoins puis sur ses ressources. Les questions sont formulées dans

des mots simples par souci de ne pas introduire des termes et des concepts qui sont employés par les chercheurs ou les professionnels mais que le participant n'a pas l'habitude d'entendre puisque nous voulons d'abord et avant tout recueillir les propres mots et les propres expressions des aidants. L'utilisation du « pourquoi » dans le libellé des questions peut provoquer des réponses brèves, ce mot suscitant une réaction de défense car il insinue que l'interviewé doit donner une raison ou une justification pour ses actions. Par contre, l'emploi du « comment » dans nos questions permet une certaine ouverture, le participant se sentant alors libre de raconter les événements et de nous livrer son histoire (Becker, 2002), et c'est justement ce que nous voulons découvrir dans le but d'améliorer notre compréhension de la conduite de l'aidant face à son engagement dans l'aide au proche dépendant.

Avant de procéder aux entrevues, le format de l'entrevue a été pré-testé afin de vérifier le temps nécessaire requis pour compléter l'interview et d'identifier les difficultés qui sont susceptibles de survenir lors de l'application du guide d'entrevue (Deslauriers et Kérisit, 1997). Il était entendu au départ que les questions pourraient être modifiées selon les découvertes et la progression de la recherche et que l'interviewer aurait la possibilité, suivant le déroulement de l'entretien, d'improviser des questions de relance pour préciser les propos des aidants (Paillé, 1994). Le guide d'entrevue n'a pas beaucoup changé au cours de la période de collecte de données. Cependant, quand le participant parlait par lui-même des thèmes à étudier, la chercheuse l'écoutait sans l'interrompre. Par la suite, la chercheuse reprenait seulement les questions auxquelles le participant, c'est-à-dire l'aidant, n'avait pas encore répondu.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, lorsque l'aidant accepte de participer à la recherche, une entrevue est planifiée avec lui à son domicile, à deux exceptions près. Ainsi un couple aidant préfère se rendre au bureau de la chercheuse pour faire l'entrevue. De plus, une aidante demande que la rencontre ait lieu à l'endroit où elle travaille. Pour organiser la rencontre, la chercheuse effectue au préalable un certain nombre de vérifications, par exemple la localisation de la résidence (ville ou campagne), la présence ou non d'animaux dans la maison ou encore la présence d'une autre personne lors de l'entrevue (membres de la famille ou personne âgée dépendante). Selon Deslauriers et Kérisit (1997), le chercheur doit s'ajuster

aux conditions particulières du terrain afin de s'ouvrir à des dimensions qui peuvent être moins apparentes, par exemple les interactions entre l'aidant et ses proches. C'est pourquoi, si l'occasion se présente, la chercheuse profite de la présence d'autres personnes pendant l'entrevue pour observer directement les particularités de la relation entre l'aidant et la personne âgée en perte d'autonomie ou les autres membres de sa famille (Deslauriers et Kérisit, 1997). L'observation du comportement non verbal de l'aidant et des interactions entre l'aidant et l'aidé ou d'autres membres de la famille au cours de l'entrevue peut conduire à la découverte de données encore plus justes puisque, en plus de recueillir les propos de l'aidant, la chercheuse est témoin d'évènements qui se déroulent sous ses yeux. Une fiche d'observation (*voir* app. G) est complétée par la chercheuse pendant l'entrevue ou immédiatement après l'entrevue (Patton, 2002).

Avant de commencer l'interview, la chercheuse explique au participant les modalités de la recherche et les procédures entourant le déroulement de la rencontre pour lui permettre de donner un consentement qui soit véritablement libre et éclairé. Une demande d'autorisation pour enregistrer l'entrevue est faite au participant et un formulaire de consentement à participer à la recherche est signé par l'aidant et la chercheuse (*voir* app. H). À la fin de l'entrevue, la chercheuse se réserve une courte période de temps pour vérifier ou valider auprès de l'aidant certains des propos que ce dernier a tenus pendant la rencontre.

2.1.3 Stratégie d'analyse

Nos objectifs se rattachent à une analyse à la fois descriptive, exploratoire et compréhensive. L'interactionnisme symbolique nous guide dans l'analyse des processus par l'intermédiaire desquels les acteurs accordent leur conduite par rapport à leur interprétation du monde qui les entoure (Mucchielli, 1996). Au départ, nous avons envisagé d'appliquer l'approche de la théorisation ancrée (Strauss, 1987) et d'étudier les données recueillies lors des entrevues au moyen de deux méthodes d'analyse, en l'occurrence la méthode d'analyse comparative constante (Strauss, 1987) et la méthode d'analyse dimensionnelle (Caron et Bowers, 2000). Cependant, puisque les conditions présentes sur le terrain n'ont pas permis

que la collecte de données et l'analyse de données soient effectuées simultanément, condition incontournable pour le chercheur qui veut utiliser l'approche de la théorisation ancrée, nous avons dû changer notre méthode d'analyse des données et opter pour une analyse thématique, qui consiste à saisir et rendre l'essentiel du propos étudié afin d'arriver à une représentation thématique d'ensemble (Paillé et Mucchielli, 2003).

Dans l'analyse thématique, la transposition des textes verbatim en thèmes constitue l'opération principale (Paillé et Mucchielli, 2003). La première étape consiste à transcrire les entrevues en textes verbatim. La chercheuse fait plusieurs lectures minutieuses de chacun des textes des entrevues afin de faire ressortir la synthèse la plus fidèle possible des propos des participants tout en se questionnant sur le phénomène dont parlent ces mêmes participants (Paillé, 1994 ; Paillé et Mucchielli, 2003). Il s'agit ensuite pour la chercheuse de procéder de façon systématique aux étapes de repérage, de regroupement et d'examen des thèmes qui ont été abordés dans les entrevues. Lors de l'étape du repérage, la chercheuse relève les expressions et les propos des participants et leur attribue des thèmes pertinents en rapport avec la problématique et les objectifs de son étude (Paillé et Mucchielli, 2003). Toutes les données signifiantes, c'est-à-dire toutes les informations qui sont en lien avec les objectifs spécifiques de la recherche, sont prises en compte. En partant des concepts acquis de son expérience professionnelle et des concepts qui ont été dégagés pendant la recension des écrits, la chercheuse attribue une interprétation scientifique (thème) aux notions issues du terrain en se préoccupant du contexte social et des points de vue exprimés par les aidants familiaux (Deslauriers et Kérisit, 1997 ; Paillé et Mucchielli, 2003).

Comme le prévoit la méthode de la thématization séquentielle, une liste de thèmes hiérarchisés est constituée grâce à l'analyse d'un premier corpus de trois entrevues (*voir* app. A). La chercheuse tient compte des objectifs de l'étude pour constituer les quatre principaux thèmes. La liste est ensuite utilisée par la chercheuse pour attribuer les thèmes à l'ensemble du corpus d'entrevues, tout en admettant la possibilité d'ajouter quelques thèmes supplémentaires en cours d'analyse. Selon Paillé et Mucchielli (2003), cette méthode dite ascendante assure la validité des résultats puisque l'accent est mis sur l'appellation plutôt que sur la classification. La chercheuse divise les thèmes et les sous-thèmes et les présente sous

forme de tableau, avec numérotation des unités de signification, soit des phrases liées par un même thème (Paillé et Mucchielli, 2003). Au moyen d'un questionnement (En quoi est-ce lié ? Comment est-ce lié ?), la chercheuse met les thèmes en relation en les comparant les uns aux autres afin de rendre compte le plus fidèlement possible de la complexité du réel (Paillé, 1994 ; Paillé et Mucchielli, 2003). Elle explicite les thèmes en y joignant des citations provenant des entrevues. Par la suite, le chercheuse vérifie et relève les thèmes qui se répètent d'une entrevue à l'autre et procède à des regroupements pour construire progressivement, à force de raffinements analytiques, un arbre thématique. La rédaction de mémos apporte des informations supplémentaires qui aident la chercheuse à trouver des liens entre les thèmes (Paillé, 1994). Finalement, les résultats tirés de la mise en relation des thèmes sont interprétés et confrontés aux théories existantes portant sur l'objet d'étude (Laperrière, 1997a).

Compte tenu des habitudes de travail personnelles de la chercheuse, le logiciel générique Microsoft Word est mis à contribution pour le traitement informatique des données. Le mode d'inscription en inséré facilite les opérations de sélection des passages significatifs via l'utilisation d'une police en majuscule et de couleurs contrastantes qui sont facilement repérables. La numérotation et le regroupement des thèmes sont réalisés au moyen de la création de tableaux.

2.2 Obstacles méthodologiques

Selon notre protocole de recherche, il était prévu que ce soient les travailleurs sociaux qui remettent les lettres d'invitation à participer à la recherche aux personnes hospitalisées, mais, à cause de contraintes liées à la disponibilité des travailleurs sociaux au Centre de santé et de services sociaux de Rouyn-Noranda (CSSSRN) durant de la période de recrutement, une grande partie des lettres d'invitation a été donnée par la chercheuse aux personnes âgées hospitalisées, la chercheuse étant elle-même travailleuse sociale au CSSSRN, grâce à la collaboration de l'infirmière responsable du suivi systématique de la clientèle. Ainsi, la chercheuse s'est assurée que les lettres d'invitation ont bien été remises aux personnes qui répondaient aux critères d'admission à l'étude. Il convient de mentionner

qu'au départ, l'étude devait être menée dans la région de Rouyn-Noranda, mais les conditions rencontrées sur le terrain ont fait que nous avons dû agrandir considérablement notre territoire de recrutement. Par conséquent, les régions de l'Abitibi-Témiscamingue et de l'Outaouais ont été retenues car les résidents qui habitent dans ces deux régions partagent des liens familiaux, amicaux ou sociables, ce qui rendait plus facile la distribution des lettres d'invitation qui se faisait au moyen de la technique du bouche à oreille. De cette façon, nous avons pu atteindre un nombre de participants suffisant pour effectuer la collecte de données.

Compte tenu du peu d'expérience de la chercheuse dans l'application d'une méthode d'analyse qualitative, les risques de rencontrer des difficultés sont présents à toutes les étapes de l'étude. Ainsi, la chercheuse a peu utilisé les fiches d'observation lors des entrevues ainsi que dans l'analyse de contenu. Aucune entrevue n'a été menée en présence d'un aidant et d'un aidé. Cependant, deux entrevues ont été réalisées auprès d'un couple d'aidants. Il est possible que cela ait créé un biais si chaque répondant n'a pas été tout à fait à l'aise et ne s'est pas exprimé de façon totalement explicite sur certains aspects particuliers de l'aide qu'il offre à son proche dépendant. Nous n'avons pas eu d'indications à cet effet. Comme nous l'avons vu précédemment, les conditions présentes sur le terrain n'ont pas permis que la collecte de données et l'analyse de données soient effectuées simultanément. Nous n'avons donc pas pu appliquer la méthode de la théorisation ancrée (Strauss, 1987). Cependant, l'utilisation de la thématization séquentielle représente un procédé efficace et uniforme (Paillé et Mucchielli, 2003). De plus, le fait que la chercheuse ait procédé elle-même à l'élaboration du protocole de recherche, à la collecte de données et à la retranscription des entrevues constitue un atout important dans l'orientation judicieuse de la recherche puisque la chercheuse qui a accompli toutes ces tâches est davantage consciente de toutes les particularités de l'étude en cours (Paillé et Mucchielli, 2003).

2.3 Considérations éthiques

Notre projet de recherche a été soumis pour approbation au CÉR de la Faculté des Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke (*voir app. J*). Pour recevoir

l'assentiment du CSSSRN (*voir app. I*), notre projet d'étude a été présenté au comité bioéthique du centre hospitalier de cet établissement, où la Directrice des services professionnels ainsi que la Directrice de la qualité des services et des soins infirmiers ont accepté que la chercheuse demande aux travailleurs sociaux de transmettre une lettre d'invitation à participer à la recherche aux personnes hospitalisées qui correspondent aux critères d'admissibilité définis pour cette recherche. Après cinq mois de recrutement infructueux, la Directrice de la qualité des services et des soins infirmiers a autorisé l'infirmière responsable du suivi systématique de la clientèle et la chercheuse elle-même à transmettre les lettres d'invitation en mains propres aux personnes âgées hospitalisées.

Sur le plan éthique, nous avons pris les mesures nécessaires pour que les personnes hospitalisées ainsi que les aidants puissent décider de participer à notre étude en donnant un consentement libre et éclairé. La chercheuse a lu le formulaire de consentement aux participants et elle donnait des explications à ceux d'entre eux qui en faisaient la demande. Le document a été signé par l'aidant et par la chercheuse avant chaque entrevue (*voir app. H*). L'anonymat des participants et la confidentialité des données recueillies sont respectés, et en aucun cas l'identité des participants n'est divulguée de quelque façon que ce soit. Les participants peuvent toujours communiquer avec les personnes qui sont responsables de la recherche et ils savent qu'ils peuvent se retirer de l'étude en tout temps, et ce, sans subir de préjudices. Toutefois, aucun participant n'a demandé de quitter l'étude. Deslauriers et Kérisit (1997) expliquent que la collecte de données peut entraîner des réactions psychologiques chez les participants et que c'est à la chercheuse qu'incombe la responsabilité de composer avec cette réalité. L'entrevue peut provoquer chez l'aidant une remise en question, mais elle n'est pas orientée en vue d'un soulagement psychologique comme l'est un entretien clinique. De fait, nous avons envisagé la possibilité que l'aidant familial puisse avoir besoin d'une intervention thérapeutique après avoir parlé de certains sujets qui sont pénibles à aborder pour lui, de sorte que nous avons pris soin d'obtenir des références sur les ressources et les services qui seraient éventuellement en mesure de venir en aide aux participants qui en auraient besoin, soit les CSSS, le Regroupement des Personnes Aidantes Naturelles du Rouyn-Noranda Régional, le Réseau entre-aidants et les centres de bénévoles. Heureusement, une seule participante a dû être référée à ces ressources.

CHAPITRE III

PORTRAIT DE LA DISPOSITION DE L'AIDANT

Avant de décrire nos résultats, voici une description détaillée des personnes qui ont accepté de prendre part à notre étude. Nous sommes conscients que la composition de notre échantillon a des impacts directs sur la production de ce mémoire puisque les aidants familiaux rencontrés parlent de leur point de vue en fonction de leur expérience. Dans ce chapitre, nous exposons les informations qui permettent de faire une description des participants et de définir le contexte de la prise en charge d'un proche âgé en perte d'autonomie. Les données sont présentées de trois façons différentes, c'est-à-dire au moyen de citations insérées dans le texte, de tableaux ou de figures.

3.1 Description des participants à l'étude et du contexte spécifique de la prise en charge

Pendant la période de recrutement, 21 personnes acceptent l'invitation à participer à notre recherche. Parmi ces répondants, deux ne respectent pas les critères de sélection, en l'occurrence une dame qui ne parle pas français et une personne qui ne répond pas au critère d'hospitalisation de l'aidé à l'intérieur d'un délai d'une année. Parmi les 19 autres répondants, 14 acceptent de prendre part à la recherche, trois demeurent indécis, une aidante décède malheureusement et une dernière personne n'a pas pu être rejointe à nouveau comme il était prévu pour confirmation de son éventuelle participation à la recherche. Un aidé ne reçoit pas son congé de l'hôpital durant la période prévue pour la collecte de données et, dans un autre cas, l'aidé doit être hospitalisé à nouveau, de sorte que les aidants qui prennent soin de ces deux aidés ne peuvent pas être inclus dans la présente étude. Au bout du compte, 12 personnes prennent part à la recherche. Les participants proviennent de trois régions de

l'ouest du Québec ; sept d'entre eux résident en Abitibi, deux au Témiscamingue et trois en Outaouais. Dix entrevues sont menées par la chercheure, soit 8 entrevues individuelles et deux entrevues impliquant un couple d'aidants.

La majorité des participants à notre étude est mariée ; en plus des deux couples, sept aidantes sont mariées. Dans notre échantillon, les femmes dominent en ce qui concerne l'engagement envers un proche âgé en perte d'autonomie. En outre, les deux hommes rencontrés en entrevue comptent beaucoup sur l'appui de leur conjointe dans la prise en charge du parent âgé. Le premier aidant s'implique avec sa conjointe dans l'aide à sa mère et à sa belle-mère. Le deuxième aidant s'engage dans la prise en charge de sa mère tout en reconnaissant volontiers que sa conjointe a une relation de proximité plus grande avec sa mère que lui-même. Ainsi, cet aidant mise sur l'implication de sa conjointe dans la prise en charge.

Dans notre étude, la moitié des participants ont entre 40 et 59 ans, les deux hommes appartiennent au groupe d'âge des 50-59 ans. Sur le plan socioéconomique, la classe moyenne prédomine. À ce sujet, il convient de préciser que la classe économique de ces familles est déterminée par l'occupation des aidants ainsi que par une appréciation qui a été faite par la chercheure quand elle procédait aux entrevues au domicile des participants. Le tableau 3.1 énumère les caractéristiques des 12 participants pour les 10 entrevues effectuées.

Tableau 3.1
Caractéristiques des participants

Entrevue	Statut	Occupation	Âge	Lien
1	Mariée	Infirmière	30-39	Mère
2	Mariée	Enseignante retraîtée	70-79	Conjoint
3	Mariée	Femme au foyer	50-59	Père Mère
4	Mariée	Enseignante	40-49	Belle-mère
5	Couple	Fonctionnaire	50-59	Mère de l'époux
5		Fonctionnaire	50-59	
6	Couple	Conseillère en vente	40-49	Mère de l'épouse
6		Foreur minier	50-59	
7	Mariée	Nutritionniste	30-39	Père Mère
8	Mariée	Enseignante	70-79	Conjoint
9	Mariée	Femme au foyer	70-79	Conjoint
10	Veuve	Femme au foyer	80-89	Frère

3.2 Contexte de la prise en charge

Dans notre étude, six des situations décrites, sur un nombre totale de dix, concernent une première prise en charge du proche âgé en perte d'autonomie. Dans trois cas, nous parlons d'une continuité dans la prise en charge du proche âgé dépendant. Dans un seul cas, il s'agit d'une seconde prise en charge, laquelle présente du reste un caractère sporadique. La moitié des aidants voit la prise en charge comme une situation à court terme (convalescence dont la durée varie de quelques mois à un an après la sortie de l'hôpital) alors que l'autre moitié envisage une prise en charge du proche dépendant qui s'étendra sur une période de temps beaucoup plus longue (tout en allant vers une perte d'autonomie permanente). Pour quatre des situations de prise en charge en contexte de post-hospitalisation étudiées, l'aidant ou l'aidante cohabite avec la personne dépendante. Dans quatre autres cas, nous observons une période de cohabitation de l'aidant avec la personne aidée pendant la prise en charge (*voir* le tableau 3.2 à l'app. B).

Les diagnostics de santé des aidés montrent des formes aiguës et subaiguës d'affectations reliées à la perte d'autonomie, selon la définition qu'en donnent Hébert et Tessier (2007), soit la perte d'autonomie attribuable à des affections neurologiques, à des maladies cardio-vasculaires, à des fractures, à une usure des articulations ou à la décompensation subite ou progressive qui fait suite à des maladies chroniques. Le tableau 3.3 contient la liste des affectations qui occasionnent la perte d'autonomie chez les personnes aidées dont nous avons interviewé l'aidant familial.

Tableau 3.3
Caractéristiques de la perte d'autonomie des personnes aidées

Entrevue	Hospitalisation	Perte d'autonomie
1	Prothèse du genou	Mobilité AVD AVQ
2	Prostate perforée	Mobilité AVD AVQ Fonctions cognitives
3	Prostate	Mobilité AVD AVQ Fonctions cognitives
4	Prothèse du genou	Mobilité AVD AVQ
5	Chute, fractures des côtes et du genou	Mobilité
6	AVC	Mobilité AVD AVQ
7	AVC	Mobilité AVD AVQ Fonctions cognitives
8	Chirurgie cardiaque	Mobilité AVD AVQ Fonctions cognitives
9	Baisse de tension artérielle Diabète Maladie d'Alzheimer	Mobilité AVD AVQ Fonctions cognitives
10	Chirurgie de l'intestin	Mobilité AVQ

Hébert et Tessier (2007) affirment que l'incapacité fonctionnelle du malade âgé est directement reliée aux ressources disponibles pour pallier cette même incapacité. Tous les aidants veillent à assurer la mobilité de l'aidé et, dans cinq entretiens sur dix, les aidants se préoccupent de remédier à la perte d'autonomie dans les quatre dimensions simultanément, soit dans la mobilité, les activités de la vie domestique, les activités de la vie quotidienne et les fonctions cognitives. Le tableau 3.4 présente quelques citations qui décrivent la perte d'autonomie des personnes âgées selon le point de vue des aidants.

Tableau 3.4
Citations qui décrivent la perte d'autonomie des personnes âgées

Dimensions de la perte d'autonomie	Expression de l'aidant
Mobilité	« [...] il ne se déplaçait pas du tout ; ensuite, il s'est déplacé avec l'aide continue de quelqu'un, puis ensuite, avec une marchette [...]. » (entrevue #2)
AVD, AVQ et mobilité	« [...] si dépendante que ça. C'est rendu à l'hôpital, quand ils lui ont dit : «Vous sortez demain. » Elle a fait : «Ouf ! [geste de découragement] Je ne suis pas capable de me lever, ça prend toute. Si je suis capable de me lever toute seule, j'oscille à chaque fois que je me lève, c'est dangereux [...]. » (entrevue #4)
AVD, AVQ et mobilité	« Oui, oui, moins actif, là, tu sais. Il va partir du sofa, il va se rendre à la table pour dîner, il va partir de la table, il va s'en retourner s'asseoir là. C'est les seuls va-et-vient. » (entrevue #7)
AVD, AVQ et mobilité	« Bien, je pense que c'est quand même l'opération, parce que, aujourd'hui, ça fait un mois, puis il est encore un peu maussade parce qu'il ne peut pas rien faire; tu sais, il a comme perdu ses capacités, c'est moi qui fait beaucoup de choses à sa place. » (entrevue #8)
AVD, AVQ et mobilité	« Je lui donne ses médicaments, puis il se couche vers minuit. Mais, pas longtemps après, il se lève, il n'est plus capable. Là, moi, je me réveille. » (entrevue #9)
AVD	« Il se levait pour manger, puis se laver, puis c'est à peu près tout ce dont il était capable de faire dans le temps qu'il a été ici, là. » (entrevue #10)
Mobilité	« [...] Parce que c'est sûr que la douleur de son genou était encore là, elle ne marchait pas beaucoup. Je disais : « On va marcher juste dans la cour. » Je l'obligeais à... à ce qu'on aille marcher jusqu'au coin. Le lendemain, je disais : « Demain, on va se rendre jusqu'au stop, on va revenir. » Pis, des fois, ça y tentait pas, mais elle y allait, pis quand elle revenait, bien, je lui disais : « Ça t'as-tu fait du bien? » Elle dit : « Oui, je suis contente d'y être allée [...]. » (entrevue #1)

Certains aidants rapportent que les maladies pulmonaires et les troubles de vision dont souffre le proche âgé sont associés à la perte d'autonomie chez ce dernier. Selon un couple d'aidants :

Aidant : Elle s'est enfargée dans son... dans son cordon, qui ...

Aidante : C'est ça, elle n'était pas à l'oxygène en compresseur au début, elle était aux pompes, mais elle en prenait, puis à un moment donné, à la troisième sortie de l'hôpital, ils disent : « Ça lui prend absolument... on réussissait à balancer son oxygène, mais ça lui prend un compresseur, faut qu'elle soit branchée à la journée longue. » (entrevue # 5)

Comme le dit un second aidant : « [...] même dans les magasins, il faut que je sois toujours avec lui à cause de son champ de vision, qui n'est pas bon ; j'admets que ça, ça ne paraît pas tout le temps, ça. » (entrevue #8)

D'autres aidants identifient quelques manifestations de la perte d'autonomie sur les plans physique et psychologique, notamment la perte d'initiative, une baisse de l'attention, une diminution de l'énergie vitale, une perte d'intérêt et un manque de motivation. Le tableau 3.5 contient trois citations qui décrivent ces manifestations telles qu'elles sont exprimées par les aidants de notre étude.

Tableau 3.5
Citations qui décrivent des manifestations de la perte l'autonomie

Dimensions de la perte d'autonomie de l'aidé	Expression de l'aidant
Diminution de l'énergie vitale	«Là, tu sais, on voyait qu'il était souffrant, là, parce qu'il nous a dit... c'est la première fois qu'il nous a dit aux trois, là, à mes filles puis à moi : « Je ne veux pas de visite. » Parce qu'il était, là... il se voyait branché, puis comme s'il avait tout perdu ses capacités physiques, là. Puis, je pense que ça doit être un choc aussi, là, c'était un choc pour lui. » (entrevue #8)
Perte d'initiative Perte d'intérêt Baisse de l'attention	« Ce n'était pas la femme qu'on connaissait, là ; elle n'avait pas d'appétit, elle maigrissait beaucoup, aucun intérêt. Ma mère, moi, c'était le genre à faire de la peinture, elle tricote, elle fait de la couture, elle fait tout plein de choses, et c'est pour ça qu'elle était tellement forte. En santé mentale, c'est tellement bon de faire plein de choses que... Là, aucun intérêt à rien, pas de concentration, elle n'était pas capable de rien faire, puis elle le disait [...]. » (entrevue #1)
Perte d'intérêt Manque de motivation	«Souvent, je ne le sens pas là, je le sens... Tu sais, avant, il s'intéressait aux nouvelles, par exemple. Tandis que là, tu vois qu'il n'est plus là, il est comme dans sa bulle. Donc, on a difficilement des sujets de conversation [...]. » (entrevue #2)

En résumé, les entrevues sont menées auprès de douze aidants habitant dans la région ouest du Québec, dont la plupart sont des femmes mariées appartenant à la classe moyenne. Le contexte de la prise en charge varie entre une première prise en charge du proche âgé en perte d'autonomie à une situation de continuité dans les soins dispensés à la personne âgée dépendante. La perspective de l'aidant familial sur la durée de la situation de prise en charge en contexte de post-hospitalisation se situe dans le court terme ou le long terme. Le portrait de la disposition de l'aidant expose différentes situations de cohabitation avec l'aidé. Toujours du point de vue des aidants, la perte d'autonomie de l'aidé se manifeste par diverses affections physiques et psychologiques qui persistent après l'hospitalisation. Dans tous les cas, l'aidant familial veille à assurer la mobilité de l'aidé. De l'aide est aussi offerte pour pallier aux incapacités fonctionnelles de l'aidé dans les activités de la vie domestique, dans les activités de la vie quotidienne et les fonctions cognitives.

CHAPITRE IV

EXPLORER LA DISPOSITION DE L'AIDANT

Ce chapitre fait état des résultats de notre étude par rapport à notre premier objectif spécifique de recherche, qui consiste à explorer la perspective de l'aidant familial sur sa disposition à prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie. Plus spécifiquement, nous mettons en évidence les préoccupations, les besoins et les ressources dont l'aidant familial dispose. En premier lieu, l'analyse des données permet de mettre en lumière de nouvelles connaissances à propos de l'engagement, de l'implication et de la continuité dans la prise en charge d'un proche âgé en perte d'autonomie en contexte de post-hospitalisation. Ensuite, nous présentons les conditions de la prise en charge et l'état des ressources selon les perspectives des participants à la recherche.

4.1 L'engagement dans la prise en charge

Lors des entrevues, la plupart des aidants de notre étude parlent d'un lien légitime (époux, père, mère) et affectif qui les unit à leur proche âgé en perte d'autonomie et qui influence leur conduite à s'engager dans la situation de prise en charge. L'engagement peut donc impliquer un sentiment d'obligation envers le conjoint en perte d'autonomie. Une aidante explique qu'elle ne peut pas se délester de ses responsabilités maritales envers son conjoint : « Mais on finit par accepter parce qu'on dit : « Je ne peux pas faire autrement. » Écoute donc, on n'est pas... On l'accompagne ; quand on aime quelqu'un, on l'accompagne, mais c'est... ça peut être frustrant par bouts.» (entrevue #8) Dans cette perspective, l'engagement revêt un caractère plus formel, qui révèle une distinction entre, d'un côté, l'obligation civile entre époux (*Code civil du Québec*, Ministère de la Santé et des Services

sociaux, 2003) de porter secours à son conjoint en perte d'autonomie et, de l'autre côté, le choix de l'aidant familial de s'impliquer dans différentes tâches des soins à prodiguer au proche âgé dépendant ou de déléguer à d'autres personnes une certaine part de la responsabilité des soins.

4.2 L'implication

Selon plusieurs aidants, les valeurs familiales d'entraide, les traits de caractère ainsi que les connaissances et l'expérience acquises dans le domaine des soins aux personnes dépendantes influencent leur conduite dans leur implication face à certaines tâches qu'ils doivent accomplir dans la prise en charge du proche dépendant. L'aidant s'implique dans la prise en charge de son proche âgé en perte d'autonomie en situation de post-hospitalisation parce qu'il est influencé par la valeur d'entraide qui est transmise au sein de sa famille, comme le rapporte cette aidante :

J'ai vu mes... Je pense qu'on agit comme nos parents ont agi et on agit avec l'exemple de... Moi, mes parents ont aidé mes grands-parents et ma sœur a été une aidante naturelle pour ma grand-mère. C'est... Je pense que c'est dans nos valeurs à nous, dans notre famille, d'aider quand que la maladie embarque. (entrevue #4)

Un aidant engagé dans la prise en charge de sa mère en perte d'autonomie décrit dans ses propres mots l'implication de sa conjointe dans les soins en nous dévoilant un de ses traits de caractère : «Elle, dans ce sens-là, lorsqu'une personne est très malade... Bien, sachant, elle, comment qu'elle est aidante, elle est comme ça, elle est comme ça avec tout le monde, là ; ça, c'est une mère Theresa [...]. » (entrevue #5)

L'aidant se charge d'accomplir certaines tâches selon ses ressources personnelles (connaissances, expérience, valeurs). Cette aidante l'exprime en ces termes :

Mais, c'est sûr, quand étant dans le milieu de la santé, toute la famille se tourne vers moi aussi, pour s'occuper de maman, là, hein ? Dans n'importe quelle... Mon père, c'était toujours vers moi aussi qu'il se tournait parce que j'étais là. Pour... peut-être pour parler au médecin, ou ces choses-là, c'était plus facile pour moi d'après eux autres, là. (entrevue #1)

Une aidante qui travaille dans un centre hospitalier à titre d'infirmière décrit une telle situation :

Oui, c'est sûr, parce que tous les termes médical [sic], tout ce qui pourrait arriver à la suite d'une opération, d'un problème de santé, de médication, quoi que ce soit, c'est sûr que je suis capable d'aller voir à la source, d'aller voir vraiment... J'ai des connaissances que les autres n'ont pas. (entrevue #1)

4.3 Liste des thèmes hiérarchisés

Dans le but de faire progresser notre analyse, nous avons eu recours à l'analyse par thématization pour construire une liste de thèmes hiérarchisés qui couvre l'ensemble du corpus d'entrevues (*voir* le tableau 4.1 à l'app. C). Au total, 12 thèmes et 37 sous-thèmes ressortent des propos des aidants. Tous ces éléments sont classés dans les quatre catégories constituées à partir des objectifs spécifiques de la recherche, soit (1) préoccupations, (2) besoins/attentes, (3) ressources et (4) ce qui découle de la prise en charge. Ces catégories donnent un aperçu de la perspective des aidants familiaux sur leur disposition à prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie dans un contexte de post-hospitalisation. La citation suivante reflète le sens de la première catégorie, celle des préoccupations :

«Je me sens coupable, là, plus qu'avant, de ne pas aller la voir aussi souvent que... Parce que j'ai comme réalisé probablement qu'elle n'était pas infaillible, puis que la solitude, elle la vivait, puis que la vieillesse, elle la vivait aussi, là, que n'importe quoi pouvait faire qu'à un moment donné... Oui, OK, c'est vrai, ma mère est vieille, puis elle peut partir, puis je peux la [...]. » (entrevue #1)

La deuxième catégorie, celle des besoins et des attentes, regroupe des expressions qui s'apparentent à celle que nous présentons ici : « Bien, ce serait de voir une travailleuse sociale ou une psychologue, je ne sais pas, qui serait apte à me faire accepter l'inévitable. Toute seule, je ne me sens pas capable. » (entrevue #2)

La citation suivante illustre la troisième catégorie, celle qui se rapporte aux ressources de l'aidant: «OK, moi, je ne le sais pas, là, mais, au commencement, je suis allée ici, je suis allée voir le CLSC, puis ils m'ont dit : «Un aidant naturel, on ne peut pas vraiment vous aider. » OK, je ne trouve pas ça bien, bien correct. » (entrevue #3)

Finalement, dans la quatrième catégorie, laquelle renvoie à ce qui découle de la prise en charge, nous pouvons retrouver les points de vue des aidants sur les avantages qu'ils croient retirer de la relation d'aide et les risques qu'ils encourent dans la situation d'aide au proche âgé, comme le montrent les deux extraits d'entrevue présentés ci-dessous:

« C'est de même que je pense, c'est comme un rapprochement. Même si on était toujours proches, je pense que là, on s'est encore rapprochés plus. Il sait que s'il a besoin d'aide, je vais être là toujours, je vais être là pour lui. Quand j'ai besoin de lui, il vient m'aider, puis [...]. » (entrevue #10)

« Je ne suis pas capable de dormir de façon naturelle, là. Sans... sans aide, dormir toute une nuit, ça arrive de temps en temps, mais mettons, sans exagérer, là... mettons, cinq nuits, là... quatre, mettons quatre nuit par... sur sept par semaine, ce n'est pas des bien bonnes nuits. » (entrevue #5)

Ces quatre catégories, élaborées à partir des propos des aidants familiaux, sont utiles pour la compréhension des conditions de la prise en charge et de l'état des ressources tels que les perçoivent ces acteurs principaux des soins à domicile en contexte de post-hospitalisation.

4.4 Conditions de la prise en charge

Un premier regard sur la compilation des thèmes qui émergent de l'analyse des entretiens permet de voir que tous les aidants font part de leurs préoccupations à propos de la qualité de la relation familiale, de l'état de santé de l'aidé, de la dépendance de l'aidé découlant de sa perte d'autonomie et de l'aide qu'ils apportent au proche âgé dans la situation de prise en charge (voir app. C). Chacun de ces thèmes laissent entrevoir les préoccupations des aidants. Le tableau 4.2 contient quelques exemples de citations qui représentent ces quatre catégories.

Tableau 4.2
Préoccupations communes aux aidants

Préoccupations	Extraits d'entretiens
Qualité de la relation familiale	Aidante : « Puis c'est une dame qui est assez sauvage. Sauvage dans le sens qu'elle vit bien toute seule, mais, en même temps, c'est qu'elle a besoin autour d'elle. Pas sauvage parce qu'elle ne nous parle pas ; quand on arrive le soir, elle nous ouvre les portes, elle nous jase à chaque fois qu'elle en a l'opportunité, mais [...] » (entrevue #5)
État de santé de l'aidé	« Mes préoccupations, c'était son confort, son bien-être. » (entrevue #4)
Dépendance/perte d'autonomie	« Oui, parce que là, probablement que si ça détériore [sic], là, il va être en chaise roulante, tu sais, il ne pourra plus se bouger par lui-même. Fait que là, c'est là qu'il va falloir envisager autre chose. » (entrevue #7)
AVD, AVQ et mobilité	« [...] ce n'est pas facile de marcher, là, pour lui, là. Bien, il est capable de marcher, mais disons, à cause de ses yeux aussi, je le conduis tout le temps. » (entrevue #8)

De plus, tous les aidants expriment leur niveau d'appréciation ou d'insatisfaction en rapport avec la qualité des ressources professionnelles. Les trois citations suivantes, qui proviennent de trois aidants différents, en témoignent abondamment :

Bien, moi, j'ai bien confiance en mon médecin parce qu'il m'explique tellement de choses ; il peut s'asseoir une heure de temps avec vous, puis vous aider. (entrevue #9)

Parce que, à savoir ce que je sais ici, dans les résidences, puis tout ça, puis la façon que le personnel infirmier prend soin du monde, il y a des choses qu'on voit ici, puis qu'on se dit : « Je ne voudrais pas que mes parents soient ici », tu sais, là. (entrevue #7)

Mais, après ça, disons que c'a duré le mois de juillet, un petit peu au début du mois d'août, mais après ça, là, c'est une vraie merveille, l'opération a vraiment été une réussite, là. Bravo docteur [om du médecin] là. Je veux toujours lui l'écrire... lui écrire pour lui dire parce que je trouve que faut des fois le dire quand ça va bien aussi. (entrevue #2)

Ces thèmes qui préoccupent tous les aidants contribuent à déterminer les conditions qui influencent leur conduite lors de la prise en charge d'un proche en perte d'autonomie. Selon la perspective de l'aidant sur la qualité de la relation familiale, sur l'état de santé de l'aidé, sur la dépendance de l'aidé après la perte d'autonomie et sur l'aide qu'il doit offrir à son proche âgé, sa disposition à donner de l'aide est soumise à des influences qui peuvent être positives ou négatives. La question de la disponibilité des ressources professionnelles préoccupe aussi les aidants familiaux et constitue un élément de satisfaction ou d'insatisfaction qui est relié aux conditions de la prise en charge du proche âgé en perte d'autonomie. Les conditions de la prise en charge modifient la disposition de l'aidant et, par le fait même, influencent la manière dont il s'implique dans les soins à la personne aînée dépendante. De la même manière, la disposition de l'aidant joue sur les conditions de la prise en charge de l'aîné et, par conséquent, influence sa conduite dans la prise en charge. Enfin, la conduite de l'aidant influe sur les conditions de la prise en charge du proche âgé en perte d'autonomie. À partir de ce qui précède, la figure 4.1 illustre les conditions de la prise en charge du proche âgée en perte d'autonomie.

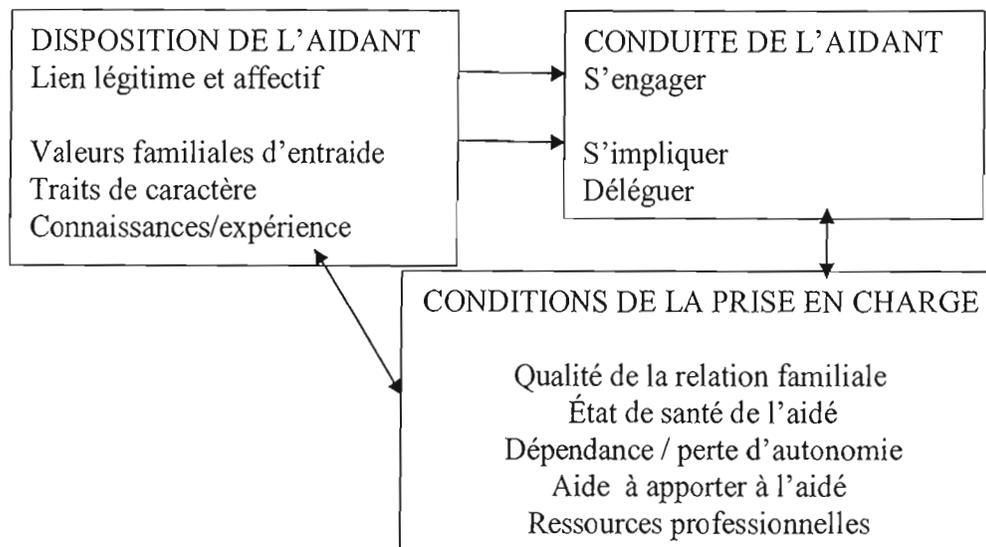


Figure 4.1 Conditions de la prise en charge

4.5 État des ressources

Après ce que nous avons vu à propos des conditions de la prise en charge, nous constatons que la plupart des participants expriment leurs préoccupations concernant l'écoute et le soutien dans la prise en charge du proche âgé. À cet égard, la prochaine citation se révèle très explicite :

Ça fait une crainte supplémentaire à la maladie, puis une crainte supplémentaire à avoir encore... d'être encore plus malade. Fait qu'ils craignent, ils deviennent nerveux, ils font de l'anxiété parce qu'ils ont peur d'être encore plus malades. Fait que... C'est pour ça que je dis, on ne fait pas que soigner la maladie ou... parce qu'elle, ça a été temporaire, ça a été un bout, on ne fait pas que guérir ça, on fait comme pallier à leur nervosité, à leur anxiété avant et après aussi. (entrevue #4)

La plupart des aidants parlent des ressources disponibles en termes de traits de caractère personnels, de liens affectifs avec l'aidé, de commodités et de soutien familial. Le tableau 4.3 offre quelques témoignages d'aidants à ce propos.

Tableau 4.3
Ressources identifiées par les aidants

Traits de caractère	« Puis, là-dessus, j'avais peut-être une âme de gérante, là, peut-être que je l'ai habitué à... Il le faisait, mais ça faisait longtemps que j'y faisais penser, là. » (entrevue #2)
Lien affectif	« Ah ! mon Dieu ! Oui, on était neuf à la maison, puis on est tous comme ça [geste pour montrer qu'ils sont proches]. » (entrevue #7)
Commodités	« Il y avait des chambres proches, une là, puis la mienne est là, ça fait que c'était facile pour moi de m'organiser avec lui. » (entrevue #10)
Soutien familial	« [...] j'avais quand même une tante qui ne reste pas loin qui y allait tous les jours, qui amenait ses repas [...]. Tout le monde appelait chacun son tour, on y allait quand on pouvait, là [...]. » (entrevue #1)

La majorité des aidants fait mention du caractère accessible ou inaccessible des ressources professionnelles. La citation suivante rapporte les paroles d'un aidant à ce sujet :

« On se sent mal parce que tout ce qu'on entend parler au niveau de la santé, c'est des manques d'infirmières et de ci et de ça, puis moi, je n'ai pas vu personne courir, là. »

(entrevue #5) Dans le même ordre d'idées, une aidante répond à la chercheuse qui lui demandait s'il y a autre chose dont elle voudrait parler concernant son expérience d'aide :

« Non, c'est sûr que, quand on parlait des ressources, là... c'est sûr qu'y en n'a pas beaucoup, de ressources, hein, pis que les personnes seules, là, je ne sais pas ce qu'ils font. » (entrevue #1)

Les thèmes abordés par la plupart des aidants influencent leur disposition lors la prise en charge du proche âgé en perte d'autonomie. D'une part, ces thèmes montrent que la disposition de l'aidant peut être modifiée de manière positive, grâce à la disponibilité des ressources professionnelles, lesquelles permettent d'améliorer les conditions de la prise en charge, ou de façon négative, quand les services d'aide professionnels ne sont pas disponibles alors même qu'ils sont nécessaires dans cette situation de soins à offrir au proche âgé en perte d'autonomie suite à une hospitalisation. D'autre part, les ressources personnelles de l'aidant

de même que les ressources familiales ont aussi un impact majeur sur la conduite de l'aidant. La figure 4.2 illustre les conditions de la prise en charge et l'état des ressources.

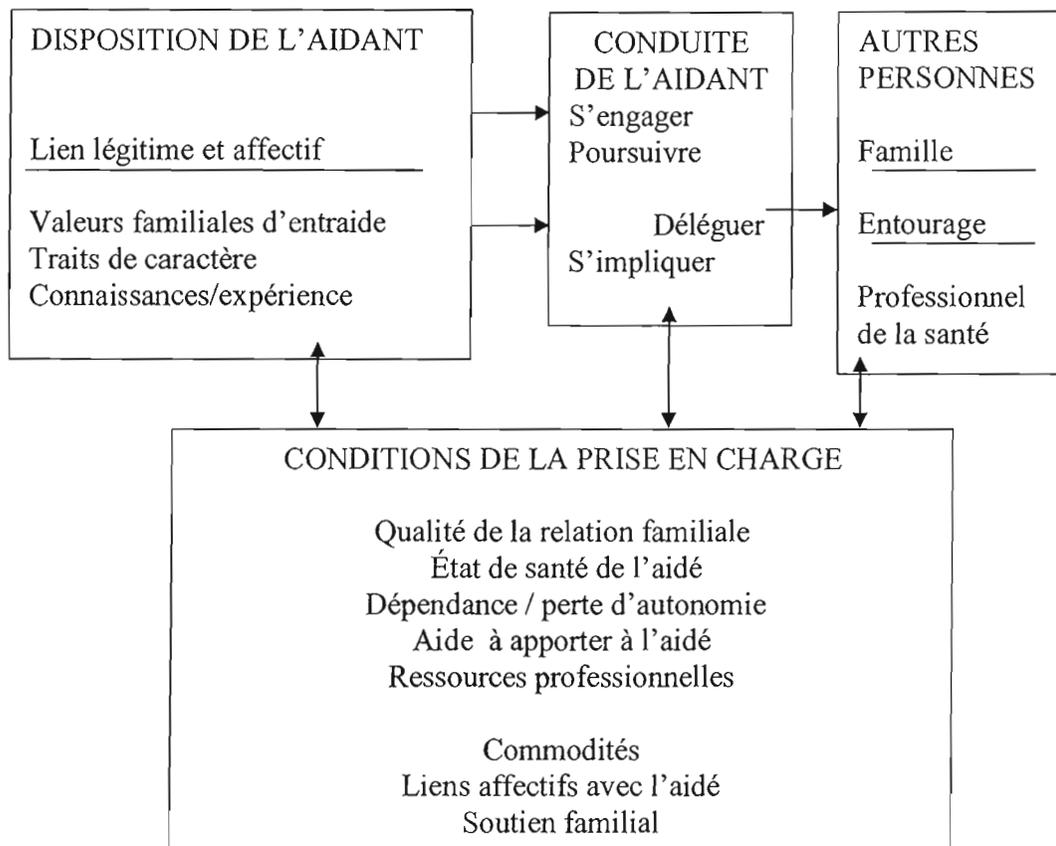


Figure 4.2 Conditions de la prise en charge et état des ressources

Pour conclure, l'exploration de la disposition de l'aidant met en lumière une nuance dans la conduite de l'aidant entre, d'une part, une position d'engagement responsabilisé par la situation légitime entre l'aidant et l'aidé et, d'autre part, une action d'implication envers un proche âgée dépendant. Nous reconnaissons que l'expérience de l'aidant familial est marquée par de multiples préoccupations, notamment la qualité de la relation familiale, l'état de santé de l'aidé, la dépendance de l'aidé envers l'aidant, l'aide à dispenser au proche dépendant et la satisfaction à l'égard des ressources professionnelles du réseau de la santé et des services sociaux. Ces thèmes contribuent à déterminer les conditions de la prise en charge, lesquelles influencent, de façon positive ou négative, la conduite de l'aidant en situation de post-hospitalisation du proche en perte d'autonomie. De même, les thèmes de disponibilité des ressources professionnelles, de traits de caractère, de qualité du lien affectif entre l'aidant et l'aidé, de commodités matérielles et de soutien familial permettent d'établir l'état des ressources tel que perçu par l'aidant dans la situation d'aide au proche.

CHAPITRE V

COMPRENDRE COMMENT LA DISPOSITION À PRENDRE SOIN DU PROCHE ÂGÉ INFLUENCE LA CONDUITE DE L'AIDANT

Ce cinquième chapitre présente les résultats de l'analyse effectuée en fonction de notre deuxième objectif spécifique, qui vise à comprendre comment la disposition à prendre soin influence la conduite de l'aidant familial dans ce processus d'engagement ou d'implication auprès d'un proche âgé dépendant.

5.1 Aspects subjectifs de la disposition de l'aidant

Une analyse plus approfondie de notre corpus d'entrevues permet de comprendre comment la disposition à prendre soin influence la conduite de l'aidant familial car elle montre que ce sont autant les sentiments que des raisons objectives qui guident les aidants dans la prise en charge de leur proche âgé dépendant. En effet, il ressort de la mise en relation des thèmes pour les dix entrevues une notion de sentiments ressentis par l'aidant (*voir* le tableau 5.1 à l'app. D). Les aidants familiaux parlent de ce qu'ils vivent de façon subjective. Ils expriment, entre autres, leurs sentiments face au caractère obligatoire de l'engagement envers leur proche âgé dépendant, leur sentiment d'impuissance devant l'inconnu et leur sentiment d'avoir bien fait, et ils font état des difficultés qu'ils rencontrent dans la situation d'aide. De plus, il semble que la conduite de certains aidants soit influencée par la valeur de l'entraide familiale (*voir* app. D).

5.1.1 Le sentiment d'impuissance devant l'inconnu

Certains aidants expriment un sentiment d'impuissance lorsqu'ils sont confrontés à l'inconnu (*voir app. D*). Le thème est tiré directement du verbatim des aidants, comme le laisse voir le témoignage d'un couple d'aidants, qui évoque son expérience avec les services paramédicaux :

Aidant : Le médecin me demande à moi de dire aux infirmières de lui envoyer un papier. Le médecin va nous demander à nous autres de faire une action. [...] Ce triangle-là, ça ne marche pas.

Interviewer: Comment vous vous sentez là-dedans, dans ce triangle-là?

Aidante : Ben, impuissants, ben impuissants, c'est sûr.

Aidant : Innocents et impuissants [...]. (entrevue #5)

Après avoir procédé à l'analyse thématique, nous remarquons que plusieurs thèmes provenant des quatre catégories que nous avons définies au départ sont pour ainsi dire traversés par le sentiment d'impuissance devant l'inconnu dans la situation de prise en charge. Il s'agit des thèmes dynamique familiale, hospitalisation/congé et prise en charge dans la catégorie préoccupations ; des thèmes professionnels de la santé et reconnaissance sociale dans la catégorie besoins/attentes ; des thèmes personnelles, familiales, professionnelles et amis/entourage dans la catégorie ressources ; et du thème risques dans la catégorie ce qui découle de la prise en charge (*voir app. D*).

En fait, ce sentiment fait partie intégrante de la disposition de l'aidant, il nourrit ses préoccupations et engendre chez lui de l'inquiétude. L'aidant ressent le besoin d'être informé et soutenu. Sans ressources personnelles et familiales suffisantes pour répondre à ses besoins, l'aidant devient tributaire des ressources professionnelles du réseau de la santé et des services sociaux. Enfin, le sentiment d'impuissance devant l'inconnu alimente les craintes de l'aidant face à l'avenir.

Concrètement parlant, l'aidant qui vit un sentiment d'impuissance devant l'inconnu dans la situation de prise en charge ne sait pas à quoi s'attendre, quoi faire, à qui s'adresser pour

demander de l'information, ni même comment s'y prendre. Il voudrait connaître l'état de santé véritable de l'aidé et les conséquences que cet état de santé peut avoir sur la dynamique familiale. L'aidant veut comprendre ce qui arrive, ce qui va se passer et ce qui les attend, lui et le proche âgé dont il s'occupe. Il se montre d'autant plus préoccupé que les questions qu'il se pose demeurent sans réponse. Tout en parlant de ses préoccupations concernant la prise de médicaments, une aidante exprime dans le court extrait suivant ce sentiment d'impuissance face à l'inconnu :

Savoir si, comment je peux dire... je ne sais pas, moi... Supposez qu'elle avait des intolérances, mettons alimentaires, face à certaines choses. C'est-tu à cause que... c'est-tu à cause des médicaments? C'est-tu... Qu'est-ce qui apporte des étourdissements? Qu'est-ce qui n'en apporte pas? Qu'est-ce que... Même si on a refait ça à la pharmacie, à l'hôpital, j'ai demandé : « Bon, elle prend quoi comme médicaments? Il lui a prescrit quoi, là? On s'en va comment ? » (entrevue 4)

Placé devant des problématiques qu'il n'avait jamais rencontrées auparavant, l'aidant éprouve de l'inquiétude et fait part de son besoin d'être informé par les professionnels de la santé. Il ressent le besoin d'être prévenu de ce qui peut survenir. L'aidant s'attend à ce que quelqu'un quelque part prenne de ses nouvelles, s'informe de sa situation. Il fait part également de son besoin de recevoir du soutien professionnel pour lui-même et de son besoin d'avoir des outils qui l'aideront à donner un soutien adéquat au proche âgé dépendant. Les aidants veulent que l'on réponde à leurs demandes, ils insistent sur ce point, mais, surtout, ils mentionnent qu'ils ne se sentent pas vraiment écoutés. Dans les deux courts extraits d'entrevue qui figurent ci-dessous, un aidant parle de son besoin d'être informé par les professionnels de la santé sur les services para-hospitaliers qui sont offerts et qu'il pourrait utiliser :

Là, nous on dit... Mais là, qu'est-ce qui se passe après? Il y avait comme un vide entre la maison et les suites à donner. Là, y sortent... Elle sort de là. Elle a ça d'épais de médicaments à prendre. Elle s'en va avec ça. Ils lui ont expliqué, à un moment donné, c'est quoi... Si tu n'es pas là, présent, quand il passe, le médecin, tu ne le sais pas. C'est ça qu'on disait. Oui, on peut toujours le rattraper, mais on fait toujours du rattrapage parce qu'on n'est pas assis avec elle, puis en parler [...]. (entrevue #5)

[...] ça fait que, je trouve que, à ce niveau-là, peut-être que les vraies choses avec les gens qui vivent avec elle, qui s'en occupent, on devrait tout savoir, nous, puis on devrait toujours passer par nous. (entrevue #5)

Dans le même sens, une aidante évoque clairement ce sentiment d'impuissance devant l'inconnu lorsqu'elle parle de son besoin d'être informée par les professionnels de la santé: «On a besoin d'outils, là ; aidants naturels, on a besoin d'outils, on ne sait pas toute [sic]. » (entrevue #3)

L'inaccessibilité à des ressources professionnelles, les dédales administratifs du système des services gouvernementaux et l'insatisfaction envers la qualité des services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux font naître chez l'aidant un sentiment d'impuissance devant l'inconnu. Un couple d'aidant nous explique cette situation en ces termes :

Aidant : Bon, c'est peut-être de l'ignorance, mais on sait très bien que la plupart des services qui sont donnés, tu as une recherche à faire, tu n'as pas un guichet unique. (entrevue #5)

Aidante : Où on va pour avoir ces informations-là? Parce qu'on en a parlé, si [prénom de la personne aidée] revient à la maison, est-ce qu'elle va être en pleine capacité? (entrevue #5)

L'aidant affiche une certaine inquiétude car il ne sait pas comment faire pour que le réseau de santé et de services sociaux lui donne de l'aide pour son proche ou pour lui-même. Ses démarches pour obtenir des informations, du soutien et des soins demeurent vaines. L'aidant prend conscience qu'il ne possède ni les connaissances requises, ni l'expérience nécessaire pour prendre soin de manière adéquate de son proche âgé :

J'aurais aimé quelqu'un pour que ma mère, elle parle. C'est sûr, elle parle, mais ce n'est pas pareil avec un étrange [sic], là. Moi, c'est ça que je pense qu'ils ont de besoin. (entrevue #3)

J'ai l'impression qu'il va falloir que je téléphone, là, parce que moi, je n'en ai pas demandé pour moi, là, j'ai demandé juste pour eux autres, là. Mais je pense que si ça continue de même, peut-être que je vais en avoir de besoin aussi [rire]. (entrevue #3)

L'aidant s'inquiète parce qu'il veut conserver sa santé et continuer d'avoir accès aux commodités qui favorisent son engagement dans les soins qu'il donne à son proche âgé. Une aidante affiche nettement sa réticence à utiliser des services d'hébergement et les services de répit dépannage: « Oh! Non. Pas tout de suite, je continue ma vie comme que je suis là, puis je continue à le garder... Je me dis : « Tant que je vais être capable de le garder avec moi. » Mais aussi, on ne peut pas dire l'avenir, hein?» (entrevue #9)

L'aidant se montre inquiet face à l'avenir pour des raisons qui concernent la santé de l'aidé et la dynamique familiale. Il peut s'imaginer les pires scénarios lorsqu'il se retrouve pris de court par un congé hâtif de l'hôpital, sans préparation au retour à domicile :

Aidant : Écoutez, je me dis tout le temps : « Ouin, mais c'est-tu cette fois-là, là? C'est-tu là que ça va arriver, là, où est-ce que... » Faut être réaliste, là. À un moment donné, elle va manquer d'air... L'ambulance va venir, elle va mourir soit en route, soit à l'hôpital. Elle va souffrir... C'est toute cette inquiétude-là que ce soit cette fois-là... À chaque bruit que j'entends, là, je... C'est ça, là. (entrevue #5)

Une autre aidante fait mention des risques qui découlent de la prise en charge de son proche aîné en exprimant son impuissance devant l'inconnu, face à une éventuelle diminution de la qualité de vie: « Ça, oui, parce que moi, je ne suis pas habituée à ça, parce que c'est un gars *peppé* de nature. Alors, j'espère, dans le fond... dans mon for intérieur, j'espère que ça va revenir, j'espère beaucoup. » (entrevue #8)

L'aidante suivante ressent aussi ce sentiment lorsqu'elle reconnaît le soutien familial comme étant une ressource dont elle ignore la portée pour l'avenir : « Ça aussi, je vais-tu tomber malade? Je ne veux pas tomber malade non plus. Parce que je le sais que j'ai ... Les trois qui m'ont dit que... qui m'ont dit qu'ils ne m'aideraient pas. » (entrevue #3) Les trois mentionnés ici, ce sont trois personnes, à savoir les deux frères et la sœur de cette participante.

Il semble donc que le sentiment d'impuissance devant l'inconnu affecte la disposition de d'aidant à prendre soin d'un proche âgé en perte d'autonomie. En fait, ce sentiment influence la conduite de l'aidant dans son implication dans les différentes tâches de la prise en charge du proche âgé dépendant parce qu'il augmente son inquiétude et diminue sa capacité d'agir comme une personne bien informée pourrait le faire.

5.1.2 Le sentiment d'avoir bien fait

Un autre sentiment ressort de la mise en relation des thèmes, soit le sentiment d'avoir bien fait (*voir app. D*). L'aidant exprime le sentiment qu'il a bien agi, compte tenu des circonstances entourant la situation de prise en charge. L'exemple qui suit reflète bien les propos des aidants à cet égard:

[...] mais je vais te dire que je suis contente de la façon que ça s'est passé. Puis, écoute, elle a très bien récupéré, là, puis je sens que j'ai fait quelque chose de peut-être très utile dans ma vie. J'ai remis à ma mère ce qu'elle m'avait donné beaucoup, puis c'a été très valorisant pour moi, là. (entrevue #1)

La mise en relation des thèmes permet de mettre en lumière que le sentiment d'avoir bien fait apparaît nettement dans les quatre catégories de l'étude que nous avons définies précédemment. De nombreux thèmes sont empreints de ce sentiment, à savoir : dynamique familiale, hospitalisation/congé et prise en charge dans la catégorie préoccupations ; famille/entourage dans la catégorie besoins/attentes ; personnelles, familiales, professionnelles et amis/entourage dans la catégorie ressources ; et avantages dans la catégorie ce qui découle de la prise en charge (*voir app. D*).

L'aidant qui éprouve le sentiment d'avoir bien fait se montre confiant de pouvoir apporter l'aide dont le proche aidé a besoin en situation de post-hospitalisation. L'aidant a confiance en ses ressources personnelles, ce qui a pour effet d'augmenter sa capacité d'agir et de demander de l'aide. L'aidant garde une perception positive de la situation de prise en

charge. Sa disposition plus confiante l'amène à reconnaître les avantages qui peuvent découler de la situation de prise en charge de son proche âgé dépendant.

L'aidant demande de l'aide et il insiste pour en obtenir, comme l'explique une autre aidante : « [...] et puis là, j'ai rencontré l'intervenante qui s'occupe du CLSC, puis qui devait me rappeler, qui m'avait dit qu'elle me rappellerait. Aïe! Je l'ai attrapée au collet, là [rire]. J'ai dit : «Tu m'as pas rappelée encore. »» (entrevue #3)

Dans la prise en charge au quotidien, l'aidant applique des stratégies qui permettent d'améliorer sensiblement l'état de santé physique et psychologique de l'aidé. Ainsi, l'aidant vérifie si l'aidé maintient ou récupère son autonomie et il insiste pour que celui-ci participe à son propre rétablissement :

[...] c'est comme peut-être plus gênant - tout le monde est autour de la table - de manger deux ou trois bouchées, ça fait qu'elle se forçait un peu plus pour manger. Donc, juste de reprendre un rythme de vie: on mange aux repas, on se lève le matin. [...] juste ça, ça l'a, je pense, beaucoup aidée. (entrevue #1)

L'aidant cherche à préserver la tranquillité de son proche âgé dépendant, il l'encourage et le rassure. L'aidant a le sentiment d'agir comme il se doit pour assurer le mieux être de l'aidé. Entre-temps, l'aidant ne néglige pas pour autant sa famille, il trouve des moyens pour maintenir de bonnes relations familiales, comme en fait foi le témoignage de cette aidante : «Maman ne s'est jamais fâchée après moi, mon père non plus, puis je trouve qu'elle va bien, là. Puis, ils me disent : « Merci. » Puis, tu sais, non, je trouve là-dessus que ça va très, très bien. » (entrevue #3) Cependant, cette aidante prend soin d'apporter la précision suivante : «Puis, que je ne néglige pas mon mari puis ni mes enfants. » (entrevue #3)

D'autre part, une aidante aimerait recevoir des marques d'appréciation pour l'aide qu'elle apporte à sa mère et elle se confie à la chercheuse en ces termes : «Mais moi, je m'attendais aussi d'elle, le fait d'être venue ici, qu'elle dise : «Ah! Je suis contente d'être ici, je ne suis pas toute seule. » Chez elle, je ne l'ai pas entendu, ça.» (entrevue #6)

Concernant les ressources personnelles dont il dispose, l'aidant qui a le sentiment de bien faire affirme plus aisément ses idées et passe plus facilement à l'action. À ce propos, une aidante nous explique comment elle a fait pour convaincre sa mère d'accepter son aide :

[...] ça fait que moi, à un moment donné, je l'ai appelée, et j'ai dit : « Là, maman, je t'offre quelque chose, viens-t-en à la maison. » Puis j'ai dit : « Je ne te laisse pas le choix, on va te chercher et tu t'en viens à la maison. » Ça fait qu'elle n'a pas dit non. Puis ça, ça a aidé beaucoup, effectivement. (entrevue #1)

L'aidant est confiant d'avoir acquis les connaissances et l'expérience nécessaires pour accomplir les tâches dans lesquelles il s'implique. Par conséquent, l'aide ne lui semble pas si compliquée, comme le relate une des aidantes : « Mais, dans ce qui est le ménage, la cuisine, je suis capable de m'organiser en étant dans la même maison, comme ça ici, là. Moi, jusqu'à date, ça va bien. » (entrevue #3)

L'aidant qui éprouve le sentiment d'avoir bien fait se sent utile. Il considère que la prise en charge se déroule bien. Il se montre confiant. Chaque aidant exprime ce sentiment à sa façon. Selon un premier aidant : « Puis, ça, on a senti qu'on avait aidé. Donc, c'a été positif, là, jusqu'au bout de la ligne, oui. » (entrevue #1) Un deuxième aidant dit sensiblement la même chose : « Bon, comment je te dirais bien ça? Que je suis contente de l'avoir fait pour lui. Je ne regrette rien ; j'ai fait ça pour lui, puis je ne regrette rien. » (entrevue #10)

En fait, tous les aidants qui disent éprouver le sentiment d'avoir bien fait les choses reconnaissent que la situation de prise en charge procure certains avantages, notamment l'opportunité de remettre à l'être cher ce qu'on a reçu de lui. À ce sujet, une aidante mentionne ceci :

Ça fait que, de ne pas avoir pu lui donner ce qu'elle mérite en réalité, là, puis qu'il y arrive quelque chose, puis... Je suis quand même contente de ce que j'ai fait, là, parce que je vais peut-être... Si elle meurt demain matin, je vais dire : « Bien, OK, là, je l'ai aidée dans cette période-là au moins, puis je n'ai pas à me sentir coupable. » (entrevue #1)

Cette même aidante complète ainsi sa pensée :

[...] en tout cas, côté relations, c'est ça, ça nous a rapprochées beaucoup, puis... Des attentes, bien, les attentes que... C'est sûr, mon... mes enfants, j'ai trouvé que c'a été un rapprochement pour eux autres aussi avec ma mère, ce qui est merveilleux aussi, là. (entrevue #1)

L'aidant vit un sentiment de valorisation devant l'amélioration de la condition de santé de l'aidé. De plus, certains aidants voient la prise en charge comme un privilège qui contribue à les rapprocher encore plus du proche âgé dont ils s'occupent. La citation ci-dessous en donne un témoignage éloquent :

[...] c'est sûr que, souvent, on va en ville ensemble, on va magasiner, puis j'adore ces journées-là. On fouine dans les magasins. Ce n'est pas parce qu'on dépense ; on va dîner au Saint-Hubert parce qu'elle aime... elle veut aller manger au Saint-Hubert, puis... Je sais que mes frères, ils ne connaissent pas ça, ce côté-là de ma mère, là. Ils n'ont pas ce privilège-là, eux. Je pense que je suis très chanceuse, là, en réalité, là. (entrevue #1)

En somme, la disposition de l'aidant qui éprouve le sentiment d'avoir bien fait influence son implication dans les tâches de la prise en charge puisque ce sentiment détermine sa confiance en ses capacités d'agir. Cet aspect particulier de la confiance en soi influence favorablement la disposition de l'aidant et il est fortement lié à des avantages pour tous les membres de la famille.

5.1.3 Le sentiment d'obligation en regard de la prise en charge

Certains aidants expriment un sentiment d'obligation face à la prise en charge du proche âgé (voir app. D). L'expression fait référence à un sentiment qui transpire des témoignages des participants, comme le décrit la citation suivante : «Comme si c'était obligé que ça se passe de même, là, que... on était obligés d'aider nos parents. » (entrevue #1)

Quelques thèmes sont liés par le sentiment d'obligation face à la prise en charge en contexte de post-hospitalisation. Ces thèmes sont : dynamique familiale et prise en charge dans la catégorie préoccupations ; famille/entourage et reconnaissance sociale dans la catégorie besoins/attentes ; personnelles et familiales dans la catégorie ressources ; et risques dans la catégorie ce qui découle de la prise en charge (*voir app. D*).

Le lien légitime et affectif qui unit l'aidant au proche âgé dépendant ainsi que les attentes et les désirs de ce dernier peuvent susciter chez l'aidant le sentiment d'être obligé de s'engager dans la situation de prise en charge. Une aidante qui est engagée dans l'aide à son conjoint âgé verbalise ainsi ce sentiment : «C'est ce que j'ai trouvé le plus difficile, de voir qu'il s'en venait à la maison si tôt parce que c'est moi qui prenait la relève. Puis je devenais comme l'infirmière. Je ne suis pas infirmière, après tout. » (entrevue #8)

Le manque de disponibilité des ressources dans le réseau de la santé et des services sociaux et l'absence de toute autre possibilité d'aide peuvent faire en sorte que l'aidant ressente le sentiment d'être obligé de s'impliquer personnellement dans les tâches de la prise en charge du proche âgé dépendant en situation de post-hospitalisation. Dans leurs témoignages présentés ci-dessous, deux aidantes nous disent ce qu'elles en pensent :

Ben là, ce n'est pas comme [prénom de l'aidant], mettons; lui, il est plus proche de sa mère que moi de la mienne. Mais le fait qu'elle soit toute seule, c'est sûr que ça reste ma mère pareil, là, tu sais. Je ne suis peut-être pas proche, mais les besoins sont là pareil, là; elle a besoin d'aide, puis [...]. (entrevue #6)

Mais les ressources ne sont pas tellement présentes pour ces personnes-là, je vais te dire, là. Je la voyais, elle, toute seule, puis je la sentais comme bien démunie puis bien mal pris [sic] [...]. (entrevue #1)

L'aidant a peur de perdre la liberté d'agir à sa guise. Il est consentant à aider son proche mais il tient à le faire de façon libre et éclairée. Une aidante exprime ce qu'elle ressent devant le caractère obligatoire de la prise en charge :

Tu sais, là, je l'ai fait vraiment parce que j'avais le goût de le faire, puis j'étais à l'aise de le faire. Là, je me sentirais obligée de le faire. Je le ferais probablement, parce que, écoute [...]. (entrevue #1)

Tu ne t'embarques pas là-dedans sans avoir le goût et sans avoir la capacité parce que, si c'est imposé, ta capacité mentale n'est peut-être pas là, là ; ta capacité physique, oui, OK, tu vas donner les soins, tu vas... mais le mental est très important, là, le goût, le... Oui. (entrevue #1)

L'assignation aux soins du proche se fait parfois sous les pressions exercées par l'aidé, qui entretient certaines attentes envers l'aidant, ce qui place ce dernier dans une situation de devoir envers le proche âgé. Deux aidantes évoquent, chacune à sa façon, ce sentiment :

Demande? Non, c'est toujours indirect, c'est... Elle ne l'aurait pas demandé parce que ça va de soi. Je m'occupe de ma belle-mère, ça fait que, tu sais... Je peux l'amener, là, je ne travaillais pas. Dans le temps, je ne travaillais pas, ça fait que c'est sûr que c'était comme normal; pour elle, c'était normal que je l'amène. (entrevue #6)

Puis, ce qui est drôle, c'est que moi, ma belle-mère a gardé sa belle-mère jusqu'à sa mort, dans la maison. Mon chum a été élevé avec sa grand-mère dans la maison. Puis j'ai senti, à un moment donné, là, que c'était normal de faire ça, puis que peut-être il faudrait que je le fasse un jour. (entrevue #1)

L'assignation aux soins du proche se fait aussi sous les pressions de la famille ; dans ce cas, elle est suscitée par la formation ou par l'expérience de l'aidant :

Oui, oui, quand même, c'est lourd, mais je le comprends très bien, là, que ça ne nous revienne pas de droit, là, mais c'est comme un droit acquis, là, sans que je l'ai demandé, là. Oui, c'est sûr, parce que tous les termes médical [sic], ce qui pourrait arriver à la suite d'une opération, d'un problème de santé, de médication, quoi que ce soit, c'est sûr que je suis capable d'aller voir à la source, d'aller voir vraiment... J'ai des connaissances que les autres n'ont pas. (entrevue #1)

L'aidant peut aussi ressentir une certaine pression due à l'impossibilité de recourir à des ressources familiales ou sociales, ce qui accentue son sentiment d'obligation envers l'aidé. Une aidante exprime cette réalité de la manière suivante :

Oui, c'est vrai. Mais c'est vrai que le fait... Je me suis sentie obligée de l'amener ici, vu les circonstances du temps, parce que... Je ne me rappelle vraiment plus, là, où est-ce qu'elles étaient, mes deux autres sœurs, là... Ça fait que, il restait moi. (entrevue #6)

L'aidant ressent le besoin de recevoir du soutien de la part des membres de sa famille et il éprouve aussi le besoin d'être reconnu socialement. Il n'aime pas le sentiment d'obligation qui se manifeste lorsqu'il doit s'adapter à une nouvelle réalité et aux incapacités que la maladie impose au proche âgé dont il prend soin. Les trois citations que nous avons insérées ci-dessous, qui proviennent de deux aidants, décrivent cette situation :

Mais, des fois, ça me fruste un peu, là, de voir que je suis pognée là-dedans, là, comme on dit, là, à toujours être là. Des fois, j'aimerais ça ne pas avoir besoin de le faire tout le temps. (entrevue #8)

Alors, ça change quelqu'un. C'est quand même pour moi, qui suis sa conjointe, des fois, vu qu'ils nous connaissent, ils sont portés à nous parler, à nous donner des ordres, tu sais. Il ne s'en rend peut-être pas compte, mais c'est une frustration quand il est de même. (entrevue #8)

Puis, ça devient lourd, tandis que tout le monde est pris émotionnellement, puis tout le monde peut peut-être avoir des visions autres que la mienne, puis je ne voudrais pas qu'à un moment donné, le monde dise : « C'est de ta faute si... » Ça devient lourd comme ça. Puis, c'est un rôle que tout le monde devrait prendre. Ma mère a donné la même chose à tout le monde, donc tout le monde devrait prendre sa part de responsabilités, là. (entrevue #1)

Une aidante dit souhaiter que cette situation de prise en charge en quelque sorte obligée prenne fin rapidement: «À cause, plus j'essayais de l'encourager... Fait que là, un moment donné, j'ai arrêté de dire n'importe quoi, là. J'ai fait de l'écoute active. En ayant hâte que tout ça aboutisse [rire]. » (entrevue #6)

En somme, il est clair que ce sentiment d'obligation ressenti par l'aidant concernant la prise en charge affecte sa disposition en diminuant sa volonté d'agir. Cette volonté d'agir de l'aidant ne semble pas avoir d'influence sur son engagement envers l'être cher dépendant puisque l'aidant admet être incapable d'agir autrement dans cette situation d'attachement

légitime et affectif. L'aidant reconnaît ne pas pouvoir se désister en faveur de quelqu'un d'autre de son devoir envers l'être aimé. Cependant, la volonté d'agir amène l'aidant à s'impliquer dans les soins au proche dépendant ou à déléguer à une autre personne (membres de la famille, ressources professionnelles) les soins et les tâches que la prise en charge du proche âgé en situation de post-hospitalisation impose.

5.1.4 Les difficultés ressenties

La mise en relation des thèmes fait surgir un autre sentiment, soit celui que la situation est difficile à vivre. De fait, certains aidants disent avoir de la difficulté à faire face à la situation de soins (*voir app. D*). Les difficultés ressenties sont exprimées par les aidants de façon subjective. Par ailleurs, ces difficultés sont causées par les conditions parfois complexes et monopolisantes de la prise en charge, comme le laisse voir le témoignage de cette aidante : « Ah ! Oui. Ah ! Oui. C'a été difficile, souvent. Suite à tout ce qui est arrivé, alors, tu sais, c'est difficile, c'est... On pense à [...]. » (entrevue #2)

La question des difficultés ressenties par l'aidant ressort dans les quatre catégories que nous avons définies précédemment. La mise en relation des thèmes pour les dix entrevues permet de constater que les thèmes suivants font référence aux difficultés vécues par les aidants : dynamique familiale, hospitalisation/congé et prise en charge dans la catégorie préoccupations ; famille/entourage, professionnels de la santé et reconnaissance sociale dans la catégorie besoins/attentes ; personnelles et amis/entourage dans la catégorie ressources ; et risques dans la catégorie ce qui découle de la prise en charge (*voir app. D*).

La disposition de l'aidant à prendre soin d'un proche âgé en perte d'autonomie est affectée quand il rencontre des difficultés dans cette tâche puisqu'il dépense beaucoup d'énergie à résoudre ces mêmes difficultés. L'aidant se préoccupe de l'état de santé de l'aidé et de la qualité des relations au sein de la famille. Ainsi, comme l'illustre la citation suivante, une aidante vit certaines difficultés quand elle est confrontée à des conflits qui mettent aux

prises des membres de sa famille et qui affectent la qualité de la relation avec ses parents en perte d'autonomie :

Ils ont été une secousse qu'ils ne téléphonaient pas beaucoup. Ça, j'ai trouvé ça très difficile parce que, si c'est à moi puis à mon mari qu'ils en veulent, ce n'est pas eux autres qui ont à payer pour ça. Puis là, mon père ne comprenait pas pourquoi [...].
(entrevue #3)

Dans ce contexte de post-hospitalisation, l'aidant trouve pénible d'avoir à faire le deuil de certaines pertes causées par la maladie de la personne chère. Il n'est pas facile pour lui d'accepter les changements qui se produisent dans sa relation de couple ou dans la situation familiale. Une aidante qui prend soin de son conjoint âgé exprime cette réalité avec beaucoup d'émotion: «Et ce que je trouve difficile maintenant, c'est de faire le deuil [pleurs]. »
(entrevue #2)

Souvent, les difficultés sont accrues de manière considérable par la multiplicité, la complexité et la récurrence à long terme des problèmes de santé du proche âgé. L'isolement, les conflits familiaux et les labyrinthes administratifs qui caractérisent les services gouvernementaux rendent encore plus problématique la situation de prise en charge. Une aidante dépeint cette réalité dans le court témoignage suivant : «Puis, on a eu beaucoup de difficultés avec la paperasse, avec le gouvernement aussi. Ça, ça nous a... on a été changés de province, donc on avait [...]. » (entrevue #3)

L'aidant trouve difficile de voir l'être cher être malade ou dépendant. Il n'est pas facile pour lui de le voir vieillir et il lui est plus pénible encore d'accepter l'inévitable. À ce propos, deux aidantes nous parlent de ce qu'elles vivent dans les deux extraits suivants :

Je trouve ça un petit peu plus dur, mais je pense que j'avais dans la tête que mes parents vieillissaient. Le fait de côtoyer des personnes âgées, je pense que tu... je ne sais pas là, on dirait que [...]. (entrevue #3)

[...] mais j'ai dit : « Vous savez, ce n'est pas facile. Des fois, on pleure beaucoup. » C'est la meilleure chose à faire. Mais, comme le médecin me le disait... elle dit : «Pleurez, puis ne le gardez pas là. » (entrevue #9)

À partir de son expérience avec les services du réseau de la santé et des services sociaux en contexte de post-hospitalisation, une aidante verbalise dans la citation ci-dessous son besoin d'être informée et soutenue par les professionnels de la santé :

Et je n'en veux pas au médecin, mais eux autres, dans leur langage, c'est de la routine, ils connaissent ça, toute ça, puis ils oublient de penser qu'on n'est pas au courant de ces choses-là [...]. C'est la première fois que ça arrive, donc c'est après coup qu'on réalise vraiment que... Ç'a été une réussite, l'opération, mais j'ai trouvé qu'il y avait eu un manque d'information... seulement ça, là, là-bas, un manque d'information par rapport au... à la suite, là. On aurait paniqué moins souvent si on avait eu ça. (entrevue #2)

Cette même aidante revient sur ce besoin de soutien:

Et ça, je ne l'ai pas trouvé... La travailleuse sociale a été bien gentille, bien fine, mais, à ce niveau-là, de m'aider à faire le deuil de mon conjoint qui n'est plus le même qu'avant, ça, j'ai de la difficulté. (entrevue #2)

Dans le même sens, le soutien dispensé par la famille, les amis ou des gens de l'entourage se révèle d'un grand secours dans la situation de soins. Sans soutien, l'aidant est guetté par l'épuisement physique et psychologique. La mise en relation des thèmes montre que, pour l'aidant, l'aide qu'il apporte à un proche âgé en perte d'autonomie amène vraisemblablement des problèmes sur les plans physique, psychologique et social. Affecté par des émotions douloureuses, il y a de fortes chances pour que l'aidant risque de ne plus être en mesure d'apporter son aide au proche âgé dépendant. Les paroles émouvantes d'une aidante évoquent cette réalité de manière éloquente :

[...] mais parce que là, moi, après les six mois, je dirais sept mois, le septième a été difficile aussi, je n'avais plus d'énergie. J'ai perdu mes énergies [pleurs]. Oui, alors, j'aurais besoin d'aide. (entrevue #2)

La même aidante ajoute ceci:

Ben, moi, je trouve que, présentement, dans l'état que je suis, je ne suis pas capable d'aider mon conjoint psychologiquement. Puis ça, ça me fait de la peine parce que je l'aime. Mais là, je suis tellement épuisée psychologiquement que [...]. (entrevue #2)

Au total, il semble bien que les difficultés ressenties par l'aidant en situation de post-hospitalisation affectent sa disposition à s'occuper de son proche âgé dépendant et influencent ses capacités d'agir en affaiblissant son état de santé physique ou psychologique. Pour l'aidant, les difficultés vécues dans la situation de soins sont fortement liées à des risques d'épuisement lorsque son besoin de soutien n'est pas comblé.

5.1.5 La valeur d'entraide familiale

L'analyse des données montre que certains participants parlent également d'une valeur d'entraide familiale (*voir app. D*). L'expression ressort des propos des aidants, comme le montre le témoignage de cette aidante qui reconnaît l'importance que revêt cette valeur : «Les ressources, ça, je pense que les plus grandes ressources, c'a été ça. C'était notre entraide qu'on avait, la famille autour d'elle. » (entrevue #4)

Plusieurs thèmes des quatre catégories se rejoignent par l'intermédiaire de la valeur d'entraide familiale, en l'occurrence les thèmes dynamique familiale, hospitalisation/congé et prise en charge dans la catégorie préoccupations ; les thèmes famille/entourage, professionnels de la santé et reconnaissance sociale dans la catégorie besoins/attentes ; les thèmes personnels, familiales, professionnelles et amis/entourage dans la catégories ressources ; et le thème risques dans la catégorie ce qui découle de la prise en charge (*voir app. D*).

L'aidant qui montre un attachement envers la valeur d'entraide familiale se préoccupe de préserver la qualité des relations entre les membres de la famille :

Elle s'est fait opérer pour les prothèses ; c'était une nouvelle expérience pour nous aussi, on n'avait jamais vécu ça. On est... Ce n'est pas seulement la personne qui est confrontée à cette maladie-là, à cette problématique-là, c'est tout le monde qui est autour. (entrevue 4)

Parce que moi, comme je te le disais, on est toute une famille unie, puis c'est certain qu'il y a des hauts puis des bas, mais, je veux dire, on est... pour nos parents, on va toujours être là [rire]. (entrevue #7)

De plus, l'aidant se demande si la société est prête à s'impliquer dans le bien-être des personnes âgées en perte d'autonomie dans un contexte de post-hospitalisation. L'aidant s'attend à ce que la valeur d'entraide soit reconnue non seulement par les membres de sa famille, mais aussi par sa communauté. À cet égard, une aidante exprime ses attentes dans les deux citations présentées ici :

On ne peut pas dire que la société les prend en charge, là. OK, ils n'ont rien. Elle dit : « Je suis... je suis chanceuse, j'ai des enfants. » Elle dit : « Il y en a qui n'en ont pas d'enfant. » (entrevue #4)

Puis, au niveau de la société, cette valeur-là, je ne la trouve pas beaucoup ; même si on en voit d'autres aidants naturels, là, ce n'est pas reconnu. (entrevue #4)

L'aidant qui adhère à la valeur d'entraide familiale n'est pas seul à s'engager dans la prise en charge, d'autres membres de la famille s'impliquent dans les tâches à accomplir selon leurs forces personnelles, c'est-à-dire selon leur formation, leurs connaissances ou l'expérience qu'ils ont acquises dans les soins à la personne âgée en perte d'autonomie. Dans la citation insérée ci-dessous, une aidante évoque la façon dont est vécue l'entraide dans sa famille :

Moi, je suis tout au moins allée le voir à l'hôpital, mais ma plus jeune sœur, elle était là à tous les jours, elle. Elle partait de son... elle travaille au gouvernement, ça fait qu'elle partait à son dîner, elle allait prendre son diner avec dad, puis elle s'en retournait travailler après. Ça, elle a pu le faire durant son dîner; moi, je ne pouvais pas, ça fait qu'on s'est... comme tu dis, on s'est partagé les tâches, là. (entrevue # 7)

L'aidant peut se fier sur le soutien des siens car la valeur d'entraide familiale sous-tend que les enfants sont d'accord pour être toujours présents pour aider leurs parents. Les membres de la famille font le suivi de la prise en charge du proche âgé dépendant, ils se consultent, ils s'échangent des stratégies, ils négocient et planifient les horaires de soins. Surtout, ils se soutiennent les uns les autres. Une aidante nous livre son témoignage à ce propos dans les deux brefs extraits d'entrevue suivants:

Quand je ne travaille pas, bien là, j'ai une autre sœur, j'ai des frères aussi qui restent... j'ai un frère qui reste aussi à [nom de la ville]. Ça fait que, s'ils sont mal pris, ils vont l'appeler. (entrevue #7)

On est quand même assez d'enfants. Je ne dis pas si j'étais seule de famille, bien là, ça aurait été plus demandant, mais comme on s'est partagé les tâches, ça fait que, tu sais, une journée par semaine, plus si on va en visite, ce n'est pas beaucoup. Tu sais, je trouve qu'on est quand même assez aisés sur ce point-là. (entrevue #7)

La mise en relation des thèmes met en évidence le fait que l'aide dispensée à la personne aînée en perte d'autonomie serait conditionnelle à une présence désirée, ce qui expliquerait la réticence des gens à recourir aux ressources extérieures à la famille ou leur préférence à utiliser les services professionnels au lieu de se fier sur la famille. L'aidant reconnaît cette réalité. Sa conduite envers son proche âgé dépendant tient compte de cette proximité affective entre les membres de la familiale. Les propos qui figurent ci-après sont très explicites à cet égard :

Ça fait que, si moi je ne suis pas là, j'ai ma plus jeune sœur qui y va. Y a toujours quelqu'un de la famille qui est là, de leurs enfants, il y a toujours, toujours quelqu'un qui y va. (entrevue #7)

De même, le passage suivant est très éclairant lui aussi : «Oui, oui, oui, beaucoup plus facile, parce que je... il y a beaucoup de choses qu'elle n'aurait jamais osé demander si ça n'aurait pas été nous. » (entrevue #4)

De son côté, l'aidé compte sur l'aide de ses enfants, qu'il a d'ailleurs éduqués en ce sens. Deux aidantes évoquent chacun à sa manière cette situation :

Ça fait que non, je pense qu'on a été élevés sur ce bord-là, d'aider... d'aider son prochain [rire]. (entrevue #7)

Je pense qu'on agit comme nos parents ont agi et on agit avec l'exemple de... Moi, mes parents ont aidé mes grands-parents et ma sœur a été une aidante naturelle pour ma grand-mère. Je pense que c'est dans nos valeurs à nous, dans notre famille, d'aider quand que la maladie embarque. (entrevue #4)

Tout comme ses parents l'ont fait pour lui, l'aidant tient à transmettre cette valeur d'entraide familiale à ses propres enfants : « Puis, j'espère l'avoir inculquée à mes enfants, qu'ils m'aient assez regardée, pour... même si ce n'est pas pour moi, pour que ce soit pour une de mes sœurs, malade, OK. Mais je pense que oui, c'est une valeur [...]. » (entrevue #4)

Les enfants veulent rendre à leurs parents tout ce qu'ils ont reçu d'eux, ce qui laisse croire qu'ils apprécient la qualité de la relation familiale :

Tu sais, ils ont tellement fait pour nous quand on était jeunes, bien, c'est notre façon à nous de dire... de remettre la pareille, là, tu sais. Pour nous, il en reste huit... sept, sept encore de vivants, ça fait qu'on est toutes... on est toutes capables de s'entretenir [rire]. (entrevue #7)

La valeur d'entraide familiale prédispose l'aidant à retirer certains avantages de la situation de soins au proche âgé dépendant en situation de post-hospitalisation, comme le confirme cette aidante : « Ça resserre les liens familiales [sic], ça oui. » (entrevue 4). Cette même aidante ajoute ceci, en parlant de sa mère : « Elle a dit : « Vous autres, vous prenez soin de moi ben comme il le faut là ». » (entrevue #4)

Il semble donc que la valeur d'entraide familiale favorise la disposition de l'aidant à dispenser des soins à un proche âgé en perte d'autonomie puisqu'elle augmente le soutien

qu'il perçoit recevoir. L'aidant se sent valorisé dans sa capacité d'agir pour le mieux-être de son proche âgé. La valeur d'entraide familiale est liée indubitablement à des avantages pour toute la famille.

5.2 Synthèse

L'attachement légitime et affectif fait en sorte que l'aidant va s'engager dans la prise en charge de son proche âgé en perte d'autonomie et poursuivre son engagement envers l'être cher. Cependant, les connaissances et l'expérience acquises en matière de soins à donner aux personnes âgées en perte d'autonomie, les traits de caractère personnels et les valeurs familiales d'entraide vont influencer la conduite de l'aidant, qui s'impliquera dans les multiples tâches de la prise en charge pour lesquelles il se sent compétent et déléguera à ses proches d'autres tâches en rapport avec la prise en charge.

La qualité de la relation entre les membres de la famille et l'état de santé de l'aidé constituent les principales préoccupations de l'aidant dans la situation de prise en charge d'un proche âgé en perte d'autonomie. Les besoins exprimés par l'aidant, à savoir être écouté, être informé et être soutenu, sont en grande partie tributaires des ressources personnelles, familiales et professionnelles dont il dispose. Ces éléments contribuent à établir les conditions de la prise en charge.

Si les ressources ne répondent pas aux besoins et aux attentes de l'aidant, le sentiment d'impuissance devant l'inconnu, le sentiment d'être obligé de s'impliquer dans la prise en charge du proche âgé et les difficultés rencontrées dans la situation de prise en charge affectent sa disposition à offrir de l'aide au proche âgé dépendant. Le sentiment d'impuissance devant l'inconnu accroît l'inquiétude de l'aidant et influence sa capacité à agir en toute connaissance de cause. Le sentiment d'obligation face à la prise en charge diminue sa volonté de s'investir dans les soins et influence la capacité d'agir en toute liberté. En outre, les difficultés ressenties pendant la prise en charge du proche âgé en perte d'autonomie peuvent avoir des conséquences majeures sur l'état de santé physique et psychologique de

l'aidant et, de ce fait, entraver sérieusement sa capacité d'agir. Selon ce qui précède, les conditions de la prise en charge peuvent moduler la perspective de l'aidant sur sa disposition à prendre en charge les soins à son proche âgé dépendant, tout comme la perspective de l'aidant sur sa disposition à prendre soin du proche âgé qui perd peu à peu son autonomie peut avoir un impact défavorable sur les conditions de la prise en charge. Enfin, cette prise en charge peut amener certains risques pour la famille.

À l'inverse, le sentiment d'avoir bien fait et la valeur d'entraide familiale prédisposent l'aidant et ses proches à retirer certains avantages de la situation de prise en charge d'un proche âgé en situation de post-hospitalisation. La valeur d'entraide augmente chez l'aidant le soutien perçu et le sentiment d'avoir bien fait exerce un effet positif sur sa confiance, ce qui l'amène à s'impliquer à nouveau dans les tâches pour lesquelles il se sent compétent et à déléguer à d'autres membres de la famille certaines tâches et certaines responsabilités, et ce, selon les habilités de chacun.

En définitive, les avantages et les risques qui découlent de la prise en charge amènent des changements dans la disposition de l'aidant face à la situation de soins et dans les conditions de la prise en charge. Dans ce sens, la conduite de l'aidant est influencée autant par les éléments objectifs des conditions de la prise en charge que par les aspects subjectifs. La figure 5.1 illustre ce processus d'engagement, d'implication ou de délégation dans la prise en charge d'un proche âgé en perte d'autonomie en contexte de post-hospitalisation.

À la lumière de ce qui précède, nous comprenons mieux comment la disposition à prendre soin du proche âgé est liée aux conditions de la prise en charge ainsi qu'à l'état des ressources disponibles pour la famille en contexte de post-hospitalisation. Ce processus d'influence réciproque et continue guide, de manière positive ou négative, la conduite de l'aidant. Ce qui découle de cette expérience de prise en charge, que ce soit les risques encourus ou les avantages retirés, s'intègre dans le processus en cours et influence favorablement ou défavorablement la perspective de l'aidant sur sa disposition à continuer de s'impliquer dans la prise en charge des soins de son proche âgé en perte d'autonomie. Ainsi, la conduite de l'aidant, sa disposition, les conditions de la prise en charge et ce qui découle de cette prise en charge représentent un système d'interactions en constante évolution.

CHAPITRE VI

DISCUSSION

Ce sixième et dernier chapitre vise à présenter la discussion. Les résultats de notre recherche y sont comparés avec ceux des autres études, notamment avec celles que l'on retrouve dans la problématique et la recension des écrits. Ce chapitre aborde successivement le contexte sociopolitique québécois, la particularité attribuée aux femmes en matière de soins, l'engagement dans la prise en charge, les conditions de la prise en charge et l'état des ressources, les sentiments ressentis par les aidants, la question du soutien perçu et, enfin, l'état de santé psychologique et physique de l'aidant. Par la suite, quelques courts exposés sur la portée, les retombées et les limites de l'étude sont présentés. Finalement, quelques pistes de recherche sont proposées.

6.1 Points saillants des résultats obtenus

6.1.1 Contexte sociopolitique québécois

Tout d'abord, notre recherche montre que le contexte sociopolitique québécois entourant la question du soutien donné aux aidants familiaux ne semble pas avoir évolué en faveur de ces derniers au cours de la dernière décennie. En effet, cinq grands documents émanant du gouvernement du Québec, nommément les *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie* (2001), *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile* (2003), *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010* (2005), *Pour un équilibre vital : des responsabilités*

équitable. Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie (2008) et le nouveau *Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés* (2008) émettent tous le même constat à propos du soutien à offrir aux aidants. Au premier abord, il semble que la reconnaissance de l'aidant comme étant à la fois un client et un partenaire du réseau de la santé et des services sociaux soit chose faite. De manière similaire, la volonté d'améliorer – quantitativement et qualitativement – les ressources offertes aux aidants est exprimée de manière explicite par les différents acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. En théorie, plusieurs stratégies sont proposées afin de bonifier les conditions de vie des aidants et de leur famille. Cependant, force est de constater que la majorité des aidants qui ont pris part à notre étude mentionnent avoir l'impression d'être mal informés et d'être laissés à eux-mêmes, sans écoute ni soutien.

En fin de compte, il semble que les recommandations provenant des documents d'orientation qui ont été rendus publics au Québec depuis 2001 ne conduisent pas nécessairement vers des solutions aussi concrètes que celles que souhaiteraient les aînés et les aidants qui sont au cœur de cette discussion sur les soins à domicile. Pourtant, à titre de partenaire du réseau de la santé et des services sociaux, l'aidant familial ne devrait-il pas pouvoir compter sur les ressources nécessaires pour accomplir les diverses tâches en rapport avec le rôle que l'État lui assigne d'emblée dans les soins à un proche âgé dépendant? Ainsi, le Conseil des aînés (2008) suggère que le partage des responsabilités de l'aide aux personnes en perte d'autonomie soit révisé puisqu'il est inéquitable envers les aidants et leur famille, qui doivent assumer les conséquences du manque d'adaptation de la société au vieillissement de la population. En ce sens, les aidants de notre étude expriment leur besoin de recevoir du soutien tant familial que professionnel ainsi que leur désir de se voir accorder une reconnaissance sociale pour leur implication dans les soins à leur proche aîné dépendant. Le Conseil des aînés (2008) recommande également que les proches aidants aient accès à des soins et à des services de soutien à domicile de qualité, bien coordonnés et adéquatement financés. À ce sujet, les aidants de notre étude rapportent un certain nombre de lacunes sur le plan de l'accessibilité aux ressources professionnelles, ils parlent des difficultés engendrés par les dédales administratifs du système des services gouvernementaux et de l'insatisfaction

qu'ils ressentent envers la qualité des services dispensés par le réseau de la santé et des services sociaux.

6.1.2 Particularité attribuée aux femmes en matière de soins

L'interactionnisme symbolique sert de cadre théorique à notre analyse de données. Selon cette théorie, nous pouvons croire que notre perception des comportements qui sont prescrits par et dans notre société influence nos actions lorsque nous prenons en charge des parents âgés dépendants. Visiblement, les soins à la famille sont perçus comme étant une responsabilité qui incombe presque exclusivement aux femmes (Conseil des aînés, 2008; Ducharme, 2006 ; Guberman et al., 1993a); cette situation n'est autre que l'effet du processus de socialisation qui prend place dans notre société et qui semble définir, encore de nos jours, les rôles sociaux en fonction de l'appartenance à l'un ou l'autre sexe. Comme c'est le cas dans plusieurs autres recherches, la composition de notre échantillon reflète le fait que ce sont plus souvent les femmes que les hommes qui sont appelées à prendre en main les soins à donner à la famille (Caron et Ducharme, 2007 ; Pennec, 2002) et que ce sont les filles avant les fils, voire les belles-filles avant les fils, qui s'occupent du proche aîné en perte d'autonomie (Clément et al., 2005). Les auteurs du *Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés* (Ministère de la Famille et des Aînés, 2008), nous rappellent que, même si les hommes d'aujourd'hui consacrent plus de temps que ceux d'autrefois à offrir de l'aide à leur conjointe, il n'en demeure pas moins que les proches aidants sont encore majoritairement des femmes, qui doivent concilier les impératifs de la vie personnelle, de la vie familiale et de la vie professionnelle. À ce sujet, le Conseil des aînés, dans son document intitulé *Pour un équilibre vital : des responsabilités équitables. Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* (2008), préconise un juste partage de la responsabilité de l'aide et des soins à la famille afin de parvenir à préserver et à renforcer l'égalité des rapports hommes-femmes.

6.1.3 L'engagement dans la prise en charge

La littérature consultée suggère que même si les aidantes accordent une place importante à l'amour, au sens du devoir et aux obligations familiales quand elles décident de prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie, il n'en reste pas moins qu'elles sont aussi influencées par les symboles du contexte social, politique et économique, lequel se caractérise notamment par l'inégalité des rapports entre les hommes et les femmes et par l'omniprésence des femmes dans la gestion de la sphère privée (Ducharme, 2006; Guberman et al., 1993a). Les participants de notre étude rapportent que ce sont les valeurs familiales d'entraide, leurs traits de caractère ainsi que leurs connaissances et l'expérience acquise dans le domaine des soins aux personnes dépendantes qui les amènent à s'impliquer dans la prise en charge de leur proche âgé en contexte de post-hospitalisation. Même si les termes utilisés par les aidants sont quelques peu différents, les influences du contexte social (valeurs familiales), politique et économique (connaissances et expérience dans les soins) demeurent perceptibles dans leurs propos.

Lavoie (2000) explique que le lien affectif qui unit l'aidé et l'aidant serait vu comme une ressource majeure qui ferait en sorte que ce dernier se sentirait responsabilisé face à la prise en charge d'un proche âgé. De manière similaire, Ducharme (2006) affirme que la nature du lien émotif entre l'aidant et l'aidé constitue une raison importante pour expliquer pourquoi les aidants prennent soin de leur proche âgé dépendant. Enfin, le Conseil des aînés (2008) souligne le fait que, pour l'aidant, l'engagement demeure un choix qui peut être remis en question en tout temps. Toutefois, notre recherche montre plutôt que l'aidant ne peut se délester de son engagement envers un proche âgé quand cet engagement s'appuie sur un attachement légitime et affectif. En fait, le désengagement n'apparaît pas comme étant un choix envisageable dans un processus d'assignation qui est fondé sur un lien marital et sur un fort lien affectif, présents depuis toujours dans la vie de couple, seule la délégation de tâches semble être une option valable dans ce cas.

Par ailleurs, plusieurs participants à notre étude rapportent que le manque de disponibilité des ressources dans le réseau de la santé et des services sociaux et l'absence de

toute autre possibilité d'aide font en sorte qu'ils se sentent obligés de s'impliquer personnellement dans les tâches de la prise en charge du proche âgé dépendant en situation de post-hospitalisation.

6.1.4 Conditions de la prise en charge et état des ressources

Notre recherche permet de mettre en évidence que la qualité des relations entre les membres de la famille et l'état de santé de l'aidé sont les principaux sujets de préoccupations de l'aidant engagé dans la situation de prise en charge. Sur ce point, nos résultats coïncident avec ceux de l'étude de Lyons et ses collaborateurs (2002), qui concluent que la perception que l'aidant et le proche âgé ont de la qualité de leur relation agit sur le soutien et les soins que le premier dispense au second. Des chercheurs du monde entier s'intéressent aux préoccupations de l'aidant en rapport avec la qualité de la relation familiale. Ainsi, l'étude de Shyu (2000), qui a été menée à Taiwan, rapporte que l'aidant et l'aidé doivent s'ajuster mutuellement aux comportements et aux attitudes de l'autre. Comme l'explique Charon (2004) dans la perspective de l'interactionnisme symbolique, on observe qu'en règle générale, l'un ajuste son rôle à celui de l'autre. Dans notre étude, l'aidant s'adapte tant bien que mal à la nouvelle condition de l'aidé de façon à être en mesure de maintenir une bonne dynamique familiale. Par ailleurs, notre recherche fait ressortir que, pour l'aidant, il n'est pas facile de voir l'être cher être malade ou dépendant. Il est pénible pour lui de le voir vieillir et il lui est plus difficile encore d'accepter l'inévitable, c'est-à-dire la mort éventuelle du proche âgé. De plus, l'aidant reconnaît que l'aide dispensée à la personne aînée en perte d'autonomie serait conditionnelle à une présence désirée. L'aidant agit envers son proche dépendant en tenant compte de cette proximité affective entre les membres de la famille.

Bien que réalisée dans un tout autre contexte que celui qui entourait notre recherche, l'étude de Vézina et Pelletier (2004) révèle que lors de l'hébergement d'un parent âgé, les aidants familiaux se préoccupent d'entourer le proche dépendant le plus souvent possible par les personnes qu'il aime, et ce, afin d'assurer son bien-être sur les plans physique, psychologique et social. Par ailleurs, notre étude offre certaines similitudes avec celle de

Lavoie (2000), en particulier la constatation que l'aide prodiguée à la personne âgée en perte d'autonomie serait conditionnelle à une présence désirée. Comme Lavoie (2000), nous pensons que cela expliquerait la réticence des gens à faire appel aux ressources extérieures à la famille ou leur préférence à utiliser les services professionnels au lieu de se fier sur leur famille. En somme, la qualité de la relation entre les membres de la famille se situe au cœur des conditions de la prise en charge du proche âgé en perte d'autonomie; dans notre étude, ce thème est placé au centre des préoccupations de tous les aidants familiaux.

Sur le plan socioéconomique, notre échantillon est représentatif de la classe moyenne si on se fie à l'occupation des participants sur le marché du travail (*voir* le tableau 3.1). À ce sujet, il est intéressant de rappeler que Clément et al. (2005) affirment que l'aspiration à l'autonomie face à sa famille reste un luxe qui est accessible uniquement aux personnes issues des classes les plus riches. Dans ce sens, il ressort de notre étude que l'aidant demeure tributaire des ressources offertes par le réseau de la santé et des services sociaux. Lorsque les ressources ne permettent pas de répondre aux besoins et aux attentes de l'aidant, le sentiment d'impuissance devant l'inconnu, le sentiment d'être obligé de s'impliquer dans la prise en charge du proche âgé et les difficultés rencontrées dans la situation de prise en charge affectent sa disposition à offrir l'aide à son proche âgé dépendant. En fait, ces sentiments peuvent avoir des répercussions majeures sur l'état de santé physique et psychologique de l'aidant et, de ce fait, entraver sérieusement sa capacité d'agir convenablement dans la situation d'aide au proche dépendant.

Nos résultats laissent voir aussi que les principaux besoins exprimés par les aidants concernent la nécessité de recevoir de l'écoute et du soutien pour eux-mêmes et pour leur proche, d'être informés et de pouvoir bénéficier d'un suivi psychosocial. Le besoin d'être informé est non seulement mentionné par les aidants de l'ouest du Québec, il est aussi identifié en France, où, selon Laporte (2005), les aidants reconnaissent le besoin d'être informé afin de bien comprendre la situation de soins. Dans le même ordre d'idées, Caron et Arcand (2003) mentionnent que les aidants familiaux expriment leur besoin de recevoir des explications sur l'état de santé du malade et sur les traitements proposés. Nos résultats vont dans le même sens que ceux auxquels sont parvenus Stewart et son équipe (2006), selon

lesquels les aidants souhaitent recevoir de l'écoute et du soutien. Les conclusions de l'étude menée par Viens et Lebeau (1995), à l'effet que l'écoute et le soutien psychologique offerts à l'aidant sont les principaux facteurs qui permettent d'expliquer la diminution de son épuisement, rejoignent elles aussi les résultats de notre recherche.

Toutefois, Laporte (2005) précise que l'aidant familial a souvent tendance à nier ses propres besoins, qu'il juge secondaires par rapport à ceux de son proche âgé dépendant. Or, il semble que ce soit le cas avec les personnes qui composent notre échantillon de participants. En fait, ce n'est qu'après maintes réflexions que les aidants familiaux qui ont pris part à notre recherche parviennent à identifier leurs propres besoins. Ces aidants définissent peut-être leur rôle d'aidant en fonction de celui de l'aidé, comme le mentionnent Durand et Weil (1990). Selon ces deux auteurs, l'aidant cherche à se comporter en fonction de l'aidé « handicapé » et agit de façon à se conformer aux normes qui lui ont été inculquées par la société. En raison du manque de ressources offertes aux familles par le réseau de la santé et des services sociaux, l'aidé ne reçoit pas de réponse à tous ses besoins, ce qui amène l'aidant familial à se sentir mal à l'aise quand il doit parler de ses propres besoins, qu'il considère comme étant moins urgents que ceux de l'aidé compte tenu de la situation dans laquelle se trouve ce dernier. Ainsi, l'aidant agit « normalement » en ajustant son rôle à celui de l'aidé, qu'il considère comme étant encore plus démunie que lui. De cette manière, l'aidant tente possiblement de se conformer aux normes que la société lui a apprises et il place ses besoins personnels au second plan.

Enfin, notre recherche permet de mettre en évidence le fait que les besoins des aidants ne sont pas prioritaires dans l'organisation des services au Québec. Toutefois, des situations semblables peuvent être observées dans d'autres pays, selon Laporte (2005), qui affirme qu'en France, la nécessité de donner de l'aide aux aidants familiaux n'est pas vraiment reconnue. Ainsi, comme le rapporte l'étude de Membrado et ses collaborateurs (2005), les besoins de soutien moral et affectif de l'aidant ne sont pas pris en compte dans l'évaluation de l'aide à offrir au proche âgé dépendant. En outre, nos résultats confirment que les familles s'impliquent dans les soins à leur proche dépendant non seulement par solidarité envers leur

proche, mais aussi à cause de l'obligation engendrée par l'inaccessibilité des services dispensés par le réseau de la santé et des services sociaux (Lavoie et al., 2005).

6.1.5 Sentiments ressentis par l'aidant familial

Les résultats de la mise en relation des thèmes identifiés dans notre recherche concordent avec les conclusions de l'étude menée par Membrado et son équipe (2005), suivant lesquelles les aidants familiaux affirment que ce sont davantage les sentiments affectifs que des raisons strictement objectives qui guident leur conduite dans la prise en charge de leur proche âgé dépendant. Par ailleurs, l'interactionnisme symbolique postule que les interprétations subjectives de la réalité, c'est-à-dire les interprétations que nous faisons de la réalité, proviennent de ce que nous avons appris des autres lors de nos rapports avec eux (Blumer, 1986). L'évaluation de la situation de l'aidant familial dans une situation de post-hospitalisation doit donc être effectuée de façon à mettre en évidence le sens que ce dernier attribue à l'expérience d'aide et de soins qu'il vit au quotidien. Sur ce point, il convient, comme le mentionnent Stewart et ses collaborateurs (2006), d'écouter les conseils donnés par les aidants et d'être à l'écoute de leur peine, de leur colère, de leurs inquiétudes et du sentiment de culpabilité qu'ils expriment pour être en mesure de leur donner un meilleur soutien dans leur contribution au mieux-être du proche âgé dont ils s'occupent. Ceci étant dit, il apparaît nettement que si les ressources offertes par le réseau ne répondent pas aux besoins et aux attentes des aidants familiaux, le sentiment d'impuissance devant l'inconnu, le sentiment d'obligation face à la prise en charge et les difficultés rencontrées par les aidants dans la situation de soins risquent d'affecter leur disposition à offrir une aide adéquate et suffisante à leur proche âgé dépendant.

Comme nous l'avons expliqué précédemment, le sentiment d'impuissance devant l'inconnu augmente l'inquiétude de l'aidant et influence sa capacité à agir en toute connaissance de cause. Les résultats de notre recherche sont similaires à ceux qui ont été obtenus par Roberge et les chercheurs de son équipe (2002), qui montrent que les aidants s'attendent à retrouver une continuité des services après le congé de l'hôpital et veulent qu'on

leur permette de planifier de façon adéquate et sécuritaire le retour à domicile du proche âgé dépendant qu'ils prennent en charge. Enfin, à l'instar des aidants familiaux qui ont pris part à l'étude de Roberge et ses collaborateurs (2002), les aidants familiaux que nous avons interviewés disent vouloir que les intervenants et les professionnels du réseau se montrent sensibles à leurs besoins lors de la préparation du congé de l'hôpital.

D'autre part, le sentiment d'obligation face à la prise en charge d'un proche âgé diminue la volonté d'agir de l'aidant et influence sa capacité d'agir comme il l'entend. À cet égard, nos résultats s'apparentent à ceux auxquels est parvenu Lavoie (2000) dans une recherche antérieure, à l'effet que le manque de motivation et le sentiment d'obligation éprouvé par l'aidant augmentent ses possibilités de subir des effets négatifs de la situation de prise en charge, par exemple ressentir de la fatigue, vivre de la détresse psychologique, se sentir isolé socialement et connaître des conflits familiaux.

À l'inverse, le sentiment d'avoir bien fait prédispose l'aidant et ses proches à pouvoir retirer certains avantages de la situation de prise en charge d'un proche aîné dans un contexte de post-hospitalisation. Ce sentiment exerce un effet positif sur la confiance de l'aidant, amenant celui-ci à s'impliquer à nouveau dans les tâches pour lesquelles il se sent compétent. Ces résultats sont comparables à ceux que l'on retrouve dans l'étude effectuée par Vernooij-Dassen et ses collaborateurs (2003), qui concluaient que la confiance en soi constitue un trait de personnalité qui confère un avantage l'aidant dans la prise en charge d'un proche âgé. Confiant dans ses moyens, l'aidant délègue à d'autres membres de sa famille certaines tâches et certaines responsabilités, et ce, en tenant compte des habiletés propres à chacun. À ce sujet, l'étude de Dibartolo (2002) révèle que la maîtrise de soi de l'aidant et ses ressources personnelles le prédisposent à mieux s'adapter au stress qu'il rencontre dans la situation de soins. En outre, nos résultats s'apparentent à ceux de Paquet (1999), qui affirmait que la satisfaction du devoir accompli représente une des compensations retirées par l'aidant dans la prise en charge d'un proche âgé. Nos résultats se rapprochent également des conclusions de Membrado et son équipe (2005) et de celles de Vézina et Pelletier (2004), suivant lesquelles l'aide prodiguée au proche âgé dépendant constitue une source de satisfaction pour l'aidant et une occasion qui s'offre à lui de contribuer au bien-être du proche aimé.

En ce qui a trait à la question de la confiance des aidants envers les professionnels de la santé, nos résultats diffèrent de ceux auxquels sont parvenus Caron et Arcand (2003), qui s'intéressaient à l'expérience des aidants face à la prise de décision dans un contexte de fin de vie. Ces auteurs rapportent avoir observé que les aidants familiaux qui se perçoivent comme étant moins compétents manifestent une confiance presque aveugle envers les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. Toutefois, notre analyse en contexte de post-hospitalisation conduit à un constat sensiblement différent. En effet, dans notre recherche, les aidants familiaux qui éprouvent un sentiment d'impuissance devant l'inconnu face aux soins à offrir à leur proche âgé en perte d'autonomie ainsi que les aidants familiaux qui ressentent le sentiment d'avoir bien fait expriment une certaine insatisfaction à l'égard des services professionnels du domaine de la santé ou des services sociaux. Cependant, le contexte de soins palliatifs en hébergement qui est étudié par Caron et Arcand (2003) offre un soutien infirmier et médical qui diffère des services offerts aux personnes qui retournent vivre à domicile. De plus, l'émotivité engendrée par la fin de vie imminente et l'encadrement médical particulier entourant les soins palliatifs amènent probablement l'aidant et la famille dans un tout autre état d'esprit que celui que provoque la situation de prise en charge d'un proche dépendant.

6.1.6 L'état de santé psychologique et physique de l'aidant familial

Les difficultés ressenties par l'aidant peuvent avoir des conséquences majeures sur son état de santé physique et psychologique et, par voie de conséquence, nuire sérieusement à sa capacité d'agir. Sur ce point, nos résultats recourent ceux de Caron et Bowers (2003), selon lesquels le travail exigé à l'aidant demande beaucoup d'énergie de sa part, ce qui amène presque certainement pour ce dernier des problèmes sur les plans physique, psychologique et social. Comme dans plusieurs des études qui apparaissent dans notre recension des écrits, nos analyses laissent voir que l'augmentation de la charge liée au rôle d'aidant familial augmente les risques de connaître des problèmes physiques et psychologiques découlant de la situation d'aide (Caron et Bowers, 2003 ; Ducharme, 2006 ; Guberman et al., 2001 ; Lesage et Le Dorze, 2003 ; Lyons et al., 2002; Vernooij-Dassen et al., 2003). Tout comme les personnes

qui ont participé à ces études, plusieurs des aidants qui ont pris part à notre recherche expriment sans équivoque qu'elles vivent du découragement, de la fatigue et de l'épuisement du fait de la prise en charge de la personne âgée dépendante.

6.1.7 La question du soutien perçu

Notre étude confirme les résultats des travaux de Ducharme (1997) puisque la perspective des aidants que nous avons interviewés sur le soutien social qu'ils perçoivent recevoir a une incidence certaine sur la qualité des soins qu'ils dispensent à leur proche âgé dépendant. Par conséquent, la valeur d'entraide familiale augmente chez l'aidant le soutien qu'il perçoit recevoir et prédispose la famille à retirer certains avantages de la situation de prise en charge. Du point de vue de l'interactionnisme symbolique, l'être humain attribue un sens à ses actions selon ce qu'il a appris au cours de sa vie et suivant les échanges qu'il a eus avec les membres de sa famille, ses proches et d'autres personnes. En ce sens, certains participants expriment clairement leur attachement à la valeur d'entraide familiale. Ces participants s'attendent à ce que la valeur d'entraide soit reconnue, non seulement par les membres de leur famille, mais aussi par la communauté à laquelle ils appartiennent. Ces aidants se fient grandement sur le soutien des autres car la valeur d'entraide familiale suppose que tous les membres de la famille s'entendent pour être présents afin de donner de l'aide à l'aîné dépendant. De plus, les aidants familiaux tiennent à transmettre à leurs propres enfants cette valeur d'entraide familiale.

Enfin, nos participants disent vouloir rendre à leurs parents tout ce qu'ils ont reçu d'eux, ce qui laisse croire qu'ils apprécient la qualité de la relation familiale. De cette façon, notre recherche propose une réponse au questionnement de Guberman et son équipe (1993a) concernant les circonstances qui entourent la décision d'une personne d'assumer le rôle d'aidant familial puisque, outre le statut marital, ce sont les valeurs morales et sociétales qui, sans aucun doute, influencent la conduite de l'aidant dans la prise en charge de son proche âgé en perte d'autonomie dans une situation de post-hospitalisation.

6.2 Portée de l'étude

Cette étude nous permet de rencontrer les deux objectifs spécifiques que nous nous étions fixés au départ. En premier lieu, nous avons exploré les préoccupations, les besoins et les ressources dont l'aidant familial dispose et qui influencent sa disposition à prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie. En second lieu, nous avons décrit comment cette disposition à prendre soin est associée à la conduite de l'aidant familial dans ce processus d'engagement ou d'implication auprès d'un proche âgé dépendant.

À notre connaissance, il n'existe pas de modèle descriptif de la conduite de l'aidant familial pendant la phase de post-hospitalisation d'un proche âgé en perte d'autonomie autre que celui que nous proposons au terme de la présente étude. À cet égard, les résultats de notre recherche représentent un apport considérable pour la compréhension de la conduite de l'aidant dans son engagement ou son implication dans les soins prodigués à un proche âgé dépendant en contexte de post-hospitalisation. De plus, même si le nombre de participant à notre recherche est peu élevé, notre échantillon est quand même diversifié parce que les aidants familiaux qui ont participé à la recherche proviennent de trois territoires différents, lesquels sont desservis par des Centres de santé et de services sociaux distincts.

Le fait d'avoir opté pour une étude dans un contexte spécifique de post-hospitalisation survenue dans l'année en cours a permis de cerner la réalité peu comprise des aidants familiaux confrontés aux nombreux bouleversements causés par l'état de santé et la perte d'autonomie du proche âgé. Peu d'auteurs jusqu'à maintenant ont étudié l'expérience de l'aidant lors des événements qui surviennent en situation de post-hospitalisation. Les témoignages des aidants familiaux qui ont pris part à notre recherche apportent des précisions sur les façons dont ces derniers réagissent sous l'influence des conditions de la prise en charge et nous éclairent sur les interactions qui prennent place entre l'aidant, son proche âgé dépendant et les autres membres de la famille. Ainsi, notre étude suggère un modèle de conduite de l'aidant dans la prise en charge du proche dépendant qui serait fondé sur un processus d'influence réciproque. Nos résultats nous permettent de constater que les aspects objectifs de la prise en charge exercent une influence positive ou négative sur l'état émotif de

l'aidant et, de ce fait, sur sa disposition et ses capacités à apporter de l'aide à son proche âgé dépendant. Nos résultats montrent également que la disposition de l'aidant influence la conduite de ce dernier, qui va soit s'engager, soit s'impliquer ou déléguer à d'autres personnes les soins à son proche aîné. Tout comme la conduite de l'aidant, les aspects subjectifs de la disposition de l'aidant influencent favorablement ou défavorablement les conditions de la prise en charge du proche âgé dépendant.

Les résultats de notre étude identifient de nouvelles dimensions que les intervenants doivent prendre en compte quand ils évaluent les besoins de l'aidant familial qui prend en charge son proche âgé en perte d'autonomie en situation de post-hospitalisation. En effet, à partir des trois thèmes de départ, compris dans nos objectifs spécifiques de recherche, soit les préoccupations, les besoins et les ressources de l'aidant familial, l'étude a permis d'ajouter trois thématiques abordées par les aidants, à savoir les attentes de l'aidant, les risques qui découlent de la prise en charge et les avantages que l'aidant retire de la prise en charge.

La prise en charge du proche âgé en perte d'autonomie en contexte de post-hospitalisation constitue une phase de désorganisation pour toute la famille. En effet, nos résultats nous permettent de constater que même si dix mois se sont écoulés depuis la sortie de l'hôpital de la personne âgée dépendante, l'intensité et la complexité de la situation de prise en charge affectaient encore certains aidants dans l'exécution de leurs activités quotidiennes et mobilisaient toute leur attention et tout leur temps. Dans ce contexte, il est difficile d'obtenir la collaboration de l'aidant et l'amener à participer à une recherche. En conséquence, nous n'avons pas pu déterminer la durée et les étapes de cette période de réorganisation de la vie courante au sein de la famille. Or, nous pensons que si nous voulons mieux comprendre l'expérience de l'aidant face à cette phase de transition accaparante, la méthode d'observation non-participante représente une approche plus pertinente.

Dans un autre ordre d'idées, nos résultats permettent d'amorcer une réflexion portant sur la distinction entre, d'une part, l'obligation civile entre époux prévue dans le *Code civil du Québec* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003) de s'engager dans la prise en charge du conjoint en perte d'autonomie et, d'autre part, le choix de l'aidant familial de

s'impliquer dans différentes tâches des soins à prodiguer au proche âgé dépendant ou de déléguer une certaine part de la responsabilité des soins à d'autres personnes, selon les conditions de la prise en charge et l'état des ressources disponibles. Dans le cadre des relations familiales, il existe une obligation civile à l'engagement. Dans le cas où la personne aidante s'engage dans la prise en charge d'un proche âgé, on observe une situation de choix en ce qui concerne ses implications: la personne aidante peut exercer des choix relatifs à l'intensité de la tâche, aux types de tâches à accomplir ou au moment approprié pour effectuer ces mêmes tâches. L'implication ne nécessite pas obligatoirement un engagement. Si la personne demeure impliquée sans pour autant être en situation d'engagement civil, ses choix sont à la fois plus libres et plus éclairés.

6.3 Retombées de l'étude

Ce mémoire de maîtrise en travail social apporte de nouvelles connaissances qui permettent de mieux comprendre la conduite de l'aidant. Nous sommes confiants que le modèle de conduite de l'aidant familial en contexte de post-hospitalisation du proche âgé peut guider la pratique des professionnels et des intervenants qui œuvrent auprès de ces clientèles. Tout d'abord, cette meilleure compréhension de la conduite de l'aidant nous met sur la piste de facteurs qui sont susceptibles d'affecter la disposition de l'aidant et oriente notre analyse lors de l'évaluation des besoins de l'aidant. Ainsi, les intervenants seront davantage en mesure de mettre l'accent sur les aspects subjectifs et objectifs qui ont un impact sur la qualité des soins prodigués au proche âgé dépendant. Par exemple, puisque nous savons que le sentiment d'avoir bien fait prédispose l'aidant et sa famille à retirer certains avantages de la situation de prise en charge, les intervenants pourront ajuster leur intervention lors du suivi psychosocial de façon à favoriser le développement de ce sentiment chez l'aidant. Ainsi, les résultats de notre recherche peuvent contribuer à l'amélioration des services de soutien destinés aux aidants familiaux. D'autres conditions sont identifiées, certaines s'avérant favorables (valeur d'entraide familiale), certaines se révélant défavorables

(sentiment d'impuissance devant l'inconnu, sentiment d'obligation, difficultés ressenties). Elles peuvent constituer des cibles d'évaluation pour l'intervention auprès des proches aidants familiaux.

6.4 Pistes de recherche

Tout au long de notre recherche, plusieurs aspects de l'expérience des aidants familiaux ont suscité notre intérêt. Cependant, dans le cadre de ce mémoire, nous devons nous en tenir aux thèmes reliés à nos objectifs spécifiques de recherche. Ainsi, quelques pistes de recherche émergent de nos observations. Par exemple, il ressort de notre recherche que certains aidants disent ressentir une certaine réprobation lors des discussions qu'ils ont avec les professionnels de la santé. Une étude portant sur l'observation de la nature et de la qualité des échanges entre les familles et les professionnels de la santé et des services sociaux durant la période de préparation du congé de l'hôpital du proche âgé en perte d'autonomie représente une piste de recherche intéressante pour l'amélioration des services.

La question des conflits familiaux représente une autre piste de recherche importante. Est-ce la prise en charge qui amène les conflits et les divergences d'opinions entre les membres de la famille? Comment cela se produit-il? Les conflits sont-ils perçus comme une porte de sortie pour les membres de la famille qui ne veulent pas s'impliquer dans la situation d'aide? Est-ce que la prise en charge constitue seulement une occasion parmi tant d'autres de se quereller dans les familles? Autant de questions qui demeurent sans réponse pour le moment. La qualité des relations familiales, principale préoccupation des aidants de notre étude, renferme une multitude d'aspects méconnus qu'il reste à découvrir.

Les valeurs d'entraide familiales apparaissent elles aussi comme un sujet d'étude qui est encore peu exploré jusqu'à présent. Comme les résultats de notre recherche montrent que la valeur d'entraide familiale est liée indéniablement à des avantages pour toute la famille, nous voyons dans cette question du soutien familial une autre piste de recherche très stimulante.

Finalement, la plupart des proches aidants que nous avons rencontrés lors de notre étude en sont à leur premier épisode de prise en charge post-hospitalisation. Pour certains d'entre eux, cet épisode s'inscrit dans une prise en charge qui dure depuis longtemps. Dans notre analyse, nous n'avons pas fait de distinction entre les situations de première prise en charge et les situations de continuité dans les soins à la personne dépendante. Cependant, cet aspect de la situation de la prise en charge répétée du proche âgé dépendant représente une autre piste de recherche qui nous semble prometteuse.

6.5 Limites de l'étude

Afin d'étudier ce phénomène social qu'est la disposition de l'aidant familial à prendre soin d'un proche âgé dépendant, nous avons réalisé une recherche qualitative qui permet de mieux comprendre l'expérience de la prise en charge. Cependant, certaines limites sont apparues rapidement.

La principale limite de notre recherche s'est manifestée au début de la période de recrutement, quand nous avons constaté qu'il était irréaliste de procéder à l'identification de participants potentiels en passant exclusivement par les travailleurs sociaux du même centre hospitalier. Par conséquent, notre échantillon présente une certaine hétérogénéité puisque les participants à notre étude proviennent de trois centres de santé. Par contre, il ne nous a pas été permis d'approfondir la situation de la disponibilité des services au Centre de santé et de services sociaux de Rouyn-Noranda. À cause du petit nombre de participants dans notre échantillon, nous ne pouvons pas comparer les conditions de prise en charge entre les différents territoires des Centres de santé et de services sociaux.

Cependant, l'intérêt manifesté pour le sujet de notre étude nous a permis de recruter, au moyen de la méthode du bouche à oreille, un nombre suffisant d'aidants familiaux pour réaliser dix entrevues, dont deux mettent en scène un couple d'aidants. Notre échantillon compte donc en tout douze aidants familiaux, en grande majorité des femmes mariées qui proviennent presque exclusivement de la classe moyenne. Donc, les familles étudiées

correspondent plus à des critères standards, tant au point de vue du statut socio-économique (absence de personnes très défavorisées ou très favorisées) que du statut marital et de l'orientation sexuelle. Toutefois, les caractéristiques du contexte de la prise en charge diffèrent sur plusieurs points, notamment sur les raisons de l'hospitalisation de l'aidé âgé, sur le temps qui s'est écoulé entre l'entrevue et le congé de l'hôpital du proche âgé en perte d'autonomie et, enfin, sur le lien qui unit l'aidant familial à la personne âgée à qui il offre son aide.

De plus, les difficultés rencontrées lors de la période de recrutement nous ont contraints à modifier nos stratégies de recherche. En effet, il n'a pas été possible de reporter les rencontres avec les aidants, de sorte que nous n'avons pas pu effectuer, comme le préconise l'approche de la théorisation ancrée, une rétroaction entre la collecte de données et l'analyse des données. La méthode de théorisation ancrée nous aurait permis d'aller plus loin dans l'élaboration d'une théorie sur ce phénomène social complexe dans lequel se retrouve l'aidant familial qui vit l'expérience de la prise en charge d'un proche âgé en perte d'autonomie en contexte de post-hospitalisation.

CONCLUSION

Ce travail a été inspiré en grande partie par des considérations pratiques qui sont issues de l'expérience terrain de la chercheuse, qui travaille à titre de travailleuse sociale auprès des personnes âgées dépendantes et des aidants familiaux. À l'heure actuelle, force est de constater que le réseau de la santé et des services sociaux ne répond pas sur une base universelle et de manière automatique aux besoins d'écoute et de soutien exprimés par les aidants. Pourtant, tous les intervenants qui œuvrent auprès de la clientèle constituée par les personnes âgées en perte d'autonomie s'entendent pour dire que les besoins des aidants familiaux doivent être pris en compte dans l'allocation des services de soins à domicile. Cela dit, il n'en demeure pas moins que l'évaluation psychosociale requise pour bien cerner la condition de l'aidant familial constitue un travail complexe, qui exige des connaissances et une formation spécifique en travail social.

Il ressort de notre recension des écrits que les études qui traitent de la question des soins aux personnes âgées dépendantes ne tiennent pas toujours compte du point de vue des aidants familiaux. Très peu de recherches se sont intéressées jusqu'à maintenant au contexte spécifique de post-hospitalisation en considérant attentivement la perspective de l'aidant. Les recherches qui ont abordé ce sujet concentraient leur attention sur les soins infirmiers à dispenser à la personne âgée en perte d'autonomie. Pourtant, cette période de transition apporte son lot de changements et oblige l'aidant et sa famille à s'adapter à une situation entièrement nouvelle.

Les thèmes qui ont été abordés par les aidants familiaux constituent en quelque sorte une confirmation, par les aidants familiaux eux-mêmes, des constats qui ressortent des travaux menés antérieurement, travaux qui ne s'appuyaient pas toujours sur des témoignages d'aidants mais souvent sur les propos tenus par d'autres acteurs qui étaient eux aussi concernés par la problématique de l'aide à prodiguer aux personnes âgées dépendantes. Ceci

étant dit, notre analyse thématique nous a permis de découvrir des aspects subjectifs, révélés par les aidants familiaux, qui nous permettent de mieux comprendre comment la disposition à prendre soin d'un proche âgé influence la conduite de l'aidant. Enfin, nous avons pu mettre en évidence un modèle de processus d'influence réciproque et continue sur la conduite de l'aidant en contexte de post-hospitalisation. Ainsi, les intervenants bénéficient de nouvelles connaissances qu'ils peuvent mettre à profit pour soutenir les aidants familiaux et leur famille.

Recommandations

Malgré la portée limitée de notre recherche, nous pouvons formuler des recommandations qui vont dans le même sens que celles qui ont été faites par le Dr Réjean Hébert dans le récent *Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*, publié en mars 2008. Compte tenu du fait que l'État mise sur le sens des responsabilités et le sens du devoir des familles pour prodiguer les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie, nous croyons que le gouvernement se doit d'accorder au réseau de la santé et des services sociaux les ressources appropriées et suffisantes pour répondre aux besoins des aidants familiaux afin que ceux-ci puissent poursuivre leur remarquable travail de soignant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Nous pensons également qu'il faut accorder une plus grande place aux aidants familiaux dans l'organisation des services du réseau de la santé et de services sociaux afin de répondre aux besoins exprimés par les participants de notre étude, en l'occurrence le besoin d'être informé de la situation de soins, le besoin de recevoir un soutien psychosocial pour lui-même et pour ses proches et le besoin d'être reconnu à la fois comme un client et comme un partenaire dans les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie.

En tenant compte de ce que révèle notre recherche à propos de la conduite de l'aidant familial en contexte de post-hospitalisation, à savoir que certains risques pour la famille peuvent découler de la prise en charge d'un proche âgé dépendant lorsque l'aidant ressent un sentiment d'impuissance devant l'inconnu ou un sentiment d'obligation face à la prise en charge ou que les difficultés ressenties sont trop lourdes à supporter, nous recommandons à l'intervenant qui procède à une évaluation psychosociale des besoins de l'aidant familial de

prendre en considération les sentiments ressentis par l'aidant familial en prenant tout le temps nécessaire pour être vraiment à l'écoute de ses préoccupations et de ses besoins. À l'opposé, le sentiment d'avoir bien fait et les valeurs d'entraide familiales prédisposent l'aidant et ses proches à retirer certains avantages de la situation de prise en charge en situation de post-hospitalisation. Il est donc primordial de tenir compte de ces composantes de la dynamique familiale puisque notre recherche montre que la qualité des relations au sein de la famille constitue une préoccupation commune à tous les aidants.

APPENDICE A

LISTE DES THÈMES

LISTE DES THÈMES

1 Préoccupations

- 1 Dynamique familiale
 - 1 Qualité de la relation
 - 2 Délégation/implication
 - 3 Divergences d'opinions
- 2 Hospitalisation/congé
 - 1 État de l'aidé
 - 2 Prise de médication
 - 3 Dépendance/perte d'autonomie
- 3 Prise en charge
 - 1 AVQ, AVD et mobilité
 - 2 Écoute et soutien
 - 3 Durée
 - 4 Complexité

2 Besoins/attentes

- 1 Famille/entourage
 - 1 Implication
 - 2 Partage des responsabilités
 - 3 Soutien
 - 4 Reconnaissance
- 2 Professionnels de la santé
 - 1 Être informé
 - 2 Soutien
- 3 Reconnaissance sociale
 - 1 Soutien

3 Ressources

1 Personnelles

- 1 Traits de caractère
- 2 Connaissances/expérience
- 3 Liens affectifs
- 4 Commodités
- 5 État de santé de l'aidant

2 Familiales

- 1 Soutien
- 2 Connaissances/expérience
- 3 Liens affectifs

3 Professionnelles

- 1 Disponibilité
- 2 Qualité
- 3 Réticence

4 Amis/entourage

- 1 Soutien

4 Ce qui découle de la prise en charge

1 Risques

- 1 Problèmes de santé
- 2 Épuisement de l'aidant
- 3 Détérioration des liens affectifs
- 4 Négligence
- 5 Détérioration de la qualité de vie

2 Avantages

- 1 Valorisation
- 2 Amélioration des liens affectifs
- 3 Satisfaction

APPENDICE B

TABLEAU 3.2 : CONTEXTE DE LA PRISE EN CHARGE

Tableau 3.2
Contexte de la prise en charge

Entrevue	Hospitalisation	Congé	Situation	Perte d'autonomie	Durée	Proximité géographique
1	Prothèse du genou	9 mois	1 ^{ère} prise en charge	Mobilité AVD AVQ	Court terme	Demeure à 30 minutes de voiture, cohabitation durant la prise en charge
2	Prostate perforée	5 mois	Continuité	Mobilité AVD AVQ Fonctions cognitives	Long terme	Cohabitation
3	Prostate	7 mois	1 ^{ère} prise en charge	Mobilité AVD AVQ Fonctions cognitives	Long terme	Déménagés dans appartement en dessous
4	Prothèse du genou	6 mois	2 ^e prise en charge	Mobilité AVD AVQ	Court terme	Quelques maisons de distance
5	Chute=fractures côtes et genou	3 mois	Continuité	Mobilité	Long terme	Cohabitation
6	AVC	7 mois	1 ^{ère} prise en charge	Mobilité AVD AVQ	Court terme	Demeure à 30 minutes de voiture, cohabitation quelques jours durant la prise en charge
7	AVC	9 mois	1 ^{ère} prise en charge	Mobilité AVQ AVD Fonctions cognitives	Long terme	Demeure à 1 heure de distance en voiture
8	Opération au cœur	1 mois	1 ^{ère} prise en charge	Mobilité AVQ AVD Fonctions cognitives	Court terme	Cohabitation
9	Baisse de pression Diabète Alzheimer	4 mois	Continuité	Mobilité AVQ AVD Fonctions cognitives	Long terme	Cohabitation
10	Opération intestin	10 mois	1 ^{ère} prise en charge	Mobilité AVD	Court terme	Cohabitation durant la prise en charge

APPENDICE C

TABLEAU 4.1 : IDENTIFICATION DES THÈMES ABORDÉS
PAR LES PARTICIPANTS

Tableau 4.1
Identification des thèmes abordés par les participants

Entrevue		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Catégorie : Préoccupations											
Dynamique familiale	Qualité de la relation	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Délégation/implication	X		X	X	X	X	X	X		X
	Divergences d'opinions	X		X			X				
Hospitalisation/congé	État de santé de l'aidé	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Prise de médication	X			X	X	X	X	X	X	
	Dépendance/perte d'autonomie	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Prise en charge	AVQ, AVD et mobilité	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Écoute et soutien	X	X	X	X		X	X	X		X
	Durée	X	X	X	X		X	X	X		
	Complexité			X	X	X	X	X			
Catégorie : Besoins/attentes											
Famille/entourage	Implication	X					X				
	Partage des responsabilités	X			X				X		
	Soutien	X	X	X	X		X				
	Reconnaissance						X				
Professionnels de la santé	Être informé		X	X	X	X	X				
	Soutien		X	X	X	X	X		X	X	
Reconnaissance sociale	Soutien		X		X	X	X		X		X
Catégorie : Ressources											
Personnelles	Traits de caractère	X	X		X	X	X	X		X	X
	Connaissances/expérience	X	X	X	X			X		X	X
	Liens affectifs	X	X		X	X		X	X	X	X
	Commodités	X	X	X	X	X	X	X			X
	État de santé de l'aidant				X	X	X	X		X	X
Familiales	Soutien	X	X	X	X		X	X		X	X
	Connaissances/expérience				X			X	X		
	Liens affectifs	X		X	X				X	X	X
Professionnelles	Disponibilité	X	X	X	X	X	X		X	X	
	Qualité	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Réticence				X	X		X	X	X	X
Amis/entourage	Soutien			X	X	X	X			X	
Catégorie : Ce qui découle de la prise en charge											
Risques	Problèmes de santé	X	X			X			X	X	
	Épuisement de l'aidant		X				X				
	Détérioration des liens affectifs		X						X		
	Négligence										
	Diminution de la qualité de vie								X		
Avantages	Valorisation	X		X			X				X
	Amélioration des liens affectifs	X		X	X						X
	Satisfaction					X	X		X		X

X = thème discuté lors de l'entrevue

APPENDICE D

TABLEAU 5.1 : MISE EN RELATION DES THÈMES POUR LES 10
ENTREVUES

Tableau 5.1

Mise en relation des thèmes pour les 10 entretus

Entrevue	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Catégorie : Préoccupations										
Dynamique familiale										
Qualité de la relation	obligation	difficultés	impuissance difficultés avoir bien fait	entraide		obligation	entraide	obligation	difficultés	avoir bien fait
Délégation/implication	obligation			entraide impuissance		obligation	entraide	obligation		avoir bien fait
Divergences d'opinions	obligation		impuissance avoir bien fait			avoir bien fait				
Hospitalisation/congé										
État de l'aidé		difficultés	impuissance	entraide impuissance	impuissance	avoir bien fait	entraide	impuissance	difficultés impuissance	avoir bien fait
Prise de médication				impuissance						
Dépendance/perte d'autonomie				impuissance		avoir bien fait	entraide		impuissance	
Prise en charge										
AVQ, AVD et mobilité	avoir bien fait		avoir bien fait	entraide impuissance			entraide	impuissance		avoir bien fait
Écoute et soutien	avoir bien fait	difficultés		entraide impuissance		obligation	entraide			
Durée			impuissance	entraide impuissance						
Complexité		difficultés	impuissance difficultés	entraide impuissance		obligation avoir bien fait				
Catégorie : Besoins/attentes										
Famille/entourage										
Implication						obligation				
Partage des responsabilités				entraide						
Soutien		difficultés		entraide						
Reconnaissance						avoir bien fait				
Professionnels de la santé										
Être informé		difficultés	impuissance	entraide impuissance	impuissance					

Soutien		difficultés	impuissance	entraide impuissance	impuissance	
Reconnaissance sociale						
Soutien		difficultés		entraide impuissance		obligation
Catégorie: Ressources						
Personnelles						
Traits de caractère	obligation avoir bien fait	difficultés		entraide	obligation	entraide
Connaissances/expérience	obligation avoir bien fait		difficultés	impuissance		
Liens affectifs				entraide		avoir bien fait
Commodités						avoir bien fait
État de santé de l'aidant					obligation	impuissance
Familiales						
Soutien	avoir bien fait		impuissance	entraide		entraide
Connaissances/expérience				entraide		entraide
Liens affectifs	obligation		difficultés	entraide		
Professionnelles						
Disponibilité			impuissance	entraide		
Qualité			impuissance	entraide impuissance	impuissance	
Réticence				entraide	avoir bien fait	impuissance
Amis/entourage						
Soutien				entraide	avoir bien fait	difficultés impuissance
Catégorie : Ce qui découle de la prise en charge						
Risques						
Problèmes de santé	obligation					
Épuisement de l'aidant		difficultés				
Détérioration des liens affectifs		difficultés				obligation
Diminution de la qualité de vie						impuissance
Avantages						
Valorisation	avoir bien fait		avoir bien fait		avoir bien fait	avoir bien fait
Amélioration des liens affectifs	avoir bien fait		avoir bien fait	entraide		
Satisfaction				entraide		

APPENDICE E

LETTRE D'INVITATION DE LA CHERCHEURE
À PARTICIPER À LA RECHERCHE

Rouyn-Noranda, 2007

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante à l'Université de Sherbrooke. Je réalise une recherche sur la disposition des aidants familiaux à offrir de l'aide à leur proche âgé lorsque ceux-ci sortent de l'hôpital. Je veux mieux connaître votre expérience comme aidant familial.

Votre participation est importante parce que la recherche s'est jusqu'à maintenant peu intéressée au point de vue de personnes comme vous qui vous occuperez d'un proche âgé à sa sortie de l'hôpital. Je veux mieux comprendre vos préoccupations, vos ressources et vos besoins et découvrir de nouvelles pistes d'intervention qui contribueraient au bien-être des familles.

Je vous invite à participer à une rencontre, d'environ une heure où vous me parlerez de votre expérience d'aide. Cette rencontre aura lieu chez vous, au moment qui vous conviendra, dans le mois qui suit le retour à domicile de votre proche.

Si vous acceptez mon invitation à participer à cette étude, vous pouvez me rejoindre de diverses façons :

- vous pouvez compléter la fiche ci-incluse (nom et numéro de téléphone) et retourner-la par la poste (enveloppe pré-adressée)
- vous pouvez me laisser un message par téléphone au 819-797-3449
- vous pouvez m'envoyer un courriel à l'adresse suivante : lane.pepin@usherbrooke.ca

Je vous remercie de votre précieuse collaboration et je vous prie de recevoir, madame, monsieur, l'expression de mes sentiments distingués.

Lana Pépin
Étudiante à la maîtrise en gérontologie

Université de Sherbrooke

APPENDICE F

GUIDE D'ENTREVUE

GUIDE D'ENTREVUE

Procédures de l'entrevue :

Présentation

Lecture et signature du formulaire de consentement

Interview environ 1 heure

Retour sur l'entrevue pour précision et validation (si nécessaire)

Remise de références pour soutien (si nécessaire)

Questions des premières entrevues :

- Vous offrez de l'aide à votre proche, parlez-moi des liens que vous avez avec cette personne. Questions de relance pour préciser, si nécessaire.
- Décrivez-moi comment les événements se sont déroulés durant les semaines entourant son congé de l'hôpital. Questions de relance pour préciser, si nécessaire.
- Parlez-moi de vos préoccupations face à cette aide à apporter à votre proche? Questions de relance pour préciser, si nécessaire.
- Parlez-moi des ressources (moyens) dont vous disposez pour offrir l'aide nécessaire à votre proche? Questions de relance pour préciser, si nécessaire.
- Comment vous sentez-vous en regard de cette situation d'aide à apporter à votre proche? Questions de relance pour préciser, si nécessaire.
- Parlez-moi de vos attentes dans cette situation d'aide à votre proche? Questions de relance pour préciser, si nécessaire.
- Comment envisagez-vous apporter l'aide nécessaire à votre proche dans les mois à venir? Questions de relance pour préciser, si nécessaire.
- Y a-t-il autre chose dont vous aimeriez me parler avant que nous terminions l'entrevue?

APPENDICE G

FICHE D'OBSERVATION

FICHE D'OBSERVATION

DATE :

AIDANT	-	=	+
PRÉSENCE			
RETRAIT			
PARTICIPATION			
COOPÉRATION			
PLAINTE			
PLEURS			
ANXIÉTÉ			

<input type="checkbox"/> AIDÉ <input type="checkbox"/> AUTRE	-	=	+
PRÉSENCE			
RETRAIT			
PARTICIPATION			
COOPÉRATION			
PLAINTE			
PLEURS			
ANXIÉTÉ			

NOTES :

APPENDICE H

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARTICIPANTS

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARTICIPANTS

Titre du projet

Perspectives des aidants familiaux sur leur disposition à prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie : contexte post-hospitalisation.

Responsables du projet

Lana Pépin, étudiante à la maîtrise en gérontologie sous la co-direction de Chantal Caron Ph.D. et de Marie Beaulieu Ph.D., Centre de Recherche sur le Vieillissement, Université de Sherbrooke, sont responsables de ce projet. Vous pouvez rejoindre Lana Pépin pour toute information supplémentaire ou tout problème relié au projet de recherche, au numéro de téléphone suivant : 1-819-797-3449. Vous pouvez aussi rejoindre Marie Beaulieu au (819) 821-1170 poste 2270.

Objectifs du projet

Les objectifs poursuivis par ce projet de recherche consistent à explorer la perspective de l'aidant familial sur sa disposition à prendre en charge son proche âgé en perte d'autonomie, en contexte de post-hospitalisation, et à comprendre comment la disposition à prendre soin influence la conduite de l'aidant familial dans ce processus d'engagement auprès d'un proche âgé dépendant.

Raison et nature de la participation

Dans le cadre du programme de maîtrise en gérontologie à l'Université de Sherbrooke, notre étude consiste à explorer la disposition des aidants familiaux dans leur engagement complexe et essentiel d'aidant auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie dans le contexte actuel de la politique gouvernementale de maintien à domicile. Pour ce faire, nous rencontrons une douzaine d'aidants familiaux. Nous sollicitons votre participation à une entrevue d'une durée d'environ une heure, à votre domicile. L'entrevue sera enregistrée sur enregistreur numérique. Le chercheur notera ses observations lors de cet entretien. À la fin de l'entrevue, une courte

période sera réservée pour que le chercheur puisse vérifier ou valider des propos auprès de l'aidant. Le chercheur peut aussi rappeler l'aidant pour valider certaines notions discutées lors de la rencontre.

Avantage pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet ne vous apportera aucun avantage direct. L'entrevue que nous ferons avec vous nous permettra de faire une analyse de la perspective de l'aidant familial en regard de sa disposition à s'engager dans la prise en charge de son proche en perte d'autonomie. Vous contribuerez ainsi à l'avancement des connaissances et à une meilleure compréhension de ce processus complexe.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Vous aurez à donner de votre temps pour la durée de l'entrevue qui aura lieu à votre domicile et pour un éventuel appel téléphonique. Il est également entendu que votre participation n'aura aucun effet sur tout service ou traitement auquel vous seriez éventuellement soumis(e). Il se peut que le fait de parler de votre expérience, lors de l'entrevue, vous bouleverse. Dans cette situation, nous pourrions vous fournir des références sur les services pouvant vous offrir du soutien.

Confidentialité des données

Nous ferons de notre mieux pour préserver l'anonymat de nos participants. Nous ferons en sorte de taire les informations qui pourraient permettre de vous reconnaître. Votre identité sera changée par codification. Par mesure de sécurité, toutes les données recueillies lors de l'entrevue seront conservées en tout temps sous clé et elles seront détruites au bout d'une période de cinq ans après la fin du projet. Aucune autre personne que les responsables du projet identifiées précédemment n'aura accès aux informations que vous nous aurez transmis.

Résultats de la recherche et publication

Nous vous demandons l'autorisation de pouvoir utiliser l'information recueillie à des fins de communications scientifiques et professionnelles.

Identification du président du Comité d'éthique de la Faculté des lettres et sciences humaines

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez en discuter avec les responsables du projet ou expliquer vos préoccupations à Mme Dominique Lorrain, présidente du Comité d'éthique de la recherche, lettres et sciences humaines, en communiquant avec elle par l'intermédiaire de son secrétariat en composant le numéro de téléphone suivant : 1-819-821-8000 poste 2644, ou par courriel : Cer-lsh@usherbrooke.ca.

Consentement libre et éclairé

Il est entendu que votre participation au présent projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez, à tout moment, libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Advenant que je me retire de l'étude ou que le projet soit arrêté, je demande que les documents écrits qui me concernent soient détruits : OUI NON

Études ultérieures

Il se peut que les résultats obtenus suite à cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, j'autorise les personnes de ce projet à me contacter de nouveau et à me demander si je suis intéressé(e) à participer à une nouvelle recherche : OUI NON

Le contenu du formulaire de consentement à participer m'a été expliqué clairement ; j'ai été informé(e) de façon satisfaisante sur la nature et le motif de ma participation au projet. J'accepte librement de participer au projet.

Signature du participant(e) : _____

NOM DU PARTICIPANT

Fait à Rouyn-Noranda, le _____ 2007.

Déclaration du responsable

Je certifie avoir expliqué à la participante ou au participant les termes du présent formulaire, et avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ; avoir clairement indiqué à la personne qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature du responsable du projet : _____

Lana Pépin, t.s.p.

Fait à Rouyn-Noranda, le _____ 2007.

APPENDICE I

LETTRE DE COLLABORATION DU CSSSRN

Le 22 janvier 2007

Madame Lana Pépin
353, Chemin Saint-Luc
Rouyn-Noranda (Québec)
J9X 6G5

Madame,

Nous avons pris connaissance de votre projet de recherche intitulé *Perspectives des aidants familiaux sur leur disposition à prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie dans un contexte post-hospitalier*. La réalisation de votre projet nécessite la collaboration du CSSSRN pour le recrutement des sujets de l'étude.

Il me fait plaisir de vous informer que notre établissement accepte de collaborer à ce projet de recherche. Suite à votre rencontre avec Mme Julie Larivière, directrice de la qualité des services et des soins infirmiers, il a été convenu avec vous que les travailleurs sociaux des services concernés pourront informer les aidants familiaux de votre projet de recherche et leur remettre une lettre d'invitation de la chercheuse à participer à l'étude.

Espérant le tout à votre satisfaction, je vous prie de recevoir mes salutations distinguées.

Le directeur général



Claude Sanesac

CS/DT/dc

c.c. M. Daniel Thomas, professeur, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Mme Julie Larivière, DQSSI
Mme Marina Larue, DGA
Dr Annie Léger, DSP

Siège social
4, 9^e Rue
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 2B2
Téléphone : (819) 764-5131
Télécopieur : (819) 764-2900

Services de courte durée
4, 9^e Rue
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 2B2
Téléphone : (819) 764-5131
Télécopieur : (819) 764-2900

Services de 1^{re} ligne
1, 9^e Rue
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 2A9
Téléphone : (819) 762-8144
Télécopieur : (819) 762-1057

Services de gériatrie
3, 9^e Rue
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 2A9
Téléphone : (819) 764-3281
Télécopieur : (819) 764-3721

Services de gériatrie
512, avenue Richard
Rouyn-Noranda (Québec) J9
Téléphone : (819) 762-0908
Télécopieur : (819) 764-5036

APPENDICE J

LETTRE D'APPROBATION DU CÉR-LSH



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Comité Éthique de la recherche
lettres et sciences humaines

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Titre du projet : Perspective des aidants familiaux sur leur disposition à prendre en charge leur proche âgé en perte d'autonomie: contexte post-hospitalisation.

Projet subventionné Projet non subventionné Projet de maîtrise ou de doctorat

Nom de l'étudiante ou de l'étudiant : Lana Pépin

Nom de la directrice ou du directeur : Marie Beaulieu

Nom du ou de la responsable :

DÉCISION : Favorable Unanime Majoritaire
 Défavorable Unanime Majoritaire

DÉCISION DIFFÉRÉE :

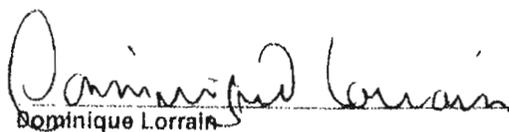
SUIVI ÉTHIQUE :

6 mois 1 an

ou

sous la responsabilité de la directrice ou du directeur du projet

COMMENTAIRES :



Dominique Lorrain
Présidente du Comité d'éthique de la recherche
Lettres et sciences humaines

Date : 25 mai 2007

BIBLIOGRAPHIE

- Becker, H. 2002. *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*. Paris : Éditions La Découverte.
- Beth L., et Mezey, M. 2001. Home visits after hospitalization: Enhancing baccalaureate nursing students' gerontologic clinical experience. *Gériatric Nursing*, vol. 22, no 5, p. 248-252.
- Blumer, H. 1986. *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*. Berkeley: University of California Press.
- Bull, M., Maruyama, G., et Luo, D. 1997. Testing a model of family caregiver's perceptions of elder behavior two weeks posthospitalization on caregiver response and health. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, vol. 11, no 3, p. 231-248.
- Caron, C. D., et Arcand, M. 2003. *L'expérience d'aidants familiaux dans le contexte de fin de vie de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* Bibliothèque Nationale du Québec.
- Caron, C. D., et Bowers, B. J. 2000. Methods and application of dimensional analysis: A contribution to concept and knowledge development in nursing. In B. L. Rodgers, et K. A. Knafl (Éds), *Concept Development in Nursing* (2nd Edition), p. 285-319. Philadelphia: W B. Saunders Company
- Caron, C., et Bowers, B. 2003. Deciding whether to continue, share, or relinquish caregiving : Caregiver views. *Qualitative Health Research*, vol 13, no 9, p. 1252-1271
- Caron, C. D., et Ducharme, F. 2007. Les proches-aidants des personnes âgées. In M. Arcand, et R. Hébert (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3e édition), p. 1128-1143. Acton Vale Edisem.
- Caron, C., Griffith, J., et Arcand, M. 2005a. Decision making at the end of life in dementia: How family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term-care settings. *Journal of Applied Gerontology*, vol. 24, no 3, p. 231-247.
- Caron, C., Griffith, J., et Arcand, M. 2005b. End-of-life decision making in dementia: The perspective of family caregivers. *Dementia*, vol. 4, no 1, p. 113-136.
- Charon, J. M. 2004. *Symbolic Interactionism: An Interactionism, An Interpretation, An Integration* (8th Edition). Upper Saddle River: Prentice-Hall.

- Clément, S., Gagnon, É., et Rolland, C. 2005. Dynamiques familiales et configurations d'aide. In S. Clément, et J.-P. Lavoie (Éds), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, p. 137-186. Ramonville Saint-Agne : Éditions Érès.
- Conseil des aînés. 2008. Pour un équilibre vital : des responsabilités équitables. Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. [En ligne]. Site du Conseil des aînés Québec. Consulté le 1 septembre 2008. <http://www.conseil-des-aines.qc.ca/publications/pdf/cda-10062008-avis.pdf>
- Deslauriers, J.-P., et Kérisit, M. 1997. Le devis de recherche qualitative. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, et A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, p. 85-111). Boucherville: Gaétan Morin Éditeur.
- Dibartolo, M. C. 2002. Exploring self-efficacy and hardiness in spousal caregivers of individuals with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, vol. 28, no 4, p. 24-33.
- Ducharme, F. 2006. *Famille et soins aux personnes âgées; enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Éditions Beauchemin.
- Ducharme, F. 1997. La détresse des soignants familiaux. Défis cliniques et perspectives de recherche. *L'Infirmière du Québec*, (janvier-février), p.40-47.
- Dumont-Lemasson, M. 1994. Des services de soutien à domicile fragiles pour une clientèle vulnérable. *Service social*, vol. 43, no 1, p. 47-65.
- Durand, J.-P., et Weil, R. (dir. Publ.). 1990. *Sociologie contemporaine*. France: Editions Vigot.
- Guberman, N. 2002. L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie. *Lien social et Politiques*, vol. 47, p. 155-169.
- Guberman, N., et Maheu, P. 1994. Au-delà des soins : un travail de conciliation. *Service Social*, vol. 43, no 1, p. 87-104.
- Guberman, N., Maheu, P., et Maillé, C. 1993a. *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal : Éditions du remue-ménage.
- Guberman, N., Maheu, P., et Maillé, C. 1993b. *Travail et soins aux proches dépendants*. Montréal : Éditions du remue-ménage.

- Guberman, N., Keefe, J., Fancey, P., Nahmiash D., et Barylak L. 2001. Des outils d'évaluation au service des personnes qui prennent soin d'un proche à domicile. Un document pour mieux comprendre la nécessité de faire une évaluation des proches. Projet financé par le Fonds d'Adaptation du Système de Santé de Santé Canada.
- Hébert, R. (dir. Publ.). 1990. *Interdisciplinarité en gérontologie. Actes du IV^e Congrès international francophone de gérontologie*. (Montréal, 1990), p. 277-289. Montréal : Edisem.
- Hébert, R., Tessier, D. 2007. Perte d'autonomie. In M. Arcand, et R. Hébert (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3^e édition), p. 172-185. Acton Vale : Edisem.
- Hébert, R., Desrosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J., et Pinsonnault, E. 2003. Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *La Revue de gériatrie*, vol. 28, no 4, p. 323-336.
- Hébert, R. et le Groupe PRISMA 2003. L'intégration des services aux personnes âgées : une solution prometteuse aux problèmes de continuité. *Vieillesse et santé II*, hors série, p. 67-75.
- Institut de la statistique du Québec 2007. *Le Québec chiffres en main*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Jacelon, C. S. 2006. Directive and supportive behaviors used by families of hospitalized older adults to affect the process of hospitalization. *Journal of Family Nursing*, vol. 12, no 3, p. 234-249.
- Jochum, C., Noveilla, J. L., Barron, S., Morronne, I., Jovenin, N., Blanchard, F. 2001. Les soins de répit : leur place dans la prévention de l'épuisement des aidants du sujet âgé dépendant. *L'année gérontologique*, vol. 15, no 1, p. 261-268.
- Keefe, J. M., et Fancey, P. 2002. Work and eldercare: Reciprocity between older mothers and their employed daughters. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 21, no 2, p. 229-241.
- Landry, M., Hébert, R., et Préville, M. 2002. Évaluation de l'implantation d'un programme d'hébergement en alternance de personnes âgées en perte d'autonomie et de ses effets sur les aidants naturels. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 21, no 3, p. 371-383.
- Laperrière A. 1997a. La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, et A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, p. 309-340. Boucherville: Gaétan Morin Éditeur.

- Laperrière A. 1997b. Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, et A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, p. 365-389. Boucherville: Gaétan Morin Éditeur.
- Laporte, C. 2005. Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gérontologie et Société*, vol. 115, p. 201-208.
- Lavoie, J.-P. 2000. *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Montréal : L'Harmattan.
- Lavoie, J.-P., Grand, A., Guberman, N., et Andrieu S. 2005. L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés : substitution, soutien ou responsabilisation. Les cas français et québécois. In S. Clément, et J.-P. Lavoie (Éds), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, p. 21-83. Ramonville Saint-Agne: Éditions Érès.
- Leclerc, C. M., Wells, D. L., Craig, D., et Wilson, J.L. 2002. Falling short of the mark. Tales of life after hospital discharge. *Clinical Nursing Research*, vol. 11, no 3, p. 242-263.
- Lefrançois, R. 1992. *Stratégies de recherche en sciences sociales: applications à la gérontologie*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Lesage, J., et Le Dorze, G. 2003. Étude exploratoire des besoins des proches visitant un parent institutionnalisé atteint de démence. *Vie et vieillissement*, vol. 2, no 3, p. 19-26.
- Li, H., Mazurek, B., McCann, R., Chatchedang, J., Koulouglioti, C., Nichols, L. W., Lee, M.-D., et Ghassemi, A. 2003. Creating avenues for relative empowerment (CARE): A pilot test of an intervention to improve outcomes of hospitalized elders and family caregivers. *Research in Nursing and Health*, vol. 26, p. 284-299.
- Lyons, K. S., Zarit, S. H., Sayer, A. G., et Whitlatch, C. J. 2002. Caregiving as a dyadic process : Perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology . Series B: Psychological Sciences*, vol. 57B, no 3, p. 195-204.
- Medjahed, S., Hy, F., Grassin, N., Pariel-Madjlessi, S., et Belmin, J. 2001. Rôles du médecin de famille vis-à-vis des aidants familiaux des malades âgés déments. *La Revue de Gériatrie*, vol. 26, no 4, p. 315-320.
- Membrado, M, Vézina, J., Andrieu, S., et Goulet, V. 2005. Définitions de l'aide : des experts aux « profanes ». Dans S. Clément et J.-P. Lavoie (Éds), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, p. 85-136. Ramonville Saint-Agne: Éditions Érès.

- Ministère de la Famille et des Aînés 2008. Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés. *Site du Gouvernement du Québec* [En ligne]. Consulté le 19 mai 2008.
http://www.csn.qc.ca/Communiques/CommMars08/rapport_consultation_aines.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux 2001. *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux 2003. *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux 2005. *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux 2007. *L'état de santé de la population québécoise : quelques repères*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Mucchielli, A. 1996. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Masson et Armand Colin.
- Paillé, P. 1994. L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, vol. 23, p.147-181.
- Paillé, P., Mucchielli, A. 2003. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin Éditeur.
- Paquet, M. 1999. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Montréal : L'Harmattan.
- Paquet, M. 2003. *Vivre une expérience de soins à domicile*. Saint-Nicolas : Distribution de livres Univers.
- Patton, M. Q. 2002. *Qualitative Research and Evaluation Methods* (3rd Edition). Thousand Oaks : Sage Publications.
- Pennec, S. 2002. La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile. *Lien social et Politiques*, vol. 47 (printemps), p. 129-142.
- Poupart, J. 1997. L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, et A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, p. 309-340. Boucherville: Gaétan Morin Éditeur.

- Roberge, D., Ducharme, F., Lebel, P., Pineault, R., et Loiselle, J. 2002. Qualité des soins dispensés en unités de courte durée gériatriques : la perspective des aidants familiaux. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol.21, no 3, p. 393-403.
- Robert, P. 2000. *Le Nouveau Petit Robert. Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris : Maury Imprimeur S.A.
- Shyu, Y. L. 2000. Role tuning between caregiver and care receiver during discharge transition: an illustration of role function mode in Roy's adaptation theory. *Nursing Science Quarterly*, vol. 13, no 4, p. 323-331.
- Saillant, F., et Gagnon, É. 2001. Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. *Lien social et Politiques*, vol. 46 (automne), p. 55-69.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., et Archbold, P. G. 1998. Conceptualization and measurement of doing family caregiving well. *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 30, no 1, p. 63-69.
- Stewart, M., Barnfather, A., Neufeld, A., Warren, S., Letourneau, N. et Liu, L. 2006. Accessible support for family caregivers of seniors with chronic conditions: From isolation to inclusion. *Canadian Journal of Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 25, no 2, p. 179-192.
- Strauss, A. L. 1987. *Qualitative Analysis for Social Scientists*. New York : Cambridge University Press.
- Thomas, D. 2003. L'émergence de la violence dans un contexte d'épuisement des proches-soignants. *La Gérontoise*, vol 14, no 2 (juillet), p. 21-26.
- Vernooij-Dassen, M., Kurz, X., Scuvee-Moreau, J., et Dresse, A. 2003. La mesure du sentiment de compétence chez les aidants de patients déments. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 51, p. 227-235.
- Vézina, A., et Membrado, M. 2005. La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille. Un travail de négociation et de gestion des ressources. In S. Clément et J.-P. Lavoie (Éd), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, p. 187-243. Ramonville Saint-Agne: Éditions Érès.
- Vézina, A., et Pelletier, D. 2004. La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée. *Canadian Journal of Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 23, no 1, p. 59-71.

Viens, C., et Lebeau, A. 1995. Le plan de services individualisé et la prévention de l'épuisement des aidants naturels. *Le Gérontophile*, vol. 17, no 4, p. 31-40.