

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA SIGNIFICATION DU RÔLE DE PROCHE AIDANTE  
À TRAVERS LES INTERACTIONS AVEC LE PARENT ÂGÉ DÉPENDANT,  
L'ENTOURAGE ET LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

MÉMOIRE  
PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN COMMUNICATION

PAR  
STÉPHANIE AUMOND

OCTOBRE 2010

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

À ma famille, mon amoureux, piliers de ma vie...

À mes proches aidantes, deux femmes exceptionnelles sans qui cette recherche n'aurait pas été aussi enrichissante.

La réalisation de ce mémoire a requis la contribution de quelques personnes auxquelles je veux exprimer ma gratitude.

Je tiens à remercier plus précisément ma directrice Christine Thoër qui a su m'accompagner tant dans les moments d'enthousiasme que d'anxiété. Elle a su me partager la richesse de son savoir et m'a donné le goût de toujours en apprendre plus.

Je remercie aussi ma grande amie Nicole Therrien pour son énergie, sa motivation et son efficacité. Elle est un grand modèle d'inspiration et sa présence dans ma vie fut un baume pour les derniers moments difficiles.

Mes plus sincères remerciements à Gaby Hsab et Luce Desaulniers, qui m'ont suggéré de belles pistes d'analyse lors de l'évaluation de mon projet de mémoire. Ils ont su trouver les mots pour me guider dans la voie de la réussite.

Je tiens à remercier Ignace Olazabal pour les précieux conseils et pour cette belle amitié que nous avons pu développer, même à distance.

Merci à Lily Tremblay qui m'a conseillé pour le recrutement des aidantes.

Merci également à mes collègues et amis, pour leurs encouragements au cours de ce long cheminement.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX.....	vii
RÉSUMÉ.....	viii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE.....	5
1.1 La réalité des proches aidantes.....	5
1.1.1 Les changements sociodémographiques et l'aide aux proches.....	6
1.1.2 Qui sont les proches aidantes ?.....	6
1.1.3 Être proche aidante.....	7
1.1.4 Les motifs de la prise en charge.....	8
1.1.5 Les types d'aidantes et les types de relations familiales.....	8
1.1.6 Les proches aidantes de la génération du baby-boom.....	10
1.1.7 Le rôle des proches aidantes.....	11
1.1.8 Le rapport au corps au centre de la relation entre l'aidante et l'aidé.....	13
A. La vieillesse et la représentation sociale de la personne âgée.....	13
B. L'image du corps.....	14
C. La «mort symbolique».....	15
1.2 Les relations avec les autres.....	16
1.2.1 Les relations de l'aidante avec l'entourage.....	16
1.2.2 Les relations de l'aidante avec les intervenants.....	17
1.2.3 L'institutionnalisation du proche aidé.....	18
1.2.4 La place des proches aidantes dans les institutions.....	19
1.3 L'impact de l'aide dans le soutien du proche âgé sur la santé de l'aidante.....	20
1.4 Le manque de reconnaissance sociale du rôle d'aidante.....	22
1.5 Question de recherche, objectifs général et spécifiques.....	22
1.6 Pertinence sociale, scientifique et communicationnelle.....	23

CHAPITRE II	
CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTS CLÉS .....	25
2.1 La perspective de l'interactionnisme symbolique .....	25
2.1.1 La définition du rôle d'aidante: l'importance du jeu des interactions .....	26
2.1.2 La construction des significations .....	28
A. La communication et la relation d'aide .....	29
B. L'expérience émotionnelle et le rapport au corps .....	30
2.1.3 La place de la négociation .....	31
2.1.4 Le concept de trajectoire .....	33
2.1.5 La construction identitaire .....	34
2.2 Les rapports de genre dans la relation d'aide .....	36
2.2.1 Les femmes gardiennes de l'histoire familiale- liens intergénérationnels .....	37
CHAPITRE III	
DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE .....	40
3.1 Le choix de la méthodologie : une approche qualitative .....	40
3.2 Le choix du récit de vie .....	41
3.2.1 La construction du sens dans la durée .....	41
3.2.2 Saisir les dimensions systémiques de l'aide .....	42
3.3 Les spécificités du récit de vie .....	43
3.3.1 Le récit de vie thématique .....	43
3.3.2 La narration .....	43
3.3.3 La construction d'hypothèse(s) ou de questions, a posteriori .....	44
3.3.4 Le filtre des médiations .....	45
3.4 Autres approches méthodologiques .....	45
3.4.1 L'observation participante .....	45
3.4.2 Le bénévolat .....	46
3.4.3 Les rencontres avec des «experts» .....	47
3.5 Description de la démarche de recherche .....	48
3.5.1 Les questions de recherche .....	48
3.5.2 L'élaboration de la grille d'entretien .....	48
3.5.3 La sélection des participantes .....	49

3.5.4 Les difficultés de recrutement.....	51
3.5.5 La présentation des participantes.....	53
3.6 L'organisation du terrain.....	55
3.6.1 La prise de contact.....	55
3.6.2 L'enregistrement des entretiens.....	55
3.6.3 Le statut et la présentation de l'intervieweuse.....	56
3.6.4 La mise en confiance et le développement d'une proximité avec les aidantes.....	56
3.6.5 Les compétences de l'intervieweuse et l'écoute active.....	57
3.6.6 La motivation de participation des aidantes.....	58
3.7 Le déroulement des entretiens.....	58
3.7.1 Le calendrier des rencontres.....	59
3.7.2 Les contextes et les dynamiques des entretiens.....	59
3.7.3 Le climat émotionnel.....	61
3.8 L'analyse des entretiens.....	62
3.8.1 L'analyse de contenu thématique.....	62
3.8.2 Les catégories d'analyse des récits de vie thématiques.....	64
3.9 Les considérations éthiques.....	65
3.9.1 Recueillir le consentement éclairé des participantes.....	66
3.9.2 Préserver l'anonymat et la confidentialité des sujets.....	66
3.9.3 Limiter les risques de la participation à la recherche.....	66
3.9.4 Retour sur la recherche.....	67

## Chapitre IV

### PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

4.1 L'identité.....	69
4.1.1 L'identité d'aidante, une identité singulière et dominante.....	69
4.1.1.1 Comment sont-elles devenues aidantes ?.....	70
4.1.1.2 La désignation de l'aidante : plus qu'une auto-désignation.....	73
4.1.2 Un rôle qui prend toute la place.....	79
4.1.2.1 Des tâches multiples et variées.....	79
A. Les soins du corps.....	80
B. Donner les médicaments.....	81

C. Faire les courses.....	81
D. Écouter, rassurer.....	82
E. Divertir.....	82
F. Prendre les décisions concernant l'aidé.....	83
4.1.3 Les interactions avec l'entourage familial et le personnel soignant.....	84
4.3.1.1 Les interactions avec l'entourage familial.....	85
4.3.1.2 Les interactions avec le personnel soignant.....	87
4.1.4 Un engagement source de stress et d'inquiétude.....	91
4.1.4.1 La difficile conciliation avec leur engagement sur le marché du travail.....	92
4.1.4.2 L'isolement : la solitude de l'aidante.....	94
4.1.5 La non-reconnaissance de l'aidante.....	95
4.2 Le don de soi.....	97
4.2.1 Un don sans limite.....	100
4.2.2 Des pensées centrées sur l'aide.....	101
4.2.3 La culpabilité et la difficulté à demander de l'aide.....	103
4.2.4 Les différentes formes de contre-don.....	106
4.3 L'évolution de la relation parent-enfant.....	112
4.3.1 Le rôle de la famille.....	113
4.3.2 L'évolution de la relation parent-enfant : prendre soin de son parent âgé.....	114
4.3.2.1 Une relation d'aide dans le prolongement de la relation tissée avec le parent.....	114
4.3.2.2 Une relation saine avant la maladie.....	116
4.3.2.3 Une relation plus près du père que de la mère.....	117
4.3.2.4 Une relation qui s'est dégradée qui s'est plus ou moins avec le processus de maladie.....	118
4.3.3 La perte et le deuil sans fin.....	119
4.3.4 Les difficultés de communication.....	122
4.3.5 Le vieillissement dans la relation.....	123
4.3.6 Un corps qui gagne en importance dans la relation parent-enfant.....	126
CHAPITRE V	
DISCUSSION.....	127
5. 1 L'identité de l'aidante.....	127

5.1.1 Le rôle des interactions dans la construction de l'identité d'aidante .....	129
5.1.2 Une trajectoire d'aidante peu reconnue .....	132
5.2 Le don de soi .....	133
5.3 L'évolution de la relation parent-enfant .....	135
5.3.1 La perte et le deuil .....	135
CONCLUSION .....	137
ANNEXE A GUIDE D'ENTRETIEN .....	143
ANNEXE B LES CATÉGORIES D'ANALYSE ET THÈMES UTILISÉS POUR LA CODIFICATION .....	145
ANNEXE C LIGNE DU TEMPS DE SYLVIE .....	148
ANNEXE D LIGNE DU TEMPS DE CAROLE .....	150
ANNEXE E FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	152
BIBLIOGRAPHIE .....	155



## LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure		Page
1	La ligne du temps de Sylvie .....	148
2	La ligne du temps de Carole.....	150

Tableau		Page
3.1	Le profil des participantes .....	54
3.2	Le calendrier des rencontres.....	59
3.3	Les catégories d'analyse des récits de vie thématiques.....	145
3.4	Les thèmes d'analyse.....	65

## RÉSUMÉ

Ce mémoire porte sur les expériences de deux femmes aidantes qui s'investissent auprès de leur proche âgé dépendant. S'appuyant sur l'analyse qualitative d'un corpus de récits, il s'intéresse principalement au sens que celles-ci donnent à leur expérience d'aide et à leur rôle d'aidante. Nous avons choisi de nous inscrire dans la perspective de l'interactionnisme symbolique parce que ce sens se construit à travers les interactions avec l'aidé, l'entourage familial et les professionnels de soins.

Notre analyse met l'accent sur trois thèmes interreliés qui nous semblaient particulièrement importants, soit l'identité et la construction identitaire, le don de soi et l'évolution de la relation parent-enfant. Nos résultats montrent tout d'abord, que ces femmes s'inscrivent dans une «carrière d'aidante», s'étant mobilisées auprès de leurs parents depuis de longues années. Suite à certains événements qui font rupture, cette aide qui implique de multiples activités, a pris de plus en plus de place, le rôle d'aidante constituant désormais leur identité principale. Toutefois, cette identité est peu reconnue, entre autres parce que c'est au nom du lien filial et de l'amour porté au parent que les femmes s'engagent dans l'aide. Les aidantes témoignent aussi de leur difficulté à partager leur expérience avec d'autres, tant l'investissement auprès de leur parent leur semble singulier.

Le don de soi qui caractérise bien l'engagement sans limite des femmes auprès de leur parent s'avère une notion particulièrement intéressante, qui permet d'envisager l'aide comme un échange impliquant un contre-don. Nous avons tenté de saisir ce que pouvaient retirer ces femmes de leur investissement auprès de leur proche. Nos résultats soulignent l'importance de la dette à l'égard du ou des parents car au travers de l'aide, c'est l'image de la «bonne fille» qui se construit. Ce constat nous a alors amené à interroger la relation parent-enfant, qui teinte très largement le sens de l'aide à un proche et continue d'évoluer. La perte d'autonomie de l'aidé pose toutefois plusieurs défis à la communication, mais les aidantes développent des stratégies pour les dépasser, qui s'appuient notamment sur le corps et la gestuelle.

Mots clés : Proche aidante, Femme, Vieillesse, Personne âgée, Identité, Don de soi, Évolution de la relation parent-enfant, Soins.

## INTRODUCTION

L'aide aux aînés est un phénomène social qui gagne en importance dans les sociétés nord-américaines. En effet, tout un chacun peut un jour être amené à s'engager dans ou à amplifier une relation d'aide. En Occident, 12% à 20% des adultes nord-américains s'occupent d'un parent ou d'un ami (CLSC René-Cassin/Institut de gérontologie sociale du Québec, 2001).

L'aide aux aînés n'est pas un phénomène social nouveau. Mais le phénomène des proches aidants qui sortent de l'ombre pour dénoncer le manque de ressources et l'épuisement qui survient lors la prise en charge d'un proche âgé vieillissant, est une manifestation récente.

La notion «d'aidant» fait son apparition dans le champ de la gérontologie dans les années 1973-1975 (Ennuyer, 2002). Au préalable, l'aide concernait les actions accomplies par les professionnels de services gérontologiques et gériatriques auprès de personnes âgées et par les professionnels «du handicap», quel que soit l'âge de la personne concernée. Puis, s'est opéré un déplacement du terme de «proche aidant» du domaine professionnel à celui des relations familiales, reflétant la situation réelle ; les familles étant de plus en plus sollicitées par les professionnels de la santé pour aider les personnes âgées fragiles.

L'aide aux aînés, bien qu'elle soit souvent souhaitée par les personnes âgées et participe au maintien de leur santé mentale et physique, constitue un investissement lourd pour les familles, plus particulièrement pour les femmes dont plusieurs, issues de la génération du baby-boom, sont encore actives sur le marché du travail (Centre d'excellence pour la santé des femmes, 1999). Ce sont donc les femmes qui constituent la majorité des personnes qui s'engagent auprès des proches dépendants. Aussi utiliserons-nous dorénavant le terme aidant au féminin.

Majoritairement des femmes, les personnes aidantes consacrent une partie de leur emploi du temps, souvent déjà bien rempli, pour prendre soin d'une personne de leur entourage (conjoint, membre de la famille ou ami), qui a des problèmes de santé ou qui est affectée par le processus normal du vieillissement. Les aidantes voient au bien-être et à la qualité de vie<sup>1</sup> du proche qui a besoin de soutien et s'avèrent des ressources essentielles dans nos sociétés, compte tenu des besoins grandissants associés au vieillissement de la population.

Si le rôle des aidantes a été assez largement exploré, nombre des études mettant notamment l'accent sur le «fardeau» de l'aide, la signification qu'attribuent les aidantes à la prise en charge de l'aidé et surtout la façon dont se construit le sens de cet engagement, restent peu documentées.

Or, pour assurer le bien-être du parent dépendant, tout en préservant leur propre santé, les proches aidantes ont besoin de sentir que leur démarche a un sens et pour cela, elles ressentent la nécessité d'être soutenues et reconnues. Le but du travail que nous avons mené dans le cadre de notre recherche de maîtrise a été d'explorer le rôle que jouent les personnes aidantes dans notre société et surtout de comprendre comment se construit et évolue le sens de l'engagement, au travers les interactions avec l'aidé, l'entourage et les professionnels de la santé.

Dans le premier chapitre, nous nous sommes d'abord intéressée à la réalité des proches aidantes. Cela nous a amenée à mieux cerner leur profil, à découvrir le rôle qu'elles jouent, lequel peut mener jusqu'à l'épuisement mental et physique. Nous étions aussi préoccupée d'en savoir plus quant aux services offerts et aux ressources dont bénéficient ou pas les aidantes pour alléger le «fardeau» de l'aide. Cela nous a conduit à examiner les interactions entre les proches aidantes et les professionnels de la santé, à domicile ou en institution. Pour

---

<sup>1</sup> Selon l'Organisation mondiale de la santé (1993), «la qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement.».

conclure le chapitre de la présentation de la problématique, nous énonçons l'objectif général, la question générale ainsi que les questions spécifiques, puis soulignons la pertinence communicationnelle, scientifique et sociale de notre recherche.

Dans le chapitre II, nous présentons le cadre théorique. Notre recherche étant centrée sur les interactions entre les proches aidantes, le parent âgé dépendant et les professionnels de la santé, nous avons fait le choix d'inscrire notre démarche dans une approche interactionniste symbolique, en mettant en relief la construction identitaire. Enfin, vu nos répondantes majoritairement féminines, notre problématique soulève aussi la question des rapports sociaux de genre qui se jouent dans la relation d'aide.

Le chapitre III traite du choix méthodologique. Nous présentons la méthode du récit de vie et précisons les critères de sélection des répondantes, le processus de recrutement et terminons en interrogeant les enjeux éthiques de notre recherche.

Le chapitre IV fait état des résultats et expose l'analyse sans négliger certains concepts théoriques qui n'ont pas été abordés dans le chapitre II, mais ont émergé au fur et à mesure de l'analyse. Suit le chapitre V «Discussion», visant à confronter les résultats au cadre théorique tel que défini dans le chapitre II.

Dans le dernier chapitre, en guise de conclusion à ce mémoire, nous insistons sur les apports et les limites de la recherche et identifions de nouvelles pistes de questionnement.

Qu'il nous soit permis, à cet instant, d'expliquer pourquoi la problématique des proches aidantes nous tient à cœur. Ayant été bénévole dans un centre d'hébergement de soins de longue durée pendant quelques années, nous avons côtoyé régulièrement des proches aidantes et nous avons appris à les connaître. Nous considérons que ce sont des personnes vulnérables, auxquelles on ne s'intéresse pas assez. Ces proches aidantes ont un besoin important de se confier et ont de belles choses à dire. Elles sont victimes d'un manque de reconnaissance, tant de la part de leurs proches, que de la part du milieu de la santé, voire de la société en général. Elles souffrent également d'un manque de ressources et n'ont souvent pas tous les outils nécessaires pour demander de l'aide, exprimer leurs besoins ou ceux de leurs proches. Il s'agit de personnes admirables qui devraient être socialement respectées et reconnues, car elles jouent un rôle considérable dans nos sociétés.

Enfin, nous avons aussi pu constater que les personnes âgées, notamment celles qui vivent en institution, sont rarement le sujet de recherches et pourtant, elles sont en quelque sorte notre mémoire collective. Celles que nous avons côtoyées faisaient preuve d'une grande sagesse et manifestaient une force de caractère enviable. Arrivées à un moment de leur vie où les tracassés sont désormais choses du passé, elles vivent pleinement le moment présent. Elles sont un modèle d'optimisme qui ne peut que nous inspirer. À travers le vécu des proches aidantes, c'est aussi de leur réalité dont il est question.

## CHAPITRE I

### PROBLÉMATIQUE

«Aimer un être, c'est accepter de vieillir avec lui.»  
Albert CAMUS

Notre imaginaire collectif est encore fortement hanté par l'image d'une population vieillissante dépendante qui, «abandonnée» ou «placée» dans des centres d'hébergement, se berce sans dire un mot. Les personnes âgées sont pourtant bien loin d'être toutes des personnes isolées qui vieillissent et terminent leur vie seules. En effet, bien que le processus de vieillissement se caractérise par un rétrécissement du tissu relationnel, les personnes âgées bénéficient souvent d'un réseau qui regroupe, généralement, des parents proches et des parents éloignés, mais aussi des amis et des voisins (Mantovani et Membrado, 2000). Ces liens de solidarité, notamment les liens intrafamiliaux, sont particulièrement mobilisés lors de l'avancée en âge.

#### 1.1 La réalité des proches aidantes

La présentation de la réalité des proches aidantes a pour but de préciser les changements sociodémographiques et l'aide aux proches, de nommer les caractéristiques des proches aidantes et d'identifier les motifs de la prise en charge. Dans cette section, nous abordons entre autres les types de relations familiales et types d'aidantes, les aidantes baby-boomers, le rôle des aidantes, en plus de nous intéresser au rapport au corps dans la relation d'aide.

### 1.1.1 Les changements sociodémographiques et l'aide aux proches

Contrairement aux croyances qui stipulent que les personnes âgées de notre société québécoise sont abandonnées, les statistiques témoignent d'une toute autre réalité. En effet, 90% des personnes âgées du Québec vivent en milieu naturel avec le soutien de leurs proches. Par ailleurs, 75 à 80% de l'aide et des soins requis par les personnes âgées fragilisées sont offerts par la famille, généralement par des femmes (Clément et Lavoie, 2002).

Dans la société québécoise, l'aide aux proches dépendants n'est plus clairement considérée comme une obligation ou un devoir. De façon générale, les proches qui adoptent le rôle d'aidante le font de façon spontanée. Mais elles peuvent aussi être désignées de manière plus ou moins ouverte par d'autres membres de la fratrie, cette désignation pouvant être le résultat d'un processus de négociation au sein de la famille.

Le sondage commandé par Santé Canada en 2002 (Décima) pour définir le profil des proches aidants établit que, pour la grande majorité (77%), les personnes aidantes sont des femmes. Cette présence des femmes chez les aidantes peut s'expliquer, entre autres, par le fait qu'elles sont considérées comme les «gardiennes de l'histoire et de la mémoire familiale» (aspect que nous aborderons plus en détails dans le chapitre II) et que, de manière générale, les tâches liées aux soins, sont faiblement reconnues socialement et généralement attribuées aux femmes (Membrado, 2005).

### 1.1.2 Qui sont les proches aidantes ?

De façon générale, l'aide au proche est assumée en priorité par le conjoint. Lorsque celui-ci n'est pas disponible, l'aide est généralement dispensée par une fille adulte. Ce n'est que lorsque ces deux ressources ne sont pas disponibles qu'un autre membre de la famille intervient (Arcand et Brissette, 1995).



La littérature met en évidence certains critères qui interviennent dans le choix de l'aidante principale parmi les enfants de sexe féminin dans une famille. Ainsi, le fait qu'une fille soit célibataire ou divorcée, qu'elle soit mariée, mais ne travaille pas à l'extérieur de la maison, qu'elle habite près de chez ses parents et qu'elle soit depuis longtemps considérée comme le «bâton de vieillesse», c'est-à-dire comme une personne sur laquelle on peut s'appuyer lorsque l'on vieillit (Le Petit Robert, 2007), figurent parmi les facteurs qui influent la désignation de l'aidante (Arcand et Brissette, 1995).

Au Canada, les femmes de 45 ans et plus forment plus de la moitié des aidantes, donc une personne sur quatre ayant plus de 65 ans (Décima, 2002). Une partie des aidantes sont des femmes retraitées ou des personnes au foyer, mais 22% travaillent à temps plein et 19% à temps partiel (Décima, 2002). Celles qui travaillent ne s'impliquent pas moins dans la prise en charge (Guberman et Maheu, 1997). Cumulant travail salarié, travail domestique et travail de prise en charge, ces personnes vont avoir tendance à éliminer le temps libre consacré aux loisirs. Certaines vont aussi décider d'opter pour le travail à temps partiel, voire même quitter leur emploi.

### 1.1.3 Être proche aidante

Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux<sup>2</sup>, le terme proche aidant désigne «toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité».

Si la nature et l'intensité de l'investissement dans l'aide peut varier, il y a souvent dans l'entourage de la personne vivant avec une incapacité, une aidante dite «principale», ou «ultime», qui est la première et la dernière personne à être là et qui assume «des responsabilités qui font la différence pour l'aidé [...] des responsabilités qui ne se délèguent

---

<sup>2</sup> MSSS, 2003 cité dans *Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre : Se reconnaître comme personne aidante*, guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes de l'Association Lavalloise des Personnes Aidantes, 2008, p.3.

pas ou difficilement<sup>3</sup>.» (Saillant et Gagnon, 2001). Les recherches des dernières années sur l'aide apportée par un proche à une personne âgée dépendante se sont focalisées sur les aidantes principales (Membrado, 2005), auxquelles nous nous intéressons également dans notre mémoire.

#### 1.1.4 Les motifs de la prise en charge

Compte tenu de l'importance de l'engagement dans l'aide aux parents âgés, plusieurs auteurs ont tenté de comprendre ce qui amenait les aidantes à décider de prendre soin d'un parent âgé. Guberman *et al.* (1991), suite à une étude auprès de soignantes qui s'occupaient d'adultes dépendants, ont identifié plusieurs motifs pouvant justifier l'engagement dans l'aide. Ces motifs sont regroupés en trois ensembles. Le premier ensemble de motifs comprend les besoins affectifs, l'apprentissage social, les conditions de vie de l'aidante, les sentiments parentaux et filiaux, d'obligations et de devoir, de résignation, de culpabilité et d'espoir de guérison de l'aidé. Le deuxième ensemble de motifs comprend les ressources familiales, communautaires et institutionnelles. Il s'agit de la non-disponibilité des autres membres de la famille et du manque de ressources. Le troisième ensemble de motifs comprend l'état de santé de la personne aidée et les pressions de l'aidé vis-à-vis l'aidante. Outre le niveau ou l'importance de la relation familiale existante, ce sont ces motifs qui influencent la décision de s'engager dans la relation de soins.

#### 1.1.5 Les types d'aidantes et les types de relations familiales

Clément (2005) qui étudie une population du Sud de la France, dresse une typologie des modalités d'engagement dans l'aide. Si pour la majorité, les aidantes semblent avoir choisi leur situation, pour certaines, l'engagement dans l'aide apparaît comme la conséquence d'une trajectoire de vie qui n'était pas prévue. L'auteur parle alors d'une aide «contrainte» et c'est ce qui caractérise le premier type d'aidante. Dans ce cas, l'aidante ne fait pas l'objet de retour

---

<sup>3</sup> Notre souligné.

positif, «l'aide apportée ne reçoit pas de récompense<sup>4</sup> de la part de l'aidé, alors que l'aidante ne se satisfait pas, non plus, de son engagement sur le plan personnel.» (Clément, 2005, p.2).

Le deuxième type d'aidante se caractérise par le fait d'être «élue». Il en est ainsi pour ces aidantes qui ont toujours eu une relation particulière avec leurs parents. Ce type d'aidante donne souvent l'impression d'agir contre le reste de la famille et on lui reproche souvent aussi d'en faire trop. Le reste de la famille envie la relation passée où l'aidante et son parent avaient déjà une belle complicité. Par contre, «ce sentiment d'être la personne privilégiée pour réaliser ce soutien ne va pas sans appel à des services offerts par des personnes extérieures à la famille» (Clément, 2005, p.3), lesquels répondront plus favorablement que les autres membres de la famille.

Le troisième type regroupe les aidantes qui agissent «sous le régime de la dette», c'est-à-dire qui ont le sentiment de devoir quelque chose à leurs parents. Pour certains enfants, s'occuper de leurs parents âgés est une façon de rendre ce qu'ils ont reçu d'eux, une façon de rattraper le temps perdu ou encore, signifier une reconnaissance. Le discours de ces aidantes met l'accent sur l'importance d'une famille unie où les membres doivent s'entraider. Enfin, le quatrième type d'aidante qu'identifie l'auteur est celui de la «gardienne de la lignée».

Alors que les débitrices développaient plutôt un discours autour de leurs parents à qui elles devaient quelque chose, les gardiennes de la lignée replacent leurs parents dans la suite des générations, en faisant aussi une large part à la place de leurs propres enfants dans cette famille verticale. (Clément, 2005, p.3).

Ce type se caractérise par le fait que l'aidante se réserve du temps personnel parce que le souci de préservation de soi est très important. Elle reçoit beaucoup d'aide de l'entourage, dont les voisins, la fratrie et les amis qui jouent un rôle important dans l'aide aux proches dépendants.

Clément (2005) présente ensuite trois «idéaltypes» de relations familiales. Il qualifie le premier idéaltype d'héritier, modèle selon lequel en échange d'une part importante de

---

<sup>4</sup> Récompense matérielle ou financière.

l'héritage familial, soit la maison familiale, une terre agricole ou un commerce, un enfant et son conjoint décident de s'occuper d'un parent âgé. «Le plus souvent l'entraide est exercée tout au long de la vie familiale dans une unité qui mêle travail et vie domestique» (Clément, 2005, p.4). Dans le deuxième idéaltype, l'enfant ou la famille aident leurs parents dans le cadre d'une distribution de rôles bien établie. S'occuper de leurs parents âgés constitue aussi une question d'honneur pour les enfants. Dans le troisième idéaltype, l'aidante aide son père, sa mère ou son conjoint parce qu'elle l'aime, qu'elle a des affinités avec la personne. Et donc, l'aide n'est pas vécue comme une obligation, mais se fait au nom de l'histoire commune, de la relation passée.

#### 1.1.6 Les proches aidantes de la génération du baby-boom

Lavoie *et al.* (2009) affirment que le tiers des baby-boomers sont des proches aidantes. Ces aidantes baby-boomers, nées entre 1945 et 1959 (1<sup>ère</sup> tranche du baby-boom), se considèrent comme des personnes ayant des valeurs plus humaines que l'ensemble des membres de leur génération, axées sur le partage et l'entraide et elles se dissocient en cela de l'égoïsme généralement attribué aux baby-boomers (Lavoie *et al.*, 2009). Toutefois, elles se distinguent aussi des femmes de la génération de leur mère, par la place qu'elles accordent à l'aide dans leur vie. Contrairement à leur mère qui en faisait une occupation principale, les aidantes baby-boomers qui s'occupent d'un proche ne font pas que ça dans la vie, l'identité d'aidante n'étant qu'une identité parmi d'autres. Pourtant, la réalité démontre que ces aidantes qui s'investissent dans cette relation de soins consacrent une partie importante de leur temps à leur proche.

Dans la littérature, nous pouvons lire que ces femmes «refusent de se définir uniquement par leur rôle d'aidantes. Elles disent réussir notamment grâce à leur investissement dans la sphère du travail [...]» (Lavoie *et al.*, 2009, p.194). Elles souhaitent avoir un travail intéressant, la famille vient après (Lavoie *et al.*, 2009). Il est à noter que la conciliation ne se limite plus aux pôles du travail et des soins, mais bien au fait que les aidantes baby-boomers refusent d'être limitées à une ou deux identités. «Être aidante ne semble plus être quelque chose de normal,

allant de soi. Ce qui leur paraît normal, c'est d'avoir une vie professionnelle, une vie sociale active et des activités permettant de prendre soin de soi-même et ce, bien que l'on soit aidante» (Lavoie *et al.*, 2009, p.204). Ce faisant, l'engagement dans l'aide vient s'ajouter aux autres activités. Toutefois, on observe aussi une certaine redéfinition du rôle d'aidante, qui est plus centrée sur la gestion des intervenants que le soin direct à la personne âgée (Olazabal, 2009). À cet engagement dans l'aide, s'ajoute la négociation avec le proche, avec l'entourage et avec le personnel de santé et des services sociaux.

Il est intéressant de constater que l'aide occupe une place importante dans la vie des femmes baby-boomers, en dépit du fait qu'elles souhaitent se définir par d'autres appartenances que celle unique d'être une aidante.

#### 1.1.7 Le rôle des proches aidantes

Le rôle de proche aidante est complexe et varie d'une personne à l'autre. Il consiste avant tout à faciliter la vie quotidienne du proche aidé, par des gestes susceptibles de pouvoir rendre le corps confortable, mais aussi de fournir un soutien psychologique, qui est tout aussi important que les soins du corps. Et c'est sans oublier, bien sûr, le rôle majeur qui consiste à écouter, à rassurer et à encourager, voire à divertir le proche malade (Association Lavalloise des Personnes Aidantes, 2008). L'aidante principale assume, dans la plupart des situations d'aide, presque tout le travail de la prise en charge (Orzeck, 2001). La vie quotidienne de l'aidante se caractérise par plusieurs types de tâches et se regroupent en trois principales catégories (Guberman, 2001).

La première catégorie de tâches comprend les soins médicaux et infirmiers (superviser la prise de médicaments, assurer les soins, etc.) et physiques (aider le proche à manger, à se vêtir, à se laver, à bouger, etc.), le soutien moral et psychologique (assurer une présence, un sentiment de sécurité, d'affection, tenir compagnie, écouter, calmer, rassurer la personne lors de situations de crise, etc.), le soutien dans l'organisation de la vie quotidienne (préparer les repas, faire les courses, organiser les loisirs, administrer le budget, etc.) et la surveillance.

La deuxième catégorie de tâches comprend celles qui sont associées à la mobilisation et à la coordination des ressources et des services. On retrouve dans cette catégorie la recherche et la mobilisation des ressources, la médiation entre le proche dépendant et les ressources, la gestion du fonctionnement et l'intégration des ressources dans le contexte de la famille et la coordination des différents services et des acteurs impliqués.

La troisième catégorie comprend les tâches qui sont associées à l'organisation générale de la prise en charge et à la conciliation des besoins de celle-ci et des autres sphères de la vie telles la réorganisation du temps pour soi et pour les tâches ménagères, la mobilisation des membres de la famille ou autres ressources pour partager la prise en charge, etc.

À ces tâches s'ajoutent, si l'aidante réside avec l'aidé, des nuits écourtées, un manque de sommeil et le deuil sans fin d'une personne chère, car comme nous l'avons constaté, si le proche est encore vivant, souvent il n'est plus la personne qu'a connue l'aidante. L'aidante doit constamment prendre des décisions pour la santé et le quotidien de l'aidé, seule ou avec l'entourage. Les tâches accomplies par les aidantes envers les parents âgés dépendants sont d'autant difficiles parce qu'elles sont morcelées et requièrent beaucoup de temps. Les tâches utiles au maintien de l'aidé relèvent de trois réseaux, soit le réseau familial, le réseau des services et les réseaux institutionnels (bancaires et juridiques). L'aidante qui s'occupe de son proche doit négocier avec le reste de la famille et souvent s'occuper de son autre parent qui n'est pas malade ; elle doit aussi gérer les services qui sont offerts au proche (répit, soins du corps, etc.); elle doit faire les courses pour le proche, qu'il soit hébergé ou non; elle doit effectuer plusieurs déplacements par semaine pour des visites chez le médecin ou autres. À tout cela s'ajoutent toutes les tâches administratives (gestion du budget, impôts, assurances, etc.). De plus, si présence d'un intervenant il y a, elle doit lui expliquer ce qu'il est nécessaire et préférable de faire pour son proche.

### 1.1.8 Le rapport au corps au centre de la relation entre l'aidante et le proche aidé

Dans la section suivante, nous abordons les notions de rapport au corps et la représentation de la vieillesse. Deux notions qui s'imposent dans la relation de soins.

#### A. La vieillesse et la représentation sociale de la personne âgée

Le corps joue un rôle central dans la vie de l'individu et dans le rapport au vieillissement parce que c'est souvent à travers le corps, que l'on prend conscience de l'avancée en âge de son proche, notamment par les changements métaboliques. Pour l'aidante aussi, c'est au travers du vieillissement corporel de son parent qu'elle prend conscience de sa propre avancée en âge.

Par ailleurs, c'est à travers le regard des autres qui renvoie l'image d'un corps acquérant une visibilité différente en société et au statut dévalorisant, que plusieurs personnes ont le sentiment de vieillir. Certaines personnes âgées ont aussi le sentiment d'être en trop et d'avoir à s'excuser de vivre (Membrado, 1999). Certains aidés vont même jusqu'à s'excuser auprès de l'aidante parce qu'ils ont souvent l'impression de ne plus servir à rien et se sentent mal à l'aise de devoir mobiliser plusieurs personnes pour prendre soin d'eux. Pour d'autres, la vieillesse peut même être envisagée comme la petitesse, le repli jusqu'à la disparition (Le Breton, 2003). Les personnes âgées cumulent deux états innommables de la modernité, le vieillissement et la mort. Le vieillissement s'accompagne d'une dégénérescence du corps. Cette dégénérescence qui caractérise surtout la grande vieillesse est difficilement acceptée dans nos sociétés et souvent occultée. L'aidante aura donc à négocier avec son parent qui se sent en trop et qui lui en fait part à plusieurs reprises.

Les institutions, quant à elles, intègrent des individus le plus souvent en perte d'autonomie avancée. Elles sont saturées de corps relégués, cachés, oubliés, inutiles, qui ne servent plus à rien et dont on ne sait plus quoi en faire. Les personnes seraient de la sorte réduites à un

élément, le corps, lui-même équivalent exclusivement à la dégradation. L'individu disparaît et laisse place à un corps abimé qu'on nourrit et qu'on lave jour après jour. Le vieillard n'est plus un sujet, il n'existe plus qu'en tant que corps. Ce n'est pas seulement l'aidante qui est confrontée à cette réalité, mais bien tout l'entourage immédiat de la personne aidée.

Notre expérience en tant que bénévole, nous a fait prendre conscience que plusieurs acteurs (préposés, aidants, intervenants, membres de la famille, etc.) prennent soin de ces personnes même si elles sont lourdement affectées par le processus du vieillissement. Cette triste réalité a largement influencé le choix de notre objet de recherche.

## B. L'image du corps

Puisque le corps gagne en importance avec le vieillissement, il est essentiel de bien comprendre comment le sujet vieillissant participe de tout son corps à la communication. «La scène de l'interaction [dessine] une figuration symbolique des corps dans l'espace» (Le Breton, 2008, p.54). Le corps physique constitue, un outil de communication aussi riche que la parole. En effet, lorsque la parole ne permet plus de communiquer et même avant, le corps peut permettre à l'aidante de garder un contact avec son proche. Avec les personnes âgées, les échanges verbaux peuvent parfois être difficiles. De ce fait, «les regards, les mimiques, les gestes, les postures, la distance à l'autre, la manière de le toucher ou de l'éviter en lui parlant, sont les matières d'un langage écrit dans l'espace et le temps, ils renvoient à un ordre de sens» (Le Breton, 2008, p.54). Ainsi, lorsque la parole est absente, ce sont les mouvements du visage et du corps qui en disent long, qui facilitent les interactions entre l'aidante et son parent, les signes du corps étant alors aussi signifiants que ceux du langage. Même si les proches ont une relation de longue date, cela n'augure pas systématiquement une capacité d'écoute et de décodage.

Le travail d'aide confronte aussi les proches aidantes au corps vieillissant de leur parent et les engage dans une nouvelle intimité qui se doit de préserver le plus longtemps possible, la «dignité» de son parent au corps meurtri par la maladie et le vieillissement (Arcand et



Brissette, 1995). Si le vieillissement est vécu à travers le regard des autres, il revêt aussi des significations pour l'entourage de la personne vieillissante, lesquelles ne sont pas forcément synchronisées avec celles socialisées.

La mort est une étape présente dans la relation d'aide, mais peu abordée par les aidantes. En fait, elles savent qu'elles y seront confrontées, mais la complexité de la maladie et de la dégénérescence du corps permet plus ou moins d'anticiper la fin de leurs proches. Une chose est sûre, les aidantes vivent la «mort symbolique» de leur proche.

### C. La «mort symbolique»

Le Breton (2003, p.148) souligne que «la vieillesse traduit un moment où le refoulement du corps n'est plus possible, un moment où le corps s'expose au regard de l'autre qui n'est plus favorable». Alors qu'autrefois les hommes gagnaient une reconnaissance sociale accrue en vieillissant, l'âge étant signe de richesse et de sagesse, le vieillissement s'accompagne aujourd'hui, pour les occidentaux, souvent d'une certaine crainte de ne plus être reconnu socialement. Vieillir, «c'est se livrer à un lent travail de deuil qui consiste à se dépouiller de l'essentiel de ce que fut sa vie, à désinvestir les actions autrefois appréciées et à admettre peu à peu comme légitime le fait de ne plus posséder qu'un contrôle restreint sur son existence.» (Le Breton, 2003, p.148). Les aidantes doivent composer avec leur proche qui ne souhaite plus participer aux activités de leur quotidien, souvent parce que la maladie prend toute la place. Quoique négative, nous retenons cette définition parce que nous nous intéressons aux personnes âgées en perte d'autonomie avancée.

Les personnes âgées vivent un désinvestissement de soi et des activités inhérentes à la vie quotidienne (soins du corps, se nourrir, etc.), qui trouve souvent son apogée lors de l'entrée en institution. Notre action bénévole nous a permis de côtoyer cette forme de désinvestissement et nous l'avons observé auprès de personnes très malades. Cela peut expliquer pourquoi il y a un nombre important de personnes âgées qui meurent rapidement après l'entrée en institution. D'autres personnes s'engagent dans un processus de «mort

symbolique» qui se caractérise d’abord par une dépendance de plus en plus marquée envers le personnel soignant, un repli sur soi (on ne parle plus, on ne regarde plus que droit devant soi) qui peut aller jusqu’au recroquevillement, la butée du corps ou la démence, une autre façon de ne plus être là (Le Breton, 2003). Les aidantes portent difficilement, dans la relation d’aide, cette «mort symbolique», cette période de dépendance accentuée et de désinvestissement.

## 1.2 Les relations avec les autres

Nous allons, dans la section suivante, nous intéresser aux travaux portant sur l’entourage des aidés et les intervenants qui partagent les soins avec les aidantes.

### 1.2.1 Les relations de l’aidante avec l’entourage

Les recherches réalisées auprès de proches aidantes, abordent peu la question de la famille et des relations familiales à travers le soin. La littérature énumère les conciliations travail et aide, vie privée et aide, mais nous n’avons trouvé que peu d’informations concernant les proches aidantes et leur famille. Pourtant, la réalité démontre que la négociation avec la fratrie est très présente dans la relation d’aide. Certains travaux portant sur l’aide à un proche âgé dépendant, notamment ceux de Clément et de Penneec, montrent que l’implication des autres membres de la famille est souvent plutôt partielle et est surtout réservée aux situations urgentes. Même dans les cas où l’entourage est très présent, son implication n’est jamais aussi importante que celle de l’aidante principale.

Différents travaux mettant l’accent sur la relation d’aide montrent que la proche aidante qui reçoit du soutien de la part du reste de la famille a une meilleure perception de sa santé, montre moins de symptômes de stress, a un meilleur moral et a une faible consommation de médicaments. Par ailleurs, les conflits et les rivalités entre frères et sœurs peuvent être réactivés lors de la maladie du parent âgé, notamment concernant l’attribution des tâches

relatives à l'aide (Orzeck, 2001). En effet, parmi les problèmes qui peuvent être vécus par l'aidante, on retrouve la rupture des familles résultant des changements dans les rôles, de l'ambiguïté des rôles et des conflits familiaux (Orzeck, 2001).

Selon Pennec (2002), l'objectif affectif règle les relations entre les membres de la fratrie. En l'absence d'entente, ce sont les conflits familiaux qui dominent. L'accompagnement sera alors vécu comme la dernière occasion possible de construire un lien familial perçu comme défectueux ou tout au moins problématique.

Les proches aidantes qui s'engagent dans une relation d'aide avec un parent âgé dépendant, doivent aussi négocier avec les professionnels de soins qui s'occupent eux aussi de la santé de l'aidé. Que ce soit à domicile ou en milieu de soins, l'aidante et son parent interagissent avec plusieurs intervenants qui influencent à leur façon, la relation d'aide. Nous présentons les relations avec les intervenants dans la section suivante.

### 1.2.2 Les relations de l'aidante avec les intervenants

Nous nous sommes beaucoup questionnée sur la place des intervenants dans l'aide à un proche en lien avec les aidantes déjà impliquées dans le soin. Peu de recherches ont été faites sur les représentations qu'ont les intervenants par rapport aux services à domicile, aux proches aidantes et à la relation entre les intervenants eux-mêmes et les aidantes familiales (Lavoie *et al.*, 2003). Lavoie *et al.* (2003, p.195) soulignent que les intervenants «voient surtout le travail instrumental et clinique effectué par les aidantes, évacuant la dimension familiale ou conjugale du lien entre l'aidante et son parent, et s'attendent à ce que les aidantes assument un rôle d'aide-soignante.». Ils reconnaissent les difficultés des aidantes et les répercussions négatives qu'elles subissent : épuisement physique et psychique, anxiété, perte de vie personnelle et sociale, isolement, abandon de loisirs, vie professionnelle perturbée, violences et abus de la part du parent âgé dépendant, soumission face à des conjoints violents, autant de problèmes dénoncés par les intervenants qui côtoient des aidantes à domicile (Lavoie *et al.*, 2003).

Les intervenants sont sensibles aux difficultés des aidantes et cherchent à les soutenir moralement lors des visites à domicile, en plus de fournir soins et services aux proches aidés. En effet, «ils indiquent qu'un rôle important auprès d'elles est d'accompagner les aidantes, les écouter, recevoir leurs confidences, les encourager, les conseiller, solliciter l'aide de leur proche ainsi que de suivre la situation dans leur intimité.» (Lavoie *et al.*, 2003, p.206).

La littérature qui s'est intéressée aux proches aidantes traite surtout de l'aide fournie lorsque le parent est encore à son domicile. Pourtant, les proches aidantes continuent d'exercer leur rôle lorsque l'aidé entre en milieu d'hébergement.

### 1.2.3 L'institutionnalisation du proche aidé

Lorsque les soins deviennent trop importants et que la capacité de pouvoir continuer à veiller sur son parent malade s'affaiblit, le recours à un centre d'hébergement devient alors une possibilité comme nouveau milieu de vie pour la personne aidée (Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish). Le pourcentage de personnes âgées vivant en institution au Québec oscille en 2005, en deçà de 3.5% (Charpentier, 2007).

Le centre d'hébergement, nouvelle forme de milieu de vie, peut être analysé selon deux modèles: le domicile qui abrite une vie privée et familiale et «l'institution totale» décrit par Goffman comme «une institution appliquant à l'homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins.» (Mallon, 2008, p.4). Lorsque nous abordons l'hébergement du proche aidé, nous englobons tous les milieux d'hébergement pour personnes âgées au Québec, soit les résidences privées avec services (à but non lucratif et à but lucratif), les ressources intermédiaires et de type familial (résidences familiales pouvant accueillir jusqu'à neuf personnes), les centres d'hébergement de soins de longue durée - CHSLD public, privé conventionné et privé non conventionné (Charpentier, 2007).

L'expérience de l'hébergement varie beaucoup selon les individus et selon le rôle qu'ils ont joué dans ce processus (Mallon, 2008). Pour certaines personnes âgées, l'institution d'hébergement permet un équilibre de vie, souvent inconnu auparavant et met fin à une situation d'incertitude et de précarité. Pour les mieux nantis, la décision de vivre en maison de retraite a souvent été choisie avec la participation des enfants. Dans une institution généralement située près de l'ancienne demeure ou celle d'un des enfants, la vie en centre d'hébergement s'inscrit dans la continuité de l'existence au domicile. D'autres résidents n'acceptent pas l'hébergement, même si le placement en institution est perçu comme la solution la plus raisonnable. Ils restent repliés dans leur chambre et ne créent pas de liens dans ce milieu de vie où ils ne se sentent pas à leur place.

#### 1.2.4 La place des proches aidantes dans les institutions

Les proches aidantes qui offrent soutien et aide à domicile à un parent âgé ont souvent l'expérience d'une longue trajectoire de soins et poursuivent l'engagement après l'hébergement du proche aidé. Ducharme (2008) souligne ainsi que l'hébergement des proches âgés n'élimine pas les préoccupations des familles, mais les transforme. Les femmes doivent désormais composer avec d'autres difficultés liées au nouveau milieu de vie, notamment les rapports avec le personnel soignant, qui ne sont pas toujours harmonieux (Ducharme, 2008). Les relations entre le personnel de soins et les membres de la famille peuvent en effet s'avérer ambiguës, tendues, voire parfois même entraîner des conflits notamment autour du partage des responsabilités. Beaucoup d'aidantes se sentent écartées des décisions concernant le proche et se plaignent d'être souvent peu informées. Les proches aidantes «rapportent d'importantes difficultés à obtenir auprès des professionnels des renseignements sur la maladie, son traitement et son pronostic de même que sur les services offerts» (Lavoie *et al.*, 2009, p.209). Peu d'importance est accordée aux familles<sup>5</sup> en centre d'hébergement pour le respect de la reconnaissance des droits (être informées, consultées et participer à la planification des soins, etc.). Les établissements de santé possèdent pourtant

---

<sup>5</sup> Même si les intervenants attendent que les membres de la famille se comportent comme des aides-soignantes.

des codes d'éthiques qui font mention des familles, mais dans les faits, leurs droits ne sont pas encore totalement reconnus par la culture du milieu institutionnel (Ducharme, 2008).

Plusieurs intervenants disent que les aidantes ne leur font pas facilement confiance et qu'elles sont moins reconnaissantes envers eux que leurs prédécesseures (Lavoie *et al.*, 2008). Du point de vue des institutions, les familles sont d'ailleurs souvent considérées comme une source de problèmes et peuvent même être étiquetées de familles «encombrantes» (présentes à des moments qui ne conviennent pas au personnel), de familles «négligentes» (qui visitent rarement leur proche), de familles «récriminatrices» (veulent que leurs droits soient respectés) et de familles «silencieuses et dociles» (Ducharme, 2008). La plupart des aidantes, surtout celles qui ont un proche en institution, qui aident une personne âgée souffrant de détériorations cognitives, forment un groupe particulièrement vulnérable et doivent composer avec les comportements associés à la démence.

### 1.3 L'impact de l'aide dans le soutien du proche âgé sur la santé de l'aidante

Plusieurs personnes décrivent la charge des proches aidantes en insistant sur les tâches concrètes qui la composent et considèrent que son ampleur explique l'épuisement des aidantes (Arcand et Brisette, 1995, p.10). La littérature, américaine notamment, met très largement l'accent sur le concept de «fardeau» des aidantes qui se divise en deux catégories : le fardeau objectif et le fardeau subjectif :

[L]e fardeau objectif concerne les problèmes pratiques vécus par les personnes-soutien, problèmes directement reliés au comportement, à l'handicap, à la maladie de la personne en perte d'autonomie. Le fardeau subjectif touche les réactions émotionnelles de la personne-soutien par rapport à sa situation et à la perception de son rôle, lesquelles sont, à leur tour influencées par des facteurs tels que la nature et la qualité de la relation avec le malade (dynamique familiale sous-jacente), la qualité et l'intensité du soutien social et les habiletés personnelles ou ressources de l'aidant requises pour affronter les situations de stress en général.

La proche qui devient l'aidante principale d'un parent peut subir un choc émotionnel intense dans sa vie. Certaines proches aidantes trouvent notamment difficile de devenir à certains

égards «le parent d'un de ses propres parents», d'abandonner ses projets de retraite pour faire place à la maladie ou encore, de répéter jour après jour les mêmes gestes auprès de la personne dépendante, voire, dans le cas de parents souffrant de troubles cognitifs, de ne plus être reconnues. Le fait de renoncer à ses rêves et à ses projets peut entraîner de la colère, de la tristesse, de la culpabilité, etc. Pour les proches aidantes qui s'occupent d'un proche atteint de démence, la situation est différente. Elles peuvent montrer des symptômes de dépression, d'insatisfaction dans la vie, des symptômes de stress et de mauvais moral. Il serait facile de croire que cet état pourrait être la conséquence de la nature, de la durée ou du stade de maladie. En fait, les facteurs qui causent l'état d'épuisement chez la proche aidante sont l'apathie du malade, ses réactions agressives, son absence de communication et le manque de soutien social, concernant cet engagement (Arcand et Brissette, 1995).

Dépression, anxiété, frustration, impuissance, insomnie et démoralisation sont les symptômes les plus souvent observés chez les proches aidantes qui souffrent d'épuisement mental et physique, comme le soulignent Arcand et Brissette (1995). L'expression des émotions liées au vécu de la proche aidante est nécessaire. Les rencontres de soutien permettent ainsi aux proches aidantes de s'ouvrir et de partager ce qu'elles vivent. Mais le changement ne s'opère pas nécessairement dès que les proches aidantes expriment leurs émotions. L'aide psychosociale, individuelle ou en groupe, pousse l'aidante à s'exprimer et à favoriser le changement d'attitudes et de comportements. C'est en changeant d'attitude face à elle-même et aux autres que l'aidante développera des comportements qui auront pour effet de prévenir l'épuisement moral et physique (Arcand et Brissette, 1995; ALPA, 2008; Colinet *et al.*, 2003).

Les aidantes d'aujourd'hui se distinguent de leur mère par leur grande ouverture aux services offerts au proche et pour elles-mêmes. Selon Lavoie *et al.* (2009), les aidantes sont prêtes à s'occuper d'un proche âgé dépendant, mais elles n'iront pas jusqu'au point de tout sacrifier. De plus, elles dénoncent la détresse psychosociale associée à leur investissement et notamment le besoin d'aide psychosociale face aux deuils engendrés par le vieillissement du proche.

#### 1.4 Le manque de reconnaissance sociale du rôle d'aidante

Le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) attribue un statut d'aidante à une personne qui décide de devenir une proche aidante. Le MSSS reconnaît la proche aidante comme une cliente des services de santé et des services sociaux, dans le sens qu'elle a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle. La proche aidante est également perçue comme une partenaire du MSSS parce qu'elle doit recevoir toute l'information, la formation et la supervision nécessaires pour maîtriser les tâches effectuées. Enfin, elle est aussi reconnue en tant que citoyenne qui remplit ses obligations sociales et familiales (MSSS, 2003). Au Québec, certains groupes revendiquent un salaire pour les proches aidantes (Guberman, 2004). L'entreprise est louable, mais Guberman ne croit pas que ce soit la meilleure façon de reconnaître l'apport de ces personnes. La valorisation du rôle d'aidante passerait plutôt par la sensibilisation du public et s'effectuerait notamment dans l'espace public et médiatique par la longévité de la population. On connaît de plus en plus de personnes qui s'engagent dans la prise en charge d'un proche. En conséquence, on perçoit un peu mieux de l'intérieur ce qu'implique ce rôle. Guberman (2004) croit que la reconnaissance va venir quand la société se mobilisera pour dénoncer le fardeau que l'on impose aux proches aidantes. Notre mémoire nous permettra de connaître l'opinion des personnes aidantes à ce sujet.

#### 1.5 Question de recherche, objectifs général et spécifiques

Le but de ce mémoire est de saisir la signification que les proches aidantes donnent à leur rôle depuis le début de l'engagement dans l'aide. Nous visons ainsi à comprendre comment les proches aidantes perçoivent leur rôle et son évolution à travers le parcours de vie et la relation qu'elles ont développée avec leur proche aidé, que celui-ci soit à domicile ou en institution.



Nos objectifs spécifiques sont les suivants :

- cerner les multiples aspects de l'expérience du rôle d'aidante ;
- offrir un aperçu du parcours de vie de l'aidante et voir comment il affecte le sens qu'elle donne à son rôle auprès de l'aidé ;
- identifier, s'il y a lieu, des moments de ruptures dans le parcours d'aide de l'aidante ;
- délimiter la façon dont les femmes aidantes définissent leur identité ;
- circonscrire la place du rôle d'aidante par rapport aux autres rôles;
- comprendre en quoi les interactions avec l'entourage de l'aidé et le personnel de soins modifient le rôle d'aidante;
- découvrir dans quelle mesure le rôle d'aidante se transforme lorsque les professionnels de soins en assurent une partie (à domicile ou en institution) ; en quoi cela modifie l'expérience et la signification du rôle d'aidante.

#### 1.6 Pertinence sociale, scientifique et communicationnelle

Nous nous intéressons au groupe des proches aidantes parce que nous les avons côtoyées pendant près de trois ans. Plus particulièrement lors des groupes de soutien, nous avons appris à les connaître et nous avons voulu creuser la littérature pour en savoir plus sur ces actrices sociales. Nous croyons en effet qu'elles occupent une place importante dans la vie des aînés, or ceux-ci seront de plus en plus nombreux au cours des prochaines années. Étant donné que les aidantes sont des ressources importantes dans le système de santé, nous pensons qu'elles méritent que la société s'y intéresse davantage, qu'elle s'intéresse aussi au processus qui les amène à s'engager dans l'aide et qu'elle leur accorde une plus grande reconnaissance. Il ne va pas de soi de décider un jour de prendre soin d'un parent âgé. L'engagement dans l'aide à un proche âgé dépendant est complexe et c'est ce que nous voulons démontrer dans ce mémoire.

Par ailleurs, au travers du récit de femmes aidantes, nous avons aussi voulu comprendre pourquoi ces actrices sociales décident de prendre soin de leur proche, ce qui constitue un

investissement important, parfois au détriment de leur propre existence, l'aide constituant un véritable don de soi. En effet, la littérature met surtout l'accent sur le «fardeau» de l'aide, mais elle offre peu de pistes pour expliquer l'ampleur de cet investissement. À cet effet, nous l'espérons, ce mémoire permettra d'ajouter des connaissances pertinentes sur ce point.

Notre problématique s'inscrit dans une perspective communicationnelle et sociale parce que nous voulons comprendre comment se construit la signification du rôle d'aidante au travers de l'expérience de la relation de soins avec l'aidé. Les différentes significations construites participent à la construction identitaire de l'aidante et du rôle qui s'y rattache. Une perspective communicationnelle se justifie aussi du fait que l'aide suppose une interaction constante avec l'aidé, l'entourage et le personnel de soins d'une part, et que c'est lors de ces interactions que se construisent les significations de l'aide, d'autre part.

Or l'impact de ces négociations avec l'entourage sur l'expérience du rôle d'aidante est encore mal cerné. C'est pourquoi nous avons cru nécessaire de considérer, non seulement l'aspect social du rôle de soignante, telle la manière dont les réseaux de soutien familiaux influent sur le «fardeau» ressenti, mais aussi la façon dont ce rôle est vécu par les aidantes.

De plus, ces significations faisant référence à la relation passée entre la proche aidante et son parent avant la maladie, nous avons souhaité explorer la trajectoire de vie de ces femmes, à partir du moment où elles sont désignées aidantes.

Enfin, toujours dans la perspective communicationnelle, nous voulions étudier dans quelle mesure le rapport au corps joue un rôle dans la relation aidante-aidé. Nous aspirions à comprendre comment ce rapport au corps permet au parent dépendant et à l'aidante de communiquer, même lorsque la communication verbale se fait plus difficile.

Ces différentes dimensions communicationnelles sont plus détaillées dans le cadre théorique de ce mémoire.

## CHAPITRE II

### CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTS-CLÉ

La présentation du cadre théorique a pour but de préciser la perspective de l'interactionnisme symbolique et les différents concepts clés auxquels nous nous sommes intéressée dans ce mémoire. Nous abordons également les rapports de genre dans la relation d'aide.

#### 2.1 La perspective de l'interactionnisme symbolique

Nous nous inscrivons dans le courant de l'interactionnisme symbolique qui rassemble un réseau de chercheurs issus de l'École de Chicago. Ceux-ci considèrent que les acteurs sont à l'origine de la construction des phénomènes sociaux et mettent l'accent sur les interactions et la communication, soulignant leur rôle dans la construction de soi, mais aussi de la signification du monde. La perspective de l'interactionnisme symbolique nous a permis de mieux comprendre comment se construit la signification de l'engagement dans l'aide aux proches et ce que les individus en retirent. Cette approche montre en effet, que cette construction du sens est à la fois sociale et individuelle, c'est-à-dire que les acteurs attribuent des significations à leur environnement (manières de voir les choses, d'interpréter les situations présentes dans leurs expériences de vie, etc.), en réaction aux autres, à leur regard, à l'expression de leur point de vue, de leur jugement, voire en anticipation de ce jugement.

La perspective de l'interactionnisme symbolique s'avérait par ailleurs un cadre théorique pertinent, car nous nous intéressons aux relations interindividuelles qui se jouent entre les aidantes, l'aidé et l'entourage. Selon Blumer (1969), il y a trois principes fondamentaux de

l'interaction. Premièrement, les individus agissent à l'égard des choses en fonction du sens que les choses prennent pour eux. Nous pouvons supposer que la proche aidante prend soin de son parent parce que c'est une relation qui devient significative pour elle, dans sa famille, et dans son milieu social et culturel. Deuxièmement, ce sens est dérivé ou provient des interactions que chacun entretient avec autrui. Par exemple, devant les pressions ressenties lors de discussions avec l'entourage ou le personnel soignant, la personne aidante choisit de s'investir davantage ou autrement auprès de son parent. Troisièmement, c'est dans un processus d'interprétation mis en œuvre par chacun dans le traitement des objets rencontrés que le sens est manipulé ou modifié. La personne aidante interprète le sens de sa relation au proche aidé à la suite de l'intervention d'autres objets (l'entourage, la maladie, le vieillissement, etc.) et elle est sans cesse en train de le redéfinir. Ce regard réflexif de l'aidante sur son engagement, est au cœur de la perspective interactionniste comme le souligne Mead (1979), cité dans Strauss (1992, p.15),

L'homme a une capacité d'auto-réflexivité et une des facettes de l'interactionnisme est de définir un processus interprétatif (de soi-même, de l'autre influencé par soi-même, de soi-même influençant l'autre et influencé par l'autre...), mais toujours enraciné dans le flot de l'interaction<sup>6</sup> et de la vérification des anticipations.

### 2.1.1 La définition du rôle d'aidante : l'importance du jeu des interactions

L'aide au proche âgé dépendant constitue une relation qui va au-delà des tâches physiques de soins et implique de multiples interactions. Or selon Mead (2006), ces interactions sont médiatisées par des symboles. La relation d'aide constitue ainsi une relation symbolique dont «le sens est ce processus qui se joue en permanence entre les acteurs» (cité dans Le Breton, 2008, p.50). Nous nous sommes ainsi intéressée aux sens des interactions qui se jouent entre l'aidante et l'aidé, l'aidante et son entourage, l'aidante et différents soignants, mais aussi aux interactions plus indirectes avec les médias, où circulent différentes formes de savoirs objectivés et à celles qui se jouent avec les objets entourant la personne vieillissante, ou pouvant être utilisés dans le cadre de l'aide à la personne âgée. Ces objets sont eux aussi

---

<sup>6</sup> Notre souligné.

chargés de sens. Caradec (1999) met l'accent sur le sens que revêt pour les personnes âgées, le recours aux objets - ou leur évitement - et sur le fait que la possession et/ou l'usage de certains objets participent aux processus de construction identitaire, en particulier lors de moments de transition, tels que le passage à la retraite, le départ des enfants ou encore le veuvage. Le rapport aux objets, mais aussi aux institutions (par exemple, le CHSLD), est ainsi un marqueur de statut, un signe d'appartenance à une classe d'âge, ici le «troisième âge», pour l'aidé, mais aussi pour l'aidante.

L'interaction s'insère dans une situation fonctionnelle où chaque individu joue un rôle et où l'interaction est régulée par des codes, des rites d'interaction. Selon Goffman (1974), ces rites d'interaction permettent aux acteurs qui interagissent avec d'autres, de bien tenir leur rôle, de ne «pas perdre la face», par exemple, de montrer que l'on est une «bonne aidante».

L'interaction a aussi pour objet d'influencer l'autre. La communication étant toujours une forme d'action. D'ailleurs, si les aidantes mettent tant l'accent sur le «fardeau» de l'aide, comme le souligne la littérature, c'est peut-être parce qu'elles espèrent ainsi obtenir de la reconnaissance, ou au moins une oreille attentive qui entend leur plainte.

Les acteurs invisibles peuvent eux aussi influencer les significations que se composent les acteurs, notamment, ceux qui peuvent leur servir de modèles. C'est le cas lorsque le médecin expose des expériences de d'autres aidantes, à l'égard desquelles l'aidante sera amenée à se positionner.

Au cours de l'interaction, chaque personne en présence de l'autre devient sujet et objet, créatrice de situation et auteure de conduite (Rocheblave-Spenlé, 1969). Ainsi, les actrices en interaction sont caractérisées par leurs positions réciproques et leurs rôles complémentaires (Watzlawick, 1967). Les rôles ne sont pas fixes et parfaitement déterminés, mais négociés à travers les interactions (Goffman, 1974). La conception et l'opérationnalisation d'un rôle sont en constante opération, même dans les situations les plus rigidelement définies (par exemple, la relation d'aide). De fait, l'individu organise et interprète les différentes attentes sociales en fonction de ses propres buts et de ses opinions et oriente sa conduite selon ce processus

d'interprétation et d'organisation complexe. Le rôle devient, à la suite de ce processus, un ensemble de significations partagées. La conception et l'opérationnalisation d'un rôle sont donc des compromis.

### 2.1.2 La construction des significations

Mead (2006, p.23) enracine la signification dans les relations des sujets engendrées à travers leurs actions :

L'action d'un individu suscite une réponse appropriée chez un autre, cette réponse devenant à son tour un stimulus pour le premier. À travers leurs ajustements réciproques dans l'interaction, orientés vers l'accomplissement d'une tâche commune, ils en viennent à partager un sens commun dans une situation sociale.

La signification naît et se tient dans la relation entre le geste d'un individu et son comportement ultérieur, indiqué à autrui par la médiation de ce geste. «Si ce geste indique à un tiers le comportement ultérieur de l'individu en question, alors il a une signification.» (Mead, 2006, p.159). La communication qui se joue dans le cadre de l'interaction entre les acteurs est aussi très importante. Le langage revêt en effet, une importance particulière dans ce processus d'attribution de sens:

Et de cette mise en signification du monde ou des comportements, le langage est l'instrument essentiel. Il permet la communication, la confrontation des points de vue dans la constitution de la réalité, mais il autorise aussi l'individu, à se penser lui-même dans son rapport au monde, à comprendre les situations où il est engagé. (Le Breton, 2008, p.33).

L'acteur, peu importe où il se trouve, utilise les éléments scéniques de l'appareillage symbolique. Goffman (1973) parle alors de façade personnelle qui comprend entre autres l'attitude, les mimiques, la façon de parler, les comportements gestuels, etc. Ces symboles sont des supports de communication utilisés dans toute relation humaine, telle la relation d'aide.

Dans ce mémoire, nous avons décidé de nous intéresser aussi à la communication non verbale et notamment aux gestes du soin, mais aussi aux manifestations d'affection qui passent par le corps parce que celles-ci prennent une grande place dans la relation à l'aidé. Les gestes du soin, les marques d'affection, d'énervement, de souci, sont révélateurs d'émotions, mais aussi de significations.

#### A. La communication et la relation d'aide

La communication occupe une place fondamentale dans la relation soignant-soigné. En effet, communiquer en relation d'aide est une façon d'agir et place l'aidante dans l'action. Ce qui est particulier dans notre problématique, c'est que la communication se vit dans l'intimité de la relation, entre l'aidante et son parent âgé vieillissant. Il s'agit d'un «échange de personne à personne, qui mobilise et remanie en temps réel ce que l'on est, et la façon dont l'autre se vit.» (Bioy *et al.*, 2003, p.15). Passant par l'entremise de la voix et du corps, la communication a aussi un effet thérapeutique dans la relation et les échanges humains (Bioy *et al.*, 2003). Que l'échange se nomme empathie, alliance thérapeutique ou encore transfert, il est source de changement, de soulagement et de réconfort. «La relation d'aide, support de cette communication [entre êtres humains], constitue le socle de mouvements affectifs intenses qui, employés à bon escient, permettent de tendre la main à l'autre et de favoriser le changement.» (Bioy *et al.*, 2003, p.25). Lorsque l'aidante communique avec son proche, elle va à sa rencontre, elle le découvre et tente aussi de le comprendre. La communication permet ainsi à chacun de «pénétrer le monde de l'autre.» (Bioy *et al.*, 2003, p.26).

Plusieurs attitudes peuvent être adoptées afin de faciliter la mise en relation entre l'aidante et le parent. L'empathie («la capacité de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ses sentiments et ses émotions», Bioy *et al.*, 2003, p.26), permet à l'aidante de comprendre la vie intérieure de l'aidé, sans toutefois prendre sa place. L'empathie est au cœur de l'écoute dans la relation soignante. Elle vise donc une action, une efficacité. Lorsque l'aidante a une attitude empathique, elle crée un lien avec l'aidé, en mettant des mots sur ce qu'elle perçoit comme émotion dominante chez lui. La congruence est une autre attitude que l'aidante peut

adopter vis-à-vis son proche. Il s'agit de se «mettre en mouvement vers l'autre pour le rejoindre là où lui-même se porte. [...] Il s'agit d'un état d'harmonie, sans tension particulière, un moment d'harmonie entre soi et l'environnement où l'on évolue avec l'autre.» (Bioy *et al.*, 2003, p.30). La notion de congruence introduit celle d'authenticité, où l'aidante ressent des émotions, a conscience de celles-ci et peut en discuter avec l'aidé. L'écoute est aussi très importante dans la relation d'aide. Elle permet «d'entendre le patient et sa souffrance éventuelle, c'est-à-dire de percevoir au-delà des sons, son humanité : ses craintes et ses forces, ses doutes et ses certitudes, ses éléments d'équilibre et de faiblesse.» (Bioy *et al.*, 2003, p.31).

#### B. L'expérience émotionnelle et le rapport au corps

Le corps occupe une place dominante dans la relation d'aide et c'est pourquoi, nous nous sommes également intéressée à l'expérience émotionnelle de l'aidante et à la façon dont elle émerge du rapport au corps à l'aidé. Il est en effet difficile d'étudier l'aide à un proche âgé dépendant sans s'intéresser aux interactions corporelles et aux significations qui marquent toutes les situations de soins, où tous les sens sont sollicités.

Dans la relation à l'aidé, le corps est au centre des interactions. Le regard joue tout d'abord un rôle central dans les échanges entre l'aidante et son parent. Il tient le rôle de médiateur pour toutes les liaisons et assure la réciprocité entre les acteurs. Par le regard, l'aidante vient saisir le malade, captant les mimiques douloureuses qui s'affichent sur son visage, qu'elle détaille et analyse. L'ouïe est aussi un sens qui joue un rôle important dans les interactions corporelles. Par exemple, les gémissements de l'aidé ont un impact sur la relation de soins et sur le moral de l'aidante, témoignant de la douleur de l'aidé, de son inconfort. Le toucher est le sens le plus interactif dans la relation de soins et constitue une forme de communication non verbale entre l'aidante et son proche. Par exemple, prendre la main de quelqu'un est un geste important qui rassure le malade. Les gestes de la toilette peuvent aussi être source de plaisir ou au contraire, d'inconfort et même de honte. La perception sensorielle qui s'inscrit sur un continuum agréable-désagréable est ainsi importante pour comprendre la relation de



soins, tant les sensations ressenties sont source de significations et d'interprétations (Mercadier, 2002). Ces multiples perceptions sensorielles, qu'emmagasine l'aidante, la guident dans son travail. Par exemple, l'aidante peut ainsi se rappeler que son parent est plus sensible sur certaines parties du corps que d'autres, ce qui lui permet de faire attention lors des touchers, ou choisir une crème ou un produit corporel que son parent apprécie.

Au-delà des interactions corporelles, les émotions participent à l'expérience que co-construit l'aidante. Mercadier (2002) présente la gêne, la honte, le dégoût, l'humiliation comme des émotions liées à la relation de soins. Par exemple, l'aidante peut ressentir une certaine gêne devant les soins du corps à son proche. Les interactions entre soignante et soigné suscitent également des émotions telles que la colère, de l'aidante ou de l'aidé, ou bien de la peur, par exemple, celle de l'aidante face à l'agressivité de l'aidé ou de l'angoisse du fait de la détérioration de l'état de santé de son parent. Mais il n'y a pas que des émotions négatives. Le plaisir, la joie et la fierté sont également des émotions ressenties lorsque les aidantes sentent qu'elles ont bien accomplie une tâche ou que l'aidé est satisfait d'un soin, etc. Lorsque la relation d'aide est qualifiée d'agréable, elle déteint sur le soin qui devient agréable lui aussi (Mercadier, 2002). La relation de soins peut se caractériser par des interactions violentes, celles-ci pouvant être physiques, psychiques ou verbales et être le fait des malades, des soignants ou bien des institutions.

### 2.1.3 La place de la négociation

Strauss (1992, p.253) qui travaille sur les relations à l'hôpital autour du malade, montre que le fonctionnement de la vie à l'hôpital est, compte tenu de l'absence de règles clairement énoncées, un ordre négocié qui sollicite en permanence les médecins, l'équipe des employés, les patients et leurs familles :

Les règles de l'hôpital nous semblent fréquemment moins explicites que tacites, probablement aussi souvent négligées ou étendues que respectées, et l'effort de l'administration vise à en restreindre le nombre. En outre, ici comme ailleurs, les règles n'ont pas le statut de prescriptions universelles ; elles requièrent à tout moment un jugement quant à leur éventuelle application à tel ou tel cas.<sup>7</sup> S'appliquent-elles ici ? à qui ? dans quelle mesure ? pour combien de temps ? avec quelles sanctions à la clef ?

Ce concept de négociation peut selon nous, se transposer à la relation d'aide entre les proches aidantes et le parent dépendant, mais aussi aux relations qui se jouent avec les milieux de soins lorsque le parent est institutionnalisé ou soigné. L'aide aux aînés constitue en effet un territoire encore peu balisé. Ainsi les tâches légitimes de l'aidante à l'égard du parent sont, à la maison comme à l'hôpital, le fruit d'une constante négociation entre l'aidante et l'aidé, l'aidante et l'entourage familial (notamment le conjoint, les enfants, l'autre parent, qui peuvent trouver que cet engagement a des conséquences pénibles sur la vie de famille), l'aidante et les différentes catégories de soignants qui interviennent dans la prise en charge des personnes âgées.

Ces négociations sont toujours en cours même si on constate comme le souligne Goffman (1991, p.10), qu'un «certain ordre», qu'un certain type de relation vient à se cristalliser assez rapidement et n'est plus remis en question. C'est le cas notamment de l'investissement de l'aidante qui ne sera souvent remis en question qu'en cas de rupture, par exemple du fait de la dégradation de l'état de santé du parent ou de l'aidante :

S'il est vrai que nous nous engageons personnellement pour négocier tel ou tel aspect de l'ordre dans lequel nous vivons, il n'en demeure pas moins que, une fois que nous y sommes parvenus, nos activités se déroulent mécaniquement, comme si cet ordre avait toujours existé. Par ailleurs, il arrive que nous soyons obligés d'attendre qu'une affaire s'achève pour découvrir ce qui s'est passé et il arrive aussi que nous soyons engagés dans une activité et que nous retardions le plus possible le moment de nous prononcer sur sa nature exacte.

Nous nous sommes tout particulièrement intéressée dans notre mémoire, aux significations que construit l'aidante au travers des interactions avec ces différents acteurs. En effet, le

---

<sup>7</sup> Notre souligné.

parent dépendant a besoin de soins spécialisés, ce qui veut dire que l'aidante doit travailler de concert avec différents professionnels de la santé.

Bien que tous ces acteurs souhaitent ce qu'il y a de mieux pour le malade, il est évident que chacun a aussi sa perspective et cela peut mener à des conflits lors de certaines prises de décisions concernant le plan de soins ou le plan d'intervention (par exemple, concernant la prise d'un médicament plutôt qu'un autre, la prise de médicaments en tant que tel, ou le choix d'une technique d'intervention, un soin particulier, etc.). Fournier (2007, p.66), qui décrit dans un livre très émouvant, les années où elle s'est occupée de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, souligne combien il est difficile de «partager» cette prise en charge de la personne aimée, et ce d'autant plus que toutes ces formes de délégation du soin sont des occasions qui viennent menacer la place privilégiée de l'aidante face à l'aidée, même si elles apportent aussi une forme de «soulagement». C'est notamment le cas lors de l'institutionnalisation de l'aidée :

Placer ma mère pour la faire soigner par des gens plus compétents que moi, cela voulait dire, pour moi, partager le lien, quel qu'il fût, que j'avais tissé avec elle de longue date. Et ce n'était pas banal. Cela me jetait à la face que j'avais un lien avec elle, un lien dont je ne pouvais pas me passer, moi, adulte détachée. C'était un peu comme si je voulais que ma mère m'appartienne encore, chasse gardée d'autant plus fermée que je sentais bien, venant du dehors, que quelque chose de nouveau se passait en dedans. Tout cela amplifié par la culpabilité du placement, qui rôdait sans cesse, à fleur de peau.

#### 2.1.4 Le concept de trajectoire

La notion de trajectoire a d'abord été utilisée par Strauss (1992, p.25) en référence à la maladie, à son développement, à l'organisation du travail déployée afin d'en suivre le cours et au retentissement que le travail et l'organisation ont sur les acteurs impliqués.

Pour chaque maladie, une trajectoire impose des actes médicaux et infirmiers, des types de compétences, une répartition des tâches entre ceux qui travaillent (y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade) et exigera des relations tout à fait différentes [...].

La notion de trajectoire a aussi été présentée par Corbin (1991, p.36) et utilise ce concept pour caractériser l'action dans la durée. Comme l'engagement dans l'aide à un proche âgé dépendant est un phénomène qui s'inscrit dans le temps, cette définition nous est apparue pertinente pour notre mémoire. Elle explique ainsi que la trajectoire :

renvoie au cours d'un phénomène et à l'action entreprise dans la durée pour gérer le déroulement, le traiter, et le mettre en forme. L'ensemble d'actions lié à une trajectoire engage de multiples acteurs, chacun ayant sa propre image du déroulement du phénomène et sa propre vision de l'action nécessaire pour le mettre en forme et le gérer.

Le travail de Strauss (1992) s'articule autour la mort et de la maladie chronique et montre combien le parcours du malade est le produit de multiples interactions impliquant différentes catégories d'acteurs. Le concept de trajectoire peut aussi être utilisé pour caractériser le processus de vieillissement du parent dépendant, celui-ci se situant à la croisée de la démarche des professionnels, des aidantes et du cheminement du malade.

L'aidante s'inscrit aussi dans une trajectoire propre. On pourrait même parler de «carrière» d'aidante. Cela est tout particulièrement le cas des femmes du fait de leur rôle à l'égard du soin, de la prise en charge, au sein de la famille. Clément (2005) montre ainsi que certaines aidantes ont été impliquées dans l'aide auprès de leur parent tout au long de leur vie adulte, seule la nature de l'aide ayant changée. Tenir compte de cette temporalité des actrices dans un cheminement de soins, mais aussi de la relation qui lie l'aidante à son proche et de son évolution, permet de mieux comprendre l'engagement à l'égard du parent âgé devenu dépendant. La trajectoire prend son sens au travers de cette histoire d'aide, de cette «carrière» d'aidante, dans l'évolution de la relation parent-enfant.

#### 2.1.5 La construction identitaire

L'expérience et le sens de l'aide ne peuvent être traités sans aborder la notion d'identité. Chaque individu possède et développe, tout au long de son existence, une identité constituée d'une structure unique de significations lui servant à décoder divers environnements

symboliques (Goffman, 1991). Selon Fischer (1987), l'identité sociale est le résultat des interactions entre l'individu, les autres et la société. L'identité se construit par la confrontation à certaines représentations, sous l'effet de l'influence sociale et permet de se représenter les autres et d'évaluer sa propre position sociale. «L'identité, c'est donc le produit des processus interactifs en œuvre en l'individu et le champ social [...]. [Elle] est la réalité sociale qui s'actualise dans une représentation de soi.» (Fischer, 1987, p.162). Fischer (1987) mentionne également que la notion d'identité comporte deux pôles: le pôle individuel ou le concept du Soi (concept par lequel l'identité est la plus largement caractérisée), qui comprend les caractéristiques individuelles que l'aidante peut s'attribuer et qui lui permettent de se dire et de se montrer telle qu'elle est et le pôle social qui comprend les normes s'exprimant à travers l'ensemble des rôles auxquels la personne aidante se conforme afin de répondre aux attentes des autres, de son groupe social ou encore d'une situation donnée.

Mucchielli (1986) soulève quant à lui que les sujets, dans notre cas les proches aidantes, ont une affectivité liée à un ressenti en situation, une conscience d'elles-mêmes et des phénomènes qui se déroulent autour d'elles. Chaque aidante possède une identité qui lui est propre, ce qui peut s'expliquer par le fait que chaque relation de soins est unique, même si l'on peut observer certaines similitudes. L'identité de la personne aidante peut aussi se définir comme un sens perçu, s'inscrivant aussi dans un projet, que se donne chaque actrice. Elle est ainsi une identité pour quelqu'un dans un contexte donné et à une fin particulière. On peut ainsi envisager qu'une personne qui s'engage dans une relation de soins, adopte une identité d'aidante. Mucchielli (1986) souligne également que l'assignation identitaire est aussi le fait d'autres acteurs qui par leur discours, leur reconnaissance ou non de l'autre influent sur sa construction identitaire.

Notre problématique touchant particulièrement l'identité de la personne aidante, le sens qu'elle confère à son rôle, il s'agit d'un concept particulièrement important pour nous qui visons à comprendre comment se construit cette identité tellement singulière et omniprésente des aidantes, qui semblent peu à peu se désinvestir de tous leurs autres rôles.

## 2.2 Les rapports de genre dans la relation d'aide

Comme nous l'avons mentionné, les personnes aidantes sont majoritairement des femmes, dites aidantes naturelles, «car prendre soin des proches fait partie des rôles socialement attendus des femmes.» (CESAF, Centre d'excellence pour la santé des femmes, 1999, p.4). Ce sont les mêmes chiffres qui caractérisent les professions du domaine de la santé et notamment le personnel intervenant auprès des personnes âgées. Les personnes aidées sont elles aussi majoritairement des femmes, étant donné que celles-ci bénéficient d'une plus grande longévité. Ainsi, les relations abordées dans cette recherche sont essentiellement des relations entre femmes. La dominante féminine est donc au cœur de notre problématique.

La question du genre apparaît dans les études des relations intergénérationnelles et plus précisément dans celles qui se sont penchées sur les solidarités familiales au cours des vingt dernières années. L'aide comme toutes formes de soutien aux anciens à l'intérieur des familles, témoigne de la place centrale des lignées féminines dans la «désignation» (ou l'auto-désignation) et les arbitrages familiaux.

Le processus de naturalisation qui affecte le champ du travail domestique et de soins en général, induit une «doxa de sexe», autrement dit, pose comme «allant de soi» que l'épouse dans le couple vieillissant est la première assignée à prendre soin de son conjoint, la fille en second lieu et la belle-fille enfin, en l'absence des deux premières (Membrado, 2002, p.3).

De plus, autour de l'aide, s'articulent les notions de travail productif et familial, ce qui met au devant de la scène les réalités de la division sociale sexuée du travail, le travail affectif et de soutien étant caractérisé comme improductif eu égard au modèle du travail salarié. En effet, la société actuelle privilégie le modèle productif au modèle affectif. «L'institution familiale est un des lieux d'expression de la division du travail dans la société, et la tendance à la naturalisation des liens familiaux rejoint le processus de naturalisation qui affecte le champ du travail domestique et de soins en général.» (Membrado, 1999, p.125).

Les femmes sont aussi plus disponibles (Pennec, 2002). Cette disponibilité relève du don de soi, de la liberté et est moins souvent mobilisée dans le champ du travail productif. Selon

Membrado (2002), les femmes qui assurent le soutien de leurs aînés éprouvent une grande solitude face à cet investissement lourd en temps et en énergie. Et pourtant, l'expression de cette solitude arrive bien après les expressions du «sentiment du devoir», de la naturalisation de l'aide «c'est normal, ou c'est naturel», de la référence à des pratiques familiales «chez nous on a toujours fait ça.» (Membrado, 2002).

Elles souffrent également du manque de reconnaissance sociale de leur rôle d'aidante et du fait que ce rôle est également souvent normalisé par les intervenants sociaux quand l'aidant est une femme. Le CESAF, Centre d'excellence pour la santé des femmes (1999, p.6), souligne ainsi que les services publics «considèrent souvent l'implication de la famille, notamment des femmes, comme une responsabilité première et situent leur intervention dans un rôle supplétif». Pour la plupart des aînés ainsi que pour les proches aidantes, «il demeure indiscutable que rien ni personne ne saurait remplacer la famille qui représente le lieu par excellence pour combler les besoins affectifs des personnes âgées. C'est, paraît-il, ce qui fait la différence» (Guberman et Maheu, 1997, p.128). En contrepartie, le placement d'une personne âgée peut être vu comme un abandon, une abdication de ses devoirs voire, comme une façon d'envoyer son parent à la mort (Guberman et Maheu, 1997).

### 2.2.1 Les femmes gardiennes de l'histoire familiale et des liens intergénérationnels

Les femmes sont garantes du symbolisme de la filiation dans le sens où ce sont elles qui sont les plus nombreuses à honorer les morts en accomplissant des rites de remémoration (Membrado, 2002). Fournier (2007, p.110) auteure et thérapeute, raconte que le fait de se recueillir en famille avec des amis est une façon de se remémorer des moments de sa mère décédée :

Pour préparer la célébration du lendemain, nous avons convenu de colliger nos photos de jeunesse dans un album qui pourrait circuler parmi les parents et amis qui viendraient se plonger dans son souvenir. Si je redoutais ce retour dans le passé, ces ambiances de famille, les Noëls de mes dix ans, les photos endimanchées, ces images m'attiraient comme une longue méditation sur ma vie, sur la sienne, sur les événements qui nous avaient façonnés.

Pour les femmes, l'aide à un proche est une façon de s'enraciner dans l'histoire. «Le travail de protection de ses anciens s'intègre à un travail de protection vis-à-vis de soi-même. [...] La continuité familiale procure donc un réconfort identitaire et rassure l'individu face à l'angoisse de la disparition (filiation eschatologique)» (Membrado, 1999, p.129). À travers la situation d'aide,

«la reconnaissance de la personne aidée comme sujet passe entre autres par le souci d'assurer la continuité du lien familial [...]. La construction identitaire de la personne aidante s'effectue comme celle de la personne vieillissante, au carrefour de l'histoire personnelle et des injonctions sociales.» (Membrado, 1999, p.124).

De plus, l'aide apportée aux parents est avant tout une action qui permet de ne pas oublier «la part active et féconde du lien intergénérationnel dans la constitution des sociétés et dans la construction identitaire des individus qui la forment» (Membrado, 1999, p.118). C'est dans la relation avec l'autre (l'aidante) que peut s'accomplir le processus de construction identitaire (l'aidé) et que peut se négocier avec plus ou moins de réussite les «formes du vieillir». La transmission (matérielle et symbolique) joue aussi un rôle considérable dans l'échange des générations. À travers le don d'objets ou de passions de l'aidé à l'aidante, la transmission permet de reconnaître le temps écoulé comme un temps nécessaire à l'accomplissement de la vie.

De plus, les personnes en position d'aidantes face à un mari ou à un proche malade «expriment un sentiment d'existence plutôt positif comme si cette situation d'aide les maintenait dans une relation dominée par l'échange.» (Membrado, 1999, p.8).



L'apport des travaux de l'École de Chicago et de l'interactionnisme symbolique nous a semblé particulièrement pertinent pour envisager notre problématique, soit l'expérience des proches aidantes et son évolution. Nous avons retenu tout particulièrement les concepts d'interaction, de signification, d'ordre négocié, de trajectoire, d'identité et de rôle. Par ailleurs, la perspective que propose Membrado, qui situe l'aide dans des rapports sociaux de genre, nous semblait indispensable pour mieux comprendre le contexte dans lequel se situe cet engagement des femmes dans l'aide aux parents dépendants.

Nous nous sommes beaucoup appuyée sur la littérature française pour expliquer le sens de l'aide aux proches âgés dépendants, car les auteurs français sont plus nombreux à s'être intéressés à la signification de l'engagement dans l'aide, notamment dans le cadre du maintien à domicile. Toutefois, le contexte culturel de l'aide est sans doute très important parce qu'il influe le sens donné à l'aide et aux attentes sociales entourant l'aide aux aînés. De plus, les ressources et les services offerts à l'aidé ou à l'aidante peuvent varier d'un pays à l'autre, ce qui a aussi un impact sur la nature de l'engagement de l'aidante. Notre problématique s'inscrit aussi dans un contexte temporel, nos aidantes étant issues de la génération du baby-boom. À ce titre, la littérature québécoise, notamment les travaux de Charpentier, Guberman, Lavoie et autres, se sont avérés très utiles, montrant une certaine évolution des formes d'engagement, notamment parce que la délégation des soins à des services professionnels prend désormais plus de place, amenant pour les aidantes, des négociations de plus en plus fréquentes avec le personnel de soins et les institutions. C'est en effet ce qui transparaît de l'expérience des deux aidantes que nous avons rencontrées et avec lesquelles nous avons réalisé des récits de vie, ainsi que nous allons l'expliquer dans le chapitre consacré à la méthodologie.

## CHAPITRE III

### DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

«L'homme quotidien, bien souvent privé de parole par le discours dominant, qui retrouve la parole à travers l'histoire.»

Paul RICOEUR

La présentation de notre démarche méthodologique a pour objectif de préciser le choix du récit de vie et de nommer les spécificités de cette méthode de recherche. Nous présentons ensuite les autres approches méthodologiques, la démarche de recherche et l'organisation du terrain.

#### 3.1 Le choix de la méthodologie : une approche qualitative

Notre objectif étant de comprendre l'expérience des aidantes qui prennent soin d'un parent âgé dépendant, mais aussi de cerner la signification que celles-ci donnent à leur rôle et son évolution depuis le début de leur engagement dans l'aide, une approche qualitative nous a semblé pertinente. L'approche qualitative s'avérait aussi intéressante parce qu'elle permet d'étudier les interactions entre les aidantes, l'aidé, l'entourage et les soignants, en adoptant une vision de l'intérieur, c'est-à-dire à travers le regard des principaux acteurs de la relation d'aide, les aidantes. La «démarche qualitative [cherche] [en effet] à rendre compréhensible ce qui [semble] incohérent, inattendu ou complexe dans la pratique sociale et [reste] attentive à la construction sociale des phénomènes [...]» (Poupart, 1997, p.69). Par ailleurs, nous

intéressant au sens que revêt l'engagement dans l'aide pour les aidantes tout au long de leur «carrière d'aidante», nous avons privilégié une approche par récits de vie.

### 3.2 Le choix du récit de vie

Selon Bertaux (2005), le récit de vie convient à différents types d'objets d'études dont «les trajectoires sociales» et semblait de ce fait, approprié pour étudier ce type particulier de parcours qu'est la relation d'aide à un proche âgé dépendant. Par ailleurs, nous souhaitons une méthode de recherche qui nous permette la compréhension d'un objet social en profondeur et qui minimise la distance entre les chercheurs et les sujets à l'étude. Nous voulions privilégier une méthode qui «devait donner la parole aux femmes et reconnaître le savoir construit» (Bouchard, Gilbert et Tremblay, 1999, p.65). Enfin, les entretiens narratifs, parce qu'ils sont produits sur la durée et lors d'un dialogue, permettent d'humaniser l'échange et la compréhension de l'historicité de la réalité sociale des individus dont on cherche à cerner l'expérience.

#### 3.2.1 La construction du sens dans la durée

Nous croyons fortement que l'expérience de l'aide doit s'étudier dans le temps. La littérature montre en effet que l'aide ne commence pas le jour où la personne âgée fait face à des incapacités, mais qu'elle peut partir de loin, l'aidante ayant été désignée bien avant que l'aide soit «officialisée» et prenne de l'ampleur (Clément, 2005). La méthode des récits de vie constitue une méthode intéressante pour étudier l'action dans la durée (Bertaux, 2005). Elle semblait ainsi appropriée pour mieux cerner la façon dont se construit le sens de l'engagement dans l'aide et évolue au fur et à mesure des événements et des interactions.

De plus, le récit de vie, parce qu'il se construit avec les acteurs et lors de plusieurs rencontres, favorise une démarche introspective donnant ainsi accès aux perceptions profondes de l'individu, permettant de «pénétrer son intimité pour y trouver, si ce n'est des secrets, du moins le secret de ce que fut sa vie, de ce que sera la vie.» (Ricoeur, 1991, p.276).

En effet, saisir le sens que chaque aidante donne à sa vie et à ses engagements actuels, passe par la «restauration de l'histoire, des multiples temporalités qui les ont conduites vers une étape de la vie où la référence au passé agit comme un aiguillon pour comprendre le présent.» (Membrado, 1999, p.1). Nous supposons en effet que la relation passée que les aidantes avaient tissée avec leur père ou leur mère pouvait teinter la relation présente d'aide. À travers le récit de vie, nous avons pu «accéder aux relations intersubjectives, familiales, professionnelles et/ou organisationnelles, ainsi qu'aux éléments et circonstances du parcours antérieur des actrices qui s'avéraient révélatrices de la compréhension de l'action en situation.» (Ricœur, 1991, p.42).

### 3.2.2. Saisir les dimensions systémiques de l'aide

L'engagement dans l'aide ne constitue pas un phénomène clairement défini et encadré dans la société québécoise, et ne semblait d'ailleurs pas l'être pour les aidantes que nous avons rencontrées. À travers notre travail de recherche, nous voulions aussi cerner les dimensions systémiques de l'aide (construction culturelle de l'aide, du rôle d'aidante, de la désignation de l'aidante, etc.). Le récit de vie nous est également apparu utile parce qu'il donne accès au contexte dans l'interaction et permet de ce fait de mieux saisir cette imbrication de l'individuel et du collectif : «Une expérience comme l'accompagnement d'une personne en perte d'autonomie ne [pouvait] se concevoir autrement que dans l'enchevêtrement des multiples facettes de la réalité.» (Bouchard, Gilbert et Tremblay, 1999, p.65).

En tant que chercheuse, nous avons, grâce à nos entretiens répétés avec les aidantes, pénétré l'existence des actrices interrogées, entrant même dans l'intimité d'une des aidantes qui ne pouvait quitter son domicile parce qu'elle prenait soin de sa mère malade. Les entrevues se sont déroulées plus précisément dans sa cuisine, pièce centrale dans ce petit appartement qui semblait si petit pour deux personnes adultes et plusieurs appareillages de soins, sans compter les divers intervenants qui entraient et sortaient de ce milieu de vie à un rythme étourdissant. Cette histoire de soins, recueillie dans le milieu même et en présence de l'aidée qui semblait ailleurs, mais heureuse, donnait l'occasion de saisir toutes sortes d'informations relatives au

contexte de l'aide et utiles pour la compréhension de la relation tissée avec le parent âgé. Comme le souligne Deslauriers (1991, p.42), «l'histoire de vie donne une richesse de détails et de nuances dont nous ne connaîtrions pas l'existence et au sujet desquels nous ne pourrions que spéculer.»

### 3.3 Les spécificités du récit de vie

La section qui suit présente les spécificités du récit de vie. Nous justifions le choix du récit de vie thématique et l'importance de la narration.

#### 3.3.1 Le récit de vie thématique

Notre recherche étant plus largement centrée sur le parcours de vie dès lors que la personne s'engage plus activement dans l'aide, nous avons retenu la formule du récit de vie thématique, qui est utile pour se concentrer sur une période de vie de la participante (Mayer, *et al.*, 2000). Nous avons ciblé certains thèmes dans les entrevues (identité de l'aidante, reconnaissance de son investissement, don de soi, culpabilité, isolement, évolution de la relation parent-enfant et aspects positifs de l'aide) et avons privilégié des entrevues semi-dirigées de type centrées où les thèmes abordés sont décidés à l'avance (Mayer *et al.*, 2000).

#### 3.3.2 La narration

Le récit de vie est un discours, une construction narrative en ce sens qu'il s'efforce de raconter une histoire réelle et qu'il est improvisé au sein d'une co-construction avec un chercheur qui d'emblée oriente l'entretien vers la description d'expériences pertinentes pour l'étude de son objet (Bertaux, 2005). En faisant le récit, l'aidante interrogée construit son histoire, lui donne un début, explique son évolution, parfois son issue. Elle construit les étapes et leur donne un sens. Par ailleurs, c'est elle qui identifie les acteurs ayant joué un rôle

significatif et décrit leur participation au récit. C'est aussi elle qui ancre l'histoire dans un contexte.

En permettant à la personne de décrire sa situation, ses affects, etc., le récit de vie permet que, à partir d'éléments épars de l'expérience, s'élabore une construction narrative, in situ, et qui devient ainsi une forme de co-construction, avec évidemment la dominance du côté de l'aidante. Les entretiens, sous forme de récits de vie, doivent beaucoup à la générosité des participantes qui acceptent de dévoiler sans réserve des moments de leur vie assez personnels.

### 3.3.3 La construction d'hypothèse(s) ou de questions, a posteriori

Le récit de vie nous a permis de comprendre de l'intérieur les logiques d'actions, les mécanismes, les configurations et les caractéristiques qui nourrissent et définissent une réalité sociale, c'est-à-dire la relation d'aide au proche âgé dépendant. À l'inverse de la recherche hypothético-déductive dont la ligne de conduite est corrélative à la formulation d'hypothèses, notre enquête a pris forme à partir d'une question de départ «Comment êtes-vous devenue une personne aidante ?». Nous ne cherchions pas à «vérifier des hypothèses préalablement formulées, mais à aider à la construction d'un corps d'hypothèses.» (Ricœur, 1991, p.27). Ce sont les récurrences que le chercheur constate au sein de sa cueillette de données ainsi que les termes de la culture locale qui viennent alimenter sa question de départ et formuler l'interprétation plausible (Ricœur, 1991) d'un certain modèle social. En recherche qualitative, le chercheur «ne va pas sur le terrain seulement pour trouver réponses à ses questions; il y va aussi pour découvrir des questions [...] souvent plus pertinentes et plus adéquates que celles qu'il se posait au début.» (Deslauriers et Késirit, 1997, 106). Le récit de vie est ainsi un terrain de quête, de mises en liens et de propositions.

### 3.3.4 Le filtre des médiations

Lorsque le chercheur s'apprête à recueillir le récit d'une expérience vécue, il est nécessaire de garder en tête que celui-ci sera interpellé de médiations (perceptions, mémoire du sujet, réflexivité et capacités narratives du sujet, paramètres de la situation d'entretien, etc.) (Ricœur, 1991). En tant que chercheuse, nous devons être vigilante afin de filtrer l'univers sémantique des expériences qui nous étaient racontées. Il pouvait arriver que certains souvenirs fassent émaner des émotions, qui teintaient les propos de l'aidante. Par exemple, une aidante peut avoir un mauvais souvenir d'une hospitalisation de son parent âgé et ne parler des hôpitaux que de manière négative, parce qu'elle les voit à travers cette expérience. Nous devons être attentive aux perceptions des participantes et mettre systématiquement l'accent sur les expériences pouvant les faire resurgir.

### 3.4 Autres approches méthodologiques

Nous avons eu recours à d'autres approches méthodologiques pour enrichir notre recherche. Nous présentons l'observation participante, l'implication bénévole et les rencontres avec des «experts».

#### 3.4.1 L'observation participante

En plus de la réalisation de nos récits de vie, nous avons participé, en tant qu'observatrice, à un groupe de soutien et d'information aux proches aidants dont le proche était hébergé au CHSLD où nous avons fait du bénévolat (six séances de deux heures chacune qui ont eu lieu aux mois de mars et d'avril 2008). Sous la supervision de travailleuses sociales, les proches aidants étaient amenés à discuter de leur rôle et de l'aide qu'ils apportaient à leur proche hébergé au CHSLD. Nous étions présente à ces rencontres, à titre d'étudiante, d'observatrice, d'experte face à la problématique des proches aidants, mais surtout à titre de bénévole au CHSLD. Nous avons pu y participer parce que nous étions bénévole dans le milieu depuis

deux ans et que nous étions connue des acteurs du CHSLD. L'observation réalisée ne fera pas partie de notre analyse comme telle, mais nous trouvions pertinent d'en faire mention. En effet, au travers cette expérience, nous avons eu un contact direct avec le vécu et les représentations des aidants. Nous avons tenu un journal de bord lors de ces séances de soutien. Les thèmes les plus souvent abordés étaient la culpabilité, l'épuisement, les problèmes de communication avec l'aidé et avec le personnel du CHSLD, le deuil et l'isolement. Ces données nous ont inspiré au moment de l'élaboration de nos questions de recherche et de la réalisation de notre guide d'entretien.

Lors de ces séances, en plus d'observer les proches aidants, nous avons été amenée à jouer un rôle plus actif, apportant des informations complémentaires, des exemples de notre expérience auprès de proches aidants dans le cadre de notre bénévolat au CHSLD, etc. Les discussions lors de ces rencontres étaient organisées en tours de table ou se déroulaient lors d'activités de création telles que des dessins, des jeux, des écrits, etc. Pendant plusieurs mois, nous avons rencontré fréquemment ces aidants dans divers lieux du centre d'hébergement et nous avons tissé des liens amicaux avec certains d'entre eux.

#### 3.4.2 Le bénévolat

Entre septembre 2006 et juin 2009, nous avons été bénévole à ce même centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) où nous nous sommes impliquée de façon hebdomadaire (à raison de trois heures par semaine et souvent plus) auprès de personnes âgées en perte d'autonomie avancée. Notre rôle de bénévole consistait principalement à accompagner les résidents aux activités offertes par l'établissement. Dans ce cadre, nous avons participé à plusieurs activités où les aidants accompagnaient leur parent (sorties extérieures, repas de fête, activités musicales, etc.) ce qui nous donnait accès aux expériences des aidants en interaction avec l'aidé institutionnalisé. Dans les derniers temps, nous avons changé d'activité bénévole et ne nous rendions plus sur les étages, travaillant à la friperie. Cette activité, gérée par les bénévoles, nous a permis de côtoyer davantage les proches aidants qui venaient porter ou acheter des vêtements pour leur parent. Ces moments étaient beaucoup



plus propices à la discussion que les activités musicales par exemple. Nous avons recueilli les confidences de plusieurs aidants. Cette implication bénévole nous a également aidé à spécifier notre problématique et nos questions de recherche, tout en nous permettant de nous familiariser avec l'entourage de l'aidé. C'est en côtoyant ces aidants et en constatant les multiples difficultés qu'ils rencontraient que nous avons voulu comprendre la signification qu'ils donnaient à leur engagement.

### 3.4.3 Les rencontres avec des «experts»

La construction de notre problématique nous a également amenée à consulter des experts afin d'organiser nos idées et de spécifier nos intentions de recherche. Nous avons pris contact avec le Centre de Santé et de Services sociaux Cavendish, plus précisément le Centre de Recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CRÉGÉS) de Montréal dont les principaux mandats concernent la recherche, le partage et le transfert de connaissances en gérontologie sociale. Notre rencontre avec Ignace Olazabal, anthropologue et chercheur au CLSC René-Cassin, Institut de gérontologie sociale du Québec (Montréal), nous a permis d'élargir nos questions de recherche. Par exemple, nous souhaitions au départ savoir comment le rôle de l'aidante évolue une fois que l'aidé est institutionnalisé. Nous consultions ce chercheur aussi parce que nous avons besoin d'aide concernant le recrutement des sujets. Après discussion avec Ignace Olazabal, qui nous a expliqué qu'il y a un va-et-vient entre l'hébergement et le domicile, nous avons choisi de ne plus recruter uniquement dans les milieux d'hébergement. Par ailleurs, Ignace Olazabal nous a suggéré de nous intéresser aux aidantes baby-boomers parce que ce sont elles qui sont majoritairement impliquées dans l'aide aux proches vieillissants. Il suggérait aussi qu'elles auraient une vision différente de l'aide du fait de leur implication dans le monde du travail. Notre rencontre nous a aussi permis d'enrichir notre documentation sur les aidantes baby-boomers. L'apport d'Ignace Olazabal s'est aussi révélé bénéfique tout au long de notre recherche, car nous avons en effet gardé contact par Internet et poursuivi nos discussions.

### 3.5 Description de la démarche de recherche

Nous décrivons la démarche de recherche dans la section qui suit. Nous abordons également l'élaboration du guide d'entretien et la présentation des participantes.

#### 3.5.1 Les questions de recherche

Notre rencontre avec le comité d'évaluation de notre projet de mémoire a également réorienté nos questions de recherche. Cette rencontre d'évaluation nous a notamment incitée à avoir un regard plus critique et à adopter des questions moins orientées sur les difficultés liées à l'aide, plus précisément le «fardeau» de l'aide, thème qui nous avait fortement marqué, tant dans la littérature que dans le discours des aidantes rencontrées avant le début de notre travail de terrain. À la suite des discussions avec le comité d'évaluation, nous avons décidé de mieux identifier, dans le discours des aidantes, les aspects positifs de l'engagement auprès de l'aidé, qui pouvaient faire contrepoids à ce «fardeau» de l'aide. Nous avons également décidé de mieux cerner les raisons amenant les aidantes à mettre l'accent sur leurs difficultés.

#### 3.5.2 L'élaboration de la grille d'entretien

Pour la réalisation de notre guide d'entretien, nous nous sommes référée à nos questions de recherche en lien avec les concepts théoriques. Depuis le début de la maîtrise, nous avons tenu un journal de bord où nous inscrivions les idées retenues lors de notre terrain (bénévolat, observation, rencontres avec des experts). Nos questions d'entrevue proviennent également des informations recueillies dans la littérature portant sur l'aide et sur le vieillissement.

Notre guide d'entretien était divisé en trois parties (voir annexe A). La première entrevue débutait par notre question de départ qui était de savoir comment les participantes étaient devenues des aidantes. Dans cette rencontre, l'aidante parlait aussi de son rôle, de la maladie de l'aidé, décrivait la relation entretenue avec lui et avec les autres membres de l'entourage.

La deuxième entrevue portait principalement sur l'évolution de cette relation et notamment, sur le vieillissement de l'aidante et de son parent, le rapport au corps vieillissant et sur les évolutions de la relation entre l'aidante et son parent avec la progression de la maladie et des signes du vieillissement. Nous amenions également l'aidante à se questionner sur l'impact qu'avait pu avoir l'aide sur la relation parent âgé et enfant adulte. Enfin, la dernière entrevue était centrée sur les autres formes d'aide dont bénéficiait l'aidé, tant au niveau de la famille, que des professionnels de santé et des interactions de l'aidante avec ces acteurs.

Au cours de chacune de ces entrevues, nous posions d'abord des questions spécifiques à chacun des thèmes, puis poursuivions avec des questions de relance. Lorsque nous annoncions la fin de l'entrevue et que nous nous apprêtions à arrêter le magnétophone, il était fréquent que les participantes continuent d'amener des propos intéressants. Voilà pourquoi nous devions rester attentive puisqu'une «clé» pouvait être dite à tout moment.

Lors d'une quatrième entrevue réalisée une fois la plupart de nos analyses complétées, nous avons effectué un retour sur nos résultats d'analyse que nous souhaitions partager avec les aidantes et avons essayé de revenir sur des moments positifs de leur engagement dans l'aide.

### 3.5.3 La sélection des participantes

Au cours des dernières années, nous avons assidûment fréquenté des milieux de santé où nous avons côtoyé des personnes aidantes. Entre 2007 et 2009, nous avons consulté différentes personnes-ressources, qui ont contribué à étoffer notre réflexion et notre pratique sur le terrain. Nous pensons notamment à deux chercheurs du CRÉGÉS, Ignace Olazabal et Jean-Pierre Lavoie, mais aussi à une intervenante, directrice d'une Association qui regroupe des proches aidants que nous avons contactée. Nous avons sondé ces «experts» concernant nos critères de sélection et notre démarche méthodologique. Toutes ces personnes nous ont conseillé, pour faciliter le recrutement, de ne pas nous limiter à un recrutement d'aidantes dont le proche était en hébergement, mais d'étudier des proches aidantes qui s'occupent d'un proche âgé, peu importe son milieu de vie et sa maladie. Nous avons approché quelques

aidantes au gré des opportunités. Au départ, nos critères d'inclusion à la recherche étaient les suivants :

- Être une femme aidante :  
(La définition d'une personne aidante peut sembler assez complexe dans le sens où, apporter de l'aide à un proche peut prendre différentes formes (aide aux courses, support moral, divertissement, soins du corps, etc.). Nous étions intéressée par différentes formes d'aide, mais souhaitions rencontrer des femmes qui consacrent une partie importante de leur temps à cette relation d'aide. Toutefois, ce critère bien qu'assez large, restait complexe, car, comme nous l'avons découvert, la majorité des aidantes ne se reconnaît pas sous ce statut. Enfin, les aidantes que nous avons croisées n'étaient pas nécessairement intéressées à parler de leur expérience dans le cadre d'un projet de recherche;
- Être née entre 1945 et 1959 (1<sup>ère</sup> tranche du baby-boom), donc âgée entre 50 et 64 ans puisque nous nous intéressions aux femmes aidantes de la génération du baby-boom;
- Être moyennement ou peu scolarisée :  
Nous souhaitions avoir des participantes dont les revenus n'étaient pas trop élevés et donc pas en mesure d'avoir recours à des employés à temps plein pour les aider et prendre soin de leur proche;
- Être québécoise, francophone, vivant dans la région de Montréal et des environs :  
Nous voulions des aidantes qui parlent en français et qui ont de la facilité à s'exprimer. Étant donné que le concept de l'aide peut être différent selon les référents culturels, nous avons choisi des participantes québécoises de souche. Pour faciliter les déplacements, nous avons choisi de rester dans la région de Montréal et des environs;

- S'occuper d'un parent âgé qui présente principalement une problématique au niveau de sa santé physique et qui vit en milieu d'hébergement ou à domicile. Nous voulions des parents aidés qui présentent une problématique au niveau de la santé physique plutôt que des aidantes s'occupant de parent souffrant de maladie mentale. Nous nous sommes rendue compte au fil des rencontres avec les experts qu'il était bien difficile de séparer les deux problématiques puisque les troubles cognitifs sont fréquents, surtout lorsque l'aidé est plus âgé.

#### 3.5.4 Les difficultés de recrutement

Notre recrutement a été beaucoup plus difficile que nous l'envisagions et il nous a fallu faire preuve de patience pour trouver des candidates pour notre recherche. Ayant investi beaucoup de temps et d'énergie dans notre rôle de bénévole au CHSLD, nous avons cru qu'il ne nous serait pas difficile de rencontrer des aidantes dont le proche était hébergé à cet endroit. Mais les aidantes rencontrées dans ce contexte n'ont pas manifesté d'intérêt à participer à la recherche. Peut-être que le CHSLD était un endroit où les aidantes ne souhaitaient pas parler de leur situation, ailleurs que dans les groupes de soutien. Par ailleurs, nous dépendions pour le recrutement d'une intervenante qui était chargée de solliciter des aidantes qu'elle rencontrait pour leur parler de notre recherche. Le fait qu'en cours de route, plusieurs changements soient intervenus au niveau du personnel, nous a amené à représenter notre projet à une nouvelle intervenante, qui semblait moins ouverte que la personne occupant le poste avant elle. Nous avons attendu de ses nouvelles pendant plusieurs mois, puis avons décidé de passer par un autre organisme.

Nous avons en parallèle mené plusieurs tentatives personnelles qui se sont également avérées sans succès. Par exemple, nous nous sommes liée d'amitié avec une aidante lors des groupes de soutien au CHSLD. Nous nous sommes revue à plusieurs reprises, car nous fréquentions le même centre sportif. Pendant plusieurs mois, nous lui faisons part de nos intérêts de recherche et elle nous semblait très intéressée par notre sujet, étant donné qu'elle était une personne aidante depuis plusieurs années. Lorsque nous lui avons demandé de participer à

notre recherche, nous avons senti un «froid» dans la relation. En effet, elle a subitement arrêté de nous adresser la parole et ne nous a plus regardée par la suite.

Nous avons aussi recontacté nos «experts» du Centre de Recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CRÉGÉS) de Montréal. Étant donné qu'ils disposaient d'une liste d'aidantes, nous aurions aimé collaborer avec eux, mais nous ne pouvions pas consulter cette liste pour des raisons d'ordre éthique. Par ailleurs, plusieurs de ces participantes faisaient partie de communautés culturelles autres que québécoise et ne parlaient pas ou très peu le français.

Nous avons alors décidé de nous tourner vers un organisme qui vient en aide à des proches aidants d'une municipalité en banlieue de Montréal. Nous les avons contactés par courriel et avons reçu une réponse dans les jours qui ont suivi. La directrice de l'organisme a démontré beaucoup d'intérêt et de motivation à nous aider dans notre recherche. Nous l'avons rencontrée la semaine suivante à son bureau, rencontre qui a été l'occasion de prendre connaissance de la mission et des objectifs de l'organisme. La directrice nous a alors donné les coordonnées de deux répondantes que nous avons contactées pour fixer la date des premières entrevues une semaine plus tard. Au départ, les candidates semblaient très différentes, l'une s'occupant d'un parent vivant en résidence privée en attente d'un CHSLD et l'autre ayant accueilli sa mère à son propre domicile. De plus, une de nos participantes était infirmière, et donc relativement scolarisée, mais elle n'avait pas des revenus suffisants pour assurer une prise en charge professionnelle. Compte tenu de nos difficultés de recrutement, nous avons décidé de réaliser notre projet avec ces deux aidantes. En effet, notre objectif principal était l'expérience et le sens de l'aide, le lieu de résidence de l'aidé devenait donc un critère secondaire. Par ailleurs, l'aidante qui vivait avec sa mère avait autant d'interactions avec l'entourage et les professionnels de soins que celle dont le père était en résidence.

Pourquoi était-il si difficile de recruter des participantes ? Est-ce que c'est parce que les aidantes ont peu de temps à consacrer à d'autre chose que l'aide ? L'engagement dans l'aide est-il un sujet trop difficile à aborder ? Est-ce ce que les aidantes ne se reconnaissent pas

comme telles et ne se sentent pas concernées lorsqu'on les sollicite à ce sujet ? Est-ce parce qu'elles considèrent que leur situation ne vaut pas la peine d'être écoutée ? À la suite de nos rencontres avec les proches aidantes, nous avons élaboré quelques hypothèses. Nous croyons qu'il a été difficile de recruter des proches aidantes parce que le sujet est délicat et relève de l'intimité de l'aidante et de son proche. De plus, accepter de raconter sa vie peut les amener à reconnaître qu'elles ont peut-être plus besoin d'aide qu'elles ne le croient, ce qui est peut-être perçu comme une menace. Peut-être ne souhaitent-elles pas effectuer un retour réflexif sur leur situation d'aidante ? Enfin, peut-être n'étaient-elles tout simplement pas disponibles du fait de leur investissement comme aidantes.

### 3.5.5 La présentation des participantes

Nous avons décidé de privilégier un nombre restreint de sujets (deux) parce que nous voulions multiplier les rencontres avec ces personnes pour étudier en profondeur leur expérience en tant qu'aidante et bien saisir la construction et l'évolution de leur trajectoire. Dans le cadre de récits de vie, un nombre restreint de répondants peut effectivement s'avérer suffisant pour bien saisir l'expérience des acteurs (Deslauriers, 1991). D'ailleurs, ces deux récits bien qu'émanant de personnes de conditions sociales différentes et aux prises avec des problématiques d'aides distinctes, présentent de nombreuses similitudes. Les participantes de notre recherche sont une aidante de 56 ans qui prend soin de sa mère de 85 ans à la maison et une aidante de 60 ans dont le père de 95 ans est hébergé et dont la mère de 94 ans est autonome et vit encore chez elle. Les deux aidantes rencontrées n'ont pas eu d'enfants. Il ne s'agissait pas un critère de sélection, mais une caractéristique intéressante découverte au fil des rencontres. Elle vient parfaire notre questionnement à savoir comment se passe l'aide lorsque l'on n'a pas eu d'enfants, comment le temps est négocié, etc. Les caractéristiques des répondantes sont présentées dans le tableau suivant :

Tableau 3.1 Le profil des participantes

Caractéristiques	Répondante 1	Répondante 2
Pseudonyme	Sylvie	Carole
Âge	60 ans	56 ans
Statut civil	Mariée depuis quelques années. Son mari est préposé aux bénéficiaires, mais est en arrêt de travail pour une blessure au dos.	Divorcée depuis 30 ans et séparée d'un deuxième conjoint depuis 10 ans.
Enfants	Non	Non
Frères et sœurs	Biologiquement, non. Elle a eu une sœur d'accueil et n'a pas eu de liens avec elle suite à une chicane entre ses parents et sa sœur pendant huit ans. Elle s'est réconciliée avec la famille depuis cet été. Selon l'aïdante, le contact n'est plus bon.	Famille de neuf enfants. Le premier garçon est décédé à l'âge de 6 mois. Une de ses sœurs est décédée en janvier 2008 à 55 ans. Ils sont maintenant sept. Elle est en contact avec toute sa famille.
Profession	Infirmière	Emballeuse de viande dans une épicerie
Statut d'emploi	Semi-retraitée. Travaille une journée/semaine. Possible retour au travail septembre à temps partiel.	Arrêt de travail pour une année sabbatique. Retour au travail en septembre à temps plein.
Parents	S'occupe de son père (95 ans) qui a des problèmes de dos, problèmes respiratoires. Sa mère (94 ans) vit encore seule à la maison, mais s'en occupe pour faire les courses et elle l'amène visiter son père.	S'occupe de sa mère (85 ans) qui a fait un AVC, qui a des problèmes urinaires. Un peu de démence depuis AVC et la prise de médicaments. Son père est décédé d'une crise cardiaque en 1994.
Résidence parent/aidé	Résidence pour personnes âgées semi-autonomes, en attente d'un CHSLD public.	Domicile de l'aïdante, (ancien appartement de sa mère qu'elle avait repris à l'époque où sa mère a choisi de vivre en résidence privée autonome.
Tâches accomplies avant la maladie de l'aidé	Aide aux courses. Visites fréquentes et appels téléphoniques. Conseils pour les petits problèmes de santé. Supervision de la prise de médicaments (père). Clapping (père) pour les sécrétions dans les poumons. Accompagnement lors des rendez-vous médicaux.	Aide aux courses. Visites fréquentes et appels téléphoniques. Supervision de la prise de médicaments. Accompagnement lors des rendez-vous médicaux.
Tâches accomplies après la maladie de l'aidé	Prendre soin du corps (bains) lorsque l'aidé est à domicile Écouter, rassurer, divertir Prendre les décisions Faire les courses, déplacements (père et mère) Appeler pour trouver des ressources (aide aux courses, etc.)	Soins du corps (bains), aide pour les toilettes Écouter, rassurer, divertir Nourrir, donner les médicaments Prendre les décisions Faire les courses, déplacements Appeler pour trouver ressources (gardiennage, etc.)



### 3.6 L'organisation du terrain

La section suivante a pour but de présenter l'organisation de notre terrain. Nous précisons également les motivations des participantes et le statut de l'intervieweuse.

#### 3.6.1 La prise de contact

Nous avons préalablement établi un accord avec les participantes concernant nos intentions de recherche. Ce premier échange s'est fait par téléphone et nous a permis d'expliquer brièvement l'objet de notre recherche et de présenter quelques thèmes que nous allions aborder avec elles.

#### 3.6.2 L'enregistrement des entretiens

Comme cela se fait dans la plupart des recherches, nous avons choisi l'enregistrement comme méthode de conservation des données parce que nos récits de vie se sont faits sous forme d'entrevues en profondeur. Toutefois, lorsque nous avons commencé la première entrevue, les participantes semblaient mal à l'aise de parler en présence du magnétophone et nous ont confié qu'elles ressentaient un certain blocage face à l'appareil. Nous les avons rassurées en leur disant que les bandes audio ne seraient utilisées qu'à des fins de retranscription et que nous étions la seule à y accéder. Cette gêne n'a toutefois duré que quelques minutes. Écouter nos entrevues nous a été très utile, nous aidant à nous corriger pour les futures entrevues. La réécoute nous a aussi permis d'engager une réflexion sur notre problématique et nous a permis de commencer à faire des liens entre les données recueillies et ce que nous avons vu dans la littérature. Lors de cette écoute, puis au moment de la retranscription des entretiens, nous avons noté des bribes d'analyse, des commentaires, des notes de lecture, des observations et des descriptions (Deslauriers, 1987).

### 3.6.3 Le statut et la présentation de l'intervieweuse

Lors de la recherche, nous nous sommes présentée en tant qu'étudiante à la maîtrise faisant une recherche dans le cadre d'un projet de mémoire. Nous avons expliqué aux aidantes rencontrées l'importance de leur apport pour notre travail et l'avons brièvement décrit, précisant que les données recueillies seraient un jour disponibles en consultation par d'autres chercheurs et étudiants à la bibliothèque, ou en ligne. Toutefois, pendant la réalisation des entrevues, nous nous sommes plusieurs fois questionnée sur le statut (ou les statuts) que nous attribuaient les aidantes rencontrées. Elles semblaient en effet très en attente des prochains rendez-vous. À la fin de toutes les entrevues, elles ont souligné que cela leur avait fait beaucoup de bien de pouvoir discuter de leur situation avec quelqu'un d'extérieur. Nous avons pu observer une meilleure compréhension d'elles-mêmes, une meilleure estime d'elles-mêmes, une assurance accrue dans leurs réflexions et une plus grande aisance de décisions. Ces aspects furent un grand plus pour elles suite aux entrevues. Par ailleurs, nous avons informé chacune des aidantes que nous rencontrions une autre aidante en parallèle. Et, à chaque début d'entrevue, chacune de nos aidantes prenait des nouvelles de l'autre, demandant ce que l'autre avait dit sur tel ou tel sujet. Ces questions qui mûrissaient probablement entre deux rencontres, constituent selon nous un indice qu'un travail réflexif était à l'œuvre. Ce besoin de se situer par rapport à l'autre témoigne peut-être aussi de l'incertitude concernant la tâche d'aidante. Qu'est-ce en effet qu'une «bonne aidante» ?

### 3.6.4 La mise en confiance et le développement d'une proximité avec les aidantes

La chose plus difficile n'était pas l'entretien, mais bien la création d'une situation favorable à la discussion. Dès le départ, nous avons tenté de mettre à l'aise les participantes afin qu'elles puissent se confier et qu'elles se sentent assez libres de nous parler des sujets qui les préoccupaient. Nous voulions que ces moments de rencontre soient enrichissants et agréables, tant pour elles que pour nous. En début d'entrevue, nous parlions de choses banales comme du chat d'une des participantes, qui venait nous voir ou de la température et n'abordions d'autres sujets que lorsque nous sentions que le climat était détendu et agréable.

Au début des rencontres, les aidantes nous ont confié leurs inquiétudes de livrer un discours qui serait tout sauf universitaire. Elles se sentaient gênées de ne pas trouver les bons mots ou encore, de ne pas employer de mots plus sophistiqués pour décrire leur situation. Lors des entrevues, elles exprimaient aussi un certain malaise lorsqu'elles ne comprenaient pas les questions, ou encore lorsqu'elles s'attendaient à ce que nous leur posions plus de questions. Cela est notamment le cas lors de la première entrevue. De plus, comme bien des personnes qui sont interviewées, elles se demandaient sans cesse si leurs propos étaient pertinents. Certaines fois, elles se sentaient gênées de répéter les mêmes réponses et n'était pas certaines de «bien» répondre aux questions. À cet égard, on perçoit chez les participantes un désir intense de «bien faire» et pas seulement vis-à-vis de l'aidé. Nous les avons rassurées, leur soulignant qu'elles étaient libres de nous parler de ce qu'elles voulaient et dans l'ordre dans lequel elles le désiraient.

### 3.6.5 Les compétences de l'intervieweuse et l'écoute active

Comme chercheuse, nous avons déjà une bonne expérience pour l'écoute parce que nous la pratiquions couramment avec nos proches et à travers diverses interventions (expérience d'assistante de recherche, expérience de formatrice, etc.). Par l'expérience du terrain, l'interviewer devient meilleur «pour écouter, pour relancer, pour bien entendre et comprendre les mots de l'autre, pour maîtriser ses pulsions, pour poser les bonnes questions au bon moment.» (Bertaux, 2005, p.54). Notre expérience s'est enrichie au fil des rencontres et ce point a été soulevé par les participantes à la fin de la série d'entrevues. La méthode du récit de vie se caractérise par deux attitudes à proscrire : celle de trop parler et celle d'interrompre le sujet à tout moment. Pour éviter ces pièges, nous attendions que les participantes aient terminé d'élaborer sur certains points avant de prendre la parole. Nous autorisions aussi les silences et avons tenté d'être le plus naturelle possible, en étant attentive, ouverte et concentrée (Bertaux, 2005). Avec le recul, nous pensons ainsi que nos entrevues ont été bien menées et très riches en information et en pistes de réflexion. Étant chercheuse novice, cette recherche nous a permis d'acquérir beaucoup d'expérience.

### 3.6.6 La motivation de participation des aidantes

Lorsque nous avons contacté nos aidantes, nous avons mis l'emphase sur le fait qu'il s'agissait d'un travail de recherche à des fins universitaires, mais avons également précisé qu'il pourrait être utile à d'autres fins. Bertaux (2005, p.56) souligne en effet, qu'il est possible de présenter «l'opération de recherche de telle sorte qu'elle apparaisse utile à certaines catégories de personnes». Aussi, avons-nous signalé que notre mémoire pouvait contribuer à soutenir la cause des proches aidants en documentant leur expérience. Nous leur avons mentionné que notre étude pouvait être présentée à des «experts», par exemple à des institutions gouvernementales ou à des groupes de recherche. Comme nous l'a confié notre personne-ressource à l'Association des aidants et comme l'ont également signalé les participantes à plusieurs reprises pendant les entrevues, cet élément a contribué à les motiver à participer à la recherche.

Les enjeux se situent pour ces femmes au niveau politique, la recherche pouvant être lue par des acteurs politiques, en santé et en gérontologie. Se sentir écoutées par une personne qui s'intéresse à leur situation, qui les comprend, qui leur pose des questions sur leur rôle, peut être bénéfique pour elles et démontrer une certaine forme de reconnaissance. D'ailleurs, nous avons senti qu'elles avaient une urgence de parole, les deux participantes ayant commencé leur récit de leur vie dès le premier coup de téléphone, qui n'avait pour objectif que de prendre rendez-vous. En bout de ligne, nous avons le sentiment d'avoir pu les aider dans leurs réflexions concernant leur engagement dans l'aide. Il est difficile toutefois, de savoir quel était, pour elles, l'enjeu principal de leur participation à la recherche.

### 3.7 Le déroulement des entretiens

Cette section a pour objectif de présenter le calendrier des rencontres, les contextes et les dynamiques des entretiens et le climat émotionnel.

### 3.7.1 Le calendrier des rencontres

Notre corpus se compose de données collectées auprès des deux proches aidantes en juillet et août 2009 (voir **tableau 3.2**). Les entretiens au nombre de quatre par aidante et d'une durée variant entre 1h et 1h30, se sont déroulés au domicile de l'aidante et au nôtre. La dernière entrevue, dont l'objectif était de faire un retour sur l'analyse ayant été réalisée, a eu lieu en avril 2010.

**Tableau 3.2** Le calendrier des rencontres

	Répondante 1	Répondante 2
Premier contact téléphonique	14 juillet 2009	14 juillet 2009
Entrevue 1 : Rôle d'aidante	16 juillet 2009	17 juillet 2009
Entrevue 2 : Vieillesse, aide et impact sur la relation	29 juillet 2009	27 juillet 2009
Entrevue 3 : Institutions et professionnels	18 août 2009	18 août 2009
Entrevue 4 : Validation des premiers constats	6 avril 2010	12 avril 2010

Nous avons également eu des contacts téléphoniques avec nos deux aidantes pour clarifier certains propos lors des retranscriptions et pour garder un bon contact. Nous avons également rencontré, par hasard, à quelques reprises, l'aidante qui prenait soin de sa mère à domicile parce qu'elle travaille dans un supermarché que nous fréquentons régulièrement. Ces visites ont été de bons moments pour prendre des nouvelles et faire un retour sur les entrevues.

### 3.7.2 Les contextes et les dynamiques des entretiens

Le contexte des entrevues était très particulier parce que l'engagement dans l'aide était une réalité que nos aidantes vivaient au moment de la recherche. De plus, nous les avons rencontrées à un moment où l'aide prenait beaucoup de place dans leur vie, étant donné la santé précaire du proche.

Les entrevues avec l'aidante qui prend soin de sa mère se sont déroulées à son domicile parce que celle-ci ne pouvait trouver de ressources de gardiennage au moment des entrevues. Ces rencontres ont été quelques fois interrompues par des visites du personnel de soins ou encore par les sonneries du téléphone. À quelques reprises, l'aidante quittait la pièce pour aller jeter un œil sur sa mère qui dormait dans la pièce d'à côté. Les entrevues étant relativement longues et souvent émotionnellement chargées, ces interruptions nous sont apparues comme des pauses salutaires, tant pour nous que pour l'aidante.

Une des difficultés des entretiens a été d'amener les aidantes à aborder des aspects plus personnels de leur relation avec leur mère et c'était notamment le cas de Carole qui vivait avec sa mère. Celle-ci avait en effet tendance à mettre l'accent sur les aspects médicaux concernant sa mère, ce qui nous a particulièrement préoccupée, nous y reviendrons dans l'analyse. Par ailleurs, ces entrevues au domicile de l'aidante nous ont été très instructives, car elles nous ont permis d'être témoin d'interactions entre l'aidante et sa mère, de la voir engagée dans son rôle d'aidante. Les visites des professionnels de santé étaient également l'occasion de la voir interagir avec ces personnes et l'amenaient (une fois ceux-ci partis) à commenter plus facilement les relations qu'elle entretenait avec eux.

Les entrevues réalisées avec l'aidante qui prenait soin de son père en résidence et de sa mère encore autonome, se sont déroulées à mon domicile. Celle-ci nous avait en effet signalé au départ qu'elle se sentait plus à l'aise de sortir de chez elle, étant donné que son mari, en arrêt de travail, était à la maison, mais aussi parce qu'elle avait besoin de changer d'air. La participante s'est livrée avec beaucoup d'aisance, même si elle exprimait parfois des réticences à cause de l'enregistreuse.

Nous tenons à souligner que les aidantes posaient une certaine réflexion sur leur situation d'aide avant et après les entrevues. Nous annonçons les thèmes des entrevues à venir et les deux aidantes nous ont dit qu'elles préparaient ce qu'elles allaient nous dire. Sylvie nous «préparait» ainsi des anecdotes qui selon elle, pourraient nous intéresser et nous servir. Les aidantes réfléchissaient aussi à ce qu'elles avaient dit pendant l'entrevue, après notre départ et nous faisaient part de ce retour réflexif lors des entrevues suivantes, rajoutant des anecdotes

et commentaires qu'elles avaient omis. Nous avons ainsi eu le sentiment qu'elles jouaient un rôle très actif dans la construction du récit.

### 3.7.3 Le climat émotionnel

Au fil des rencontres, les deux aidantes étaient beaucoup plus à l'aise lors des entretiens et cela se sentait dans leur voix et dans leur attitude. Elles soulignaient d'ailleurs qu'elles avaient hâte de nous revoir et que les semaines qui séparaient les rencontres étaient longues. Étant très impliquées dans la situation qu'elles décrivaient, leurs propos étaient très riches et nos entretiens d'autant plus pertinents. Toutefois, cela avait aussi pour effet de produire des entretiens chargés en émotion tant les problématiques abordées étaient présentes.

Au départ, nous avons cru qu'il serait difficile de faire revenir les participantes sur leur parcours biographique et de commenter les transformations de leur rôle. Ce récit pouvait susciter une certaine détresse, liée notamment à l'évocation de moments douloureux. Nous nous sommes questionnée aussi à savoir comment nous allions réagir face aux manifestations de détresse des aidantes. Notre expérience en tant que bénévole auprès de proches aidants qui ont besoin de soutien, nous a permis de constater qu'il est difficile de s'exprimer sur un sujet si personnel et souvent délicat. Lors de notre observation dans les groupes de soutien, plusieurs aidants ont vécu des émotions, que ce soit des crises de larmes ou de colère. En tant qu'observatrice, nous n'avons pas eu à intervenir personnellement. L'entrevue en face-à-face nous semblait beaucoup plus stressante, au départ parce que nous ne savions pas comment nous allions réagir face aux propos des aidantes même si nous y étions préparée. Par ailleurs, la personne-ressource de l'Association des aidants nous avait signalé que nos participantes démontraient des signes de détresse psychologique au moment du recrutement. En effet, les aidantes étaient en contact avec l'Association pour recevoir de l'aide et de l'information pour mieux gérer leur situation. De plus, elles étaient en arrêt de travail pour une période d'au moins un an parce qu'elles étaient épuisées. Nous nous attendions donc à ce que les entrevues puissent être difficiles.

Effectivement, au cours de nos rencontres nos participantes sont passées par toute la gamme des émotions. À plusieurs reprises, elles ont montré des signes de découragement, de tristesse et de colère face à la situation vécue et à la remémoration de souvenirs douloureux. Mais elles ont aussi raconté des moments joyeux. Finalement, gérer l'expression de ces souffrances ne s'est pas avéré trop difficile, nous les avons accueillies, laissant du temps aux aidantes pour reprendre leur souffle et leurs idées. Nous nous sommes aussi efforcée de mettre des mots sur les souffrances exprimées en leur disant que nous comprenions ce qu'elles vivaient, une manière de faire ressentir notre empathie. De plus, nous les avons informé dès le début des entretiens de la possibilité de les référer à la personne ressource de l'Association des aidants, s'il advenait un problème lors de la recherche, par exemple, si je sentais que l'évocation du parcours de vie d'aidante soulève des questionnements trop perturbants pour la participante.

### 3.8 L'analyse des entretiens

Dès le début de notre travail, notre recherche de la littérature nous a inspiré des thèmes d'analyse, à partir notamment des concepts que nous avons développés lors de l'élaboration du cadre théorique. Au fil du temps, nous nous sommes rendue compte que certains de ces concepts théoriques relevés étaient trop généraux. De plus, la rencontre avec le comité de d'évaluation, mais aussi notre expérience sur le terrain, nous ont permis d'envisager de nouvelles pistes et de nouvelles catégories d'analyse que nous avons éclairées et documentées en nous appuyant sur d'autres concepts plus pertinents qui sont présentés dans le chapitre IV «Présentation et analyse des résultats».

#### 3.8.1 L'analyse de contenu thématique

L'analyse des entretiens s'est faite selon les principes de l'analyse de contenu thématique présentés par Laurence Bardin (2007). Nous sommes partie des thèmes principaux de notre grille d'entretien et l'avons enrichie de nouveaux thèmes, au fur et à mesure de nos lectures



du corpus. Sur la base de cette classification, nous avons comparé chacun des récits et procédé à une catégorisation et une épuration des données recueillies. Plus spécifiquement, et comme le préconisent plusieurs auteurs tels que Deslauriers (1991) et Bardin (2007), cette analyse a débuté par plusieurs «lectures flottantes» des récits de vie qui ont tous été retranscrits. La première étape, celle de la pré-analyse, nous a permis de nous imprégner du matériel, afin d'acquérir une idée globale des données recueillies et de repérer les passages significatifs. À l'aide du logiciel N.Vivo 2.0, nous avons ensuite codé toutes les entrevues, ligne par ligne et construit une grille d'analyse qui s'inspirait des thèmes de notre guide d'entretien. De nombreux thèmes sont ressortis de cette étape. Nous avons ensuite entrepris d'effectuer des regroupements thématiques, particulièrement pour les thèmes et informations qui n'étaient pas assez riches ou qui étaient trop descriptifs. De façon inductive, nous avons regroupé des passages en catégories à partir des similitudes de sens (Miles et Huberman, 1984). Nous avons finalement constitué une grille d'analyse que nous avons à nouveau projetée sur les contenus, en adoptant cette fois une lecture transversale de l'ensemble des données, c'est-à-dire de nos deux récits, repérant notamment les similitudes (Bardin, 2007). A ce stade, «on ne tient pas compte de la dynamique et de l'organisation, mais de la fréquence des thèmes relevés dans l'ensemble des discours considérés comme données, segmentables et comparables.» (Bardin, 2007, p.229).

Une fois notre corpus décomposé en thèmes, il s'agissait d'en interpréter le sens à la lumière des questions qui guidaient notre recherche mais qui ont également émergé des récits de vie. Pour ce faire, nous avons placé les expériences d'aide des deux aidantes en correspondance afin de dégager des constantes à la lumière de nos questions de recherche. Nous avons, par exemple, comparé la relation parent-enfant pour chacune des aidantes. Nous avons également établi une ligne de temps pour chaque aidante où nous identifions les moments importants pour elles et pour l'aidé (voir annexe C et annexe D). La comparaison de ces lignes de temps nous a permis de mieux saisir les points tournants de la trajectoire de chacune des aidantes, mais aussi d'identifier certaines similitudes dans les parcours. Enfin, nous avons procédé à la réalisation de tableaux synthèse sur certains thèmes: le don de soi, l'identité de l'aidante, la culpabilité, la dynamique familiale, le rapport au corps, l'isolement social, la reconnaissance,

l'évolution de la relation parent-enfant et les aspects positifs de l'aide (voir annexe B). Toutes ces démarches ont permis d'obtenir une certaine réduction de données.

### 3.8.2 Les catégories d'analyse des récits de vie thématiques

Nous avons rassemblé les thèmes ayant émergé de notre corpus en trois grandes catégories, leur associant les notions importantes qui ressortaient de notre codification. Ces catégories sont l'identité de l'aidante, le don de soi et l'évolution de la relation parent-enfant. Nous avons privilégié ces catégories thématiques qui regroupent plusieurs sous-thèmes (voir **tableau 3.4**), parce qu'elles étaient très riches et apportaient beaucoup d'éléments de réponse à nos questions de recherche. Nous nous sommes basée pour construire ces catégories sur plusieurs concepts théoriques dont certains sont issus de notre cadre théorique : le rôle de l'aidante, la trajectoire de l'aide, la désignation et la négociation du rôle d'aidante, les interactions, le rapport de genre et le rapport au corps, et d'autres que nous avons mobilisés au moment de l'analyse et qui seront présentés dans le chapitre IV: le don de soi, la culpabilité, l'isolement social, la reconnaissance, l'évolution de la relation parent-enfant et les aspects positifs de l'aide.

Tableau 3.4 Les thèmes d'analyse

1. L'identité de l'aidante	2. Le don de soi	3. L'évolution de la relation parent-enfant
Le rôle de l'aidante	Le don	L'aide à un parent âgé : une aide bien distincte
La trajectoire de l'aide	Un don sans limite	Une relation saine avant la maladie
La désignation et la négociation du rôle d'aidante	Un engagement dans l'aide qui prend toute la place	La perte et deuil
Les interactions avec l'entourage et les soignants	La culpabilité et la difficulté à demander de l'aide	Le rapport au corps et la dimension instrumentale du soin
La solitude de l'aidante	Les modalités de l'échange (contre-don)	
La non-reconnaissance de l'aidante	↓	
Les rapports de genre	Les aspects positifs de l'aide (complicité, nouvelle proximité)	

### 3.9 Les considérations éthiques

L'objectif de notre démarche était de mener les entrevues le plus respectueusement possible pour les femmes aidantes. C'est pour cette raison que nous avons avant tout sollicité les conseils de divers professionnels œuvrant auprès de proches aidants et de leur famille. Nous avons également consulté les documents reçus lors de notre formation en éthique de la recherche lors du baccalauréat en communication, relations humaines et lors de notre maîtrise en communication. Nous avons suivi une formation en ligne sur le site Web du *Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche*. Par ailleurs, ayant travaillé comme assistante de recherche au sein du Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal, nous avons été sensibilisée aux enjeux éthiques de la recherche par entrevue. Enfin, nous nous sommes conformée aux règles formulées par *Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du*

*Québec à Montréal*, avons déposé une demande d'approbation éthique qui a été acceptée par le comité d'éthique de l'UQAM.

### 3.9.1 Recueillir le consentement éclairé des participantes

Avant le début de nos entrevues, nous avons expliqué à chacune des participantes la nature de leur implication dans la recherche, et avons discuté avec elles des conséquences possibles de la recherche. Nous avons à ce titre saisi l'occasion de la lecture du formulaire de consentement (voir annexe E), pour explorer avec elles toutes les considérations éthiques de la recherche. Nous avons notamment insisté sur le fait que les participantes avaient la possibilité de ne pas répondre à une question et qu'elles pouvaient se retirer de la recherche à tout moment, sans avoir besoin de se justifier, et avec pour conséquence la destruction des données les concernant. Nous avons également mis l'accent sur le caractère anonyme et les risques associés à leur participation à la recherche.

### 3.9.2 Préserver l'anonymat et la confidentialité des sujets participant à la recherche

Afin de préserver l'anonymat des participantes, nous leur avons attribué un pseudonyme et ce, bien qu'elles aient exprimé le souhait que leur nom puisse apparaître dans notre recherche. Nous avons également recueilli le nom et les coordonnées des participantes. Ces informations n'ont été divulguées à aucun moment et seront détruites à la fin de la recherche. Enfin, nous avons éliminé des entretiens toute information pouvant permettre d'identifier une répondante (nom de lieu, nom de société, etc.)

### 3.9.3 Limiter les risques de la participation à la recherche

Lors de notre démarche, nous avons fait en sorte de limiter les risques associés à la participation à notre recherche, étant donné qu'il s'agissait d'un sujet sensible et que la réflexion des aidantes sur leur engagement aurait pu les bouleverser et entraîner une certaine

détresse, notamment à l'évocation de moments douloureux. Nous nous sommes assurée que les deux aidantes côtoient régulièrement la directrice de l'Association d'aidants et puissent la contacter facilement en cas de besoin. À ce titre, nous avons passé un accord avec celle-ci pour qu'elle puisse recevoir ces personnes si le besoin s'en faisait sentir. Cette personne-ressource possède une formation en gérontologie et une pratique de plus de trente ans auprès de retraités, d'aînés, de bénévoles et maintenant auprès de proches aidants. Elle a travaillé dans divers milieux, que ce soit en loisirs, en milieu communautaire pour aînés ou en centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD).

#### 3.9.4 Retour sur la recherche

En début de recherche, nous avons proposé aux participantes une quatrième entrevue pour faire un retour sur notre étude. L'objectif de cette démarche était de valider nos résultats, nos conclusions d'analyse. La méthode du récit de vie implique la présence du participant tout au long de la recherche et cette démarche nous semblait pertinente pour savoir si nous avons bien compris les réflexions de nos participantes. Nous souhaitions aussi leur permettre d'avoir accès à ce qui avait émergé de cet exercice, à saisir ce que nous avons fait de leur parole. À ce titre, nous nous sommes engagée à leur envoyer un résumé des chapitres d'analyses par la poste, une fois la rédaction terminée. Ce retour avait enfin pour objet de leur montrer qu'elles n'étaient pas des objets de recherche, mais bien des personnes que nous avons appris à connaître au fur et à mesure de nos rencontres. D'ailleurs, nous avons gardé le contact par téléphone et par une carte de souhaits lors du temps des fêtes et avons toujours accueilli avec plaisir les rencontres non-planifiées avec l'aidante qui travaille dans un supermarché près de chez nous.

L'analyse de la littérature dédiée à l'aide aux proches fait ressortir l'importance que prend cet engagement dans la construction identitaire de la personne aidante. Aussi avons-nous trouvé qu'il était nécessaire de nous pencher sur le rôle et l'identité de l'aidante pour mieux comprendre le sens de l'aide et les différents enjeux qui s'y rattachent. En lien avec ce thème principal de l'identité ont émergé deux autres thèmes tout aussi importants et interreliés, soit

le don de soi et l'évolution de la relation parent-enfant. Ces trois grands thèmes sont abordés en détail dans le chapitre suivant.

## CHAPITRE IV

### PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

#### 4.1 L'identité

Dans cette première partie d'analyse centrée sur l'identité, nous avons choisi de décrire les caractéristiques du rôle d'aidante qui regroupe de multiples activités, mais reste peu valorisé. Nous mettons aussi l'accent sur les interactions avec l'entourage et le personnel soignant et terminons en examinant les conséquences engendrées par l'engagement dans l'aide comme le stress, l'inquiétude et l'isolement.

##### 4.1.1 L'identité d'aidante, une identité singulière et dominante

Comme nous l'avons vu dans le cadre théorique, la proche aidante possède plusieurs identités qui se sont construites tout au long de son existence. Elle est à la fois conjointe, amie, mère, sœur, travailleuse, etc. Dans le cas de nos deux aidantes qui n'ont pas eu d'enfant, l'identité d'aidante n'était pas nouvelle, ces femmes s'étant toujours engagées dans une certaine forme d'aide à l'égard de leurs parents. C'est aussi ce que l'on retrouve dans la littérature (Clément, 2005), qui montre que les femmes qui s'engagent auprès de proches âgés sont bel et bien engagées dans des « carrières d'aidantes ». D'ailleurs, ces femmes se sont toujours inscrites dans un souci permanent des autres. Elles sont toutes les deux des soignantes de carrière, une de manière plus officielle parce qu'elle est infirmière et l'autre par son implication auprès de ses proches. Carole a en effet toujours pris soin de ses frères et sœurs, puis des enfants de

ceux-ci. Elle s'est toujours occupée de ses parents parce qu'elle était celle qui habitait le plus proche d'eux. Elle a veillé sur sa sœur qui est décédée d'une cyrose du foie. Même au moment des entrevues, elle est allée rendre visite à son cousin qui était très malade à l'hôpital.

Dans les dernières années, l'identité d'aidante est devenue tout à fait accaparante et ce, bien qu'elle ne soit jamais véritablement reconnue, ce qui rend cet investissement très ambigu et souvent insatisfaisant. Par ailleurs, ce rôle d'aidante et de surcroît d'aidante principale, est selon nos aidantes, une expérience tout à fait singulière, ce qui est lié au manque de reconnaissance de l'engagement, mais aussi à la difficulté qu'ont nos aidantes à trouver des modèles d'aide auxquels se raccrocher. Cette question de reconnaissance est plus abordée dans la section 4.1.5 «La non-reconnaissance de l'aidante».

Dans la section qui suit, nous allons voir comment s'est construite cette identité d'aidante, qui comme le stipule Fischer (1987) est une co-construction, produit des interactions entre l'aidante baby-boomer, son parent âgé dépendant et l'entourage.

#### 4.1.1.1 Comment sont-elles devenues aidantes?

Les aidantes rencontrées ont toujours aidé leurs parents. «L'aide est singulière et s'inscrit dans la continuité des relations familiales sur du long terme, c'est-à-dire qu'elle se base sur le temps du vécu.» (Galinier-Didier, 2002a, p.67). Ces femmes s'inscrivent dans une trajectoire d'aide depuis de nombreuses années, même si le statut d'aidante est devenu plus significatif du fait de la détérioration de l'état de santé de leur parent. Elles témoignent ainsi d'un point de rupture, à partir duquel elles ont endossé le statut d'aidante de manière plus formelle.

Le père de Sylvie a toujours eu des problèmes de santé et elle s'est toujours souciée de ses «petits bobos». Infirmière de profession, elle a pris la chose comme étant «naturelle» parce que cette situation se rattachait à son métier. De plus, n'ayant pas de frère et sœur, elle a



toujours su, même plus jeune, qu'elle allait un jour ou l'autre, devoir prendre en charge ses parents sur le plan de la santé.

L'évolution de son rôle d'aidante a toutefois pris une toute autre signification en 2007, lorsque son père a été hospitalisé à plusieurs reprises pour des problèmes pulmonaires. Elle s'est alors beaucoup plus investie auprès de lui. À l'hiver 2009, son père a dû être opéré d'urgence pour une occlusion intestinale. L'aidante nous a raconté que c'est à partir de ce moment-là qu'elle a eu le sentiment de devenir la personne responsable de ses parents.

Mais, là j'ai eu une décision à prendre. C'est un peu là que toute l'histoire débute pour moi. J'ai reçu un appel vers 11 heures le soir, le médecin m'a dit : tu as une décision importante à prendre, on veut savoir si vous êtes d'accord à ce qu'on opère votre père, car il n'est plus en mesure de prendre ces décisions-là. Mon père ne souffre pas d'Alzheimer, il a toute sa tête, les deux ont toute leur tête et là, il n'était plus en mesure de prendre une décision, donc il a fallu que je décide. (Sylvie)

Bien avant son opération d'urgence, le père de Sylvie avait été confronté à plusieurs deuils et pertes symboliques. Déjà à cette époque, Sylvie avait remarqué chez lui une certaine perte d'autonomie. À l'automne, il avait cessé de conduire sa voiture à la suite de douleurs au dos qu'il avait depuis plusieurs années et qui l'obligeaient à prendre des médicaments contre-indiqués pour la conduite. À la même époque, la mort de son chat était venue bouleverser son quotidien et l'avait beaucoup affecté. Sylvie avait aussi remarqué les difficultés de son père à monter l'escalier lorsqu'il était venu chez elle pour les fêtes.

Après réflexion, l'aidante voyait que tous ces moments de la vie de son père, l'ont amenée à s'investir progressivement plus largement dans son rôle d'aidante. Toutefois, c'est vraiment avec l'hospitalisation de son père et son opération d'urgence et parce que le médecin l'a investie du pouvoir de décision à l'égard de ses parents, que son rôle d'aidante s'est trouvé transformé. C'est aussi à partir de ce moment-là que l'état de santé de son père s'est détérioré au point qu'il n'a jamais pu retourner à la maison. Au regard de ce bref récit, il est possible de dégager des points de ruptures marquants<sup>8</sup>. Le point de rupture constitue un moment qui

---

<sup>8</sup> Voir annexe C : Ligne du temps de Sylvie.

interrompt la continuité des événements ultérieurs, un «fait repérable» qui implique un changement et participe au devenir de la relation future (Galinier-Didier, 2002b).

Contrairement à Sylvie, Carole vient d'une famille nombreuse. Ses frères et sœurs étaient présents dans la vie de leur mère même si Carole a toujours été la plus proche de ses parents. Sa mère qui vivait seule depuis la mort de son mari, faisait quelques chutes à l'occasion. Elle avait donc demandé à ses proches d'aller vivre dans une résidence d'appartements pour retraités autonomes. À la suite d'un AVC en 2008, la mère de Carole a été hospitalisée et n'est jamais retournée chez elle parce qu'elle faisait des chutes régulièrement, ce qui constituait des signes précurseurs aux AVC. À l'hôpital, elle a attrapé la C difficile, puis s'est mise à avoir des pertes de mémoire. Ses AVC avaient aussi provoqué une hémiparésie du côté gauche, ce qui veut dire que sa vue était limitée au côté droit. L'aidante et ses proches ont dû prendre la décision d'intervenir rapidement pour trouver un nouveau milieu de vie pour leur mère. Après plusieurs hébergements dans différents milieux hospitaliers, Carole et ses proches ont jugé que l'institutionnalisation ne convenait pas aux besoins de leur mère. Ils jugeaient que les soins fournis étaient insatisfaisants comme le soulignait Carole qui s'inquiétait du manque d'attention à l'égard de sa mère à l'hôpital. Par ailleurs, elle qui allait régulièrement rendre visite à sa mère, trouvait que l'hospitalisation était difficile à gérer.

À un moment donné, [à l'hôpital] elle a même essayé de s'habiller toute seule. Elle aurait pu se faire mal, elle aurait pu se blesser aussi là. Puis quand on a vu ça, deux semaines plus tard, je sortais ma mère de là. C'est là que j'ai pris la décision de l'aider. Puis là je me suis dit, je ne suis plus capable, je faisais les deux, je travaillais puis j'allais voir ma mère, puis là c'était tout le temps de même. À un moment donné, puis là j'étais inquiète pour elle. C'est là que j'ai pris la décision, j'ai demandé à mon patron, j'avais lu ma convention, j'avais le droit à une année sabbatique, quand j'ai vu ça je me suis dit, tiens je vais la prendre. (Carole)

Cette situation douloureuse a amené Carole à décider de prendre un congé sabbatique pour soigner sa mère à la maison<sup>9</sup>. Ainsi, lorsque le moment s'est présenté, ces femmes n'ont pas hésité à assumer un rôle d'aidante principale. Toutefois, il est intéressant de se pencher plus

---

<sup>9</sup> Voir annexe D : Ligne du temps de Carole.

en détail sur ce processus de désignation, dans lequel elles ne sont pas les seules à jouer un rôle actif.

#### 4.1.1.2 La désignation de l'aidante : plus qu'une auto-désignation

Comme le souligne la littérature, la notion d'aidante principale «désignée» est présente même lorsque la fratrie est nombreuse. Il semble ainsi qu'il y ait toujours un enfant désigné par le groupe familial comme l'aidant principal. Cette désignation ne se fait pas au hasard et les caractéristiques personnelles de l'enfant désigné ne lui laissent pas toujours le choix de refuser. La personne aidante peut aussi parfois se désigner elle-même, occupant ainsi une place privilégiée auprès du parent malade, mais une place difficile à quitter ensuite (Mollard, 2009).

Les femmes que nous avons rencontrées se sont elles-mêmes proclamées aidantes, assumant pour Sylvie, le rôle de «personne responsable», Carole décidant de prendre sa mère à la maison. Dans les deux cas, ces femmes ne voyaient pas d'autres possibilités. Sylvie jugeait qu'étant fille unique, elle était la seule à pouvoir assumer cette responsabilité. Carole croyait aussi être la seule à pouvoir (et devoir) accueillir sa mère chez elle parce qu'elle est sans enfant et sans conjoint. Elle croyait aussi être la seule capable de prendre en charge sa mère :

On dirait que la famille est divisée en deux dans cette affaire-là. [...] Mais on dirait qu'ils ne savent pas comment l'approcher. T'sais les gars, on dirait qu'ils n'ont pas le tour d'approcher m'man. Ils ne peuvent pas m'aider, c'est des gars. Ils n'iront pas à la toilette avec ma mère, ils ne veulent pas... voyons donc, des gars... T'sais j'avais une commission à faire puis j'ai dit, je vais revenir. Bien là, pars pas longtemps là t'sais (rires). Je ne veux pas aller à la toilette avec maman. (Carole)

Bien mon frère, le plus vieux, a des problèmes de boisson et ce n'est pas lui qui va m'aider. L'autre, il est célibataire et c'est un autre gars, et les gars ne sont pas portés à aider et il est célibataire lui aussi, ça fait déjà deux. Mais c'est parce que c'est eux-autres qui choisissent quand ils viennent, quand ça fait leur affaire. Ils ne changeront pas rien dans leur vie là. (Carole)

La motivation à s'engager dans l'aide répond par ailleurs à plusieurs des motifs mentionnés dans la littérature, soit les liens filiaux et affectifs et notamment le sentiment de dette et de reconnaissance, les pressions de la part de l'aidé et de l'entourage et la non-disponibilité des autres membres de la famille, les dispositions personnelles de l'aidante, le sentiment d'obligation et devoir et les sentiments « anti-institutions ». Nous avons clairement retrouvé ces motivations dans le discours de nos aidantes.

### Liens filiaux et affectifs

Les propos de nos aidantes nous laissent croire qu'elles ont agi sous le régime de la dette. Il s'agit du troisième idéaltype d'aidante, identifié par Clément (2005, p.3), celle de « débitrice ». Ces femmes aidantes « justifient le soutien qu'elles apportent à leur parent handicapé par le sentiment de leur devoir quelque chose, parce que ce parent a fait preuve, à un moment de sa vie, de sa capacité à donner de lui-même. ».

Les aidantes rencontrées ont mentionné qu'elles n'avaient pas le choix parce que l'aidé était avant tout leur parent et c'est au nom de ce lien filial qu'elles décident de prendre soin de leur proche mais aussi parce qu'elles l'aiment, qu'elles l'affectionnent (Sévigny *et al.*, 2002).

C'est ça, là je le fais parce que c'est maman. [...] Des fois il y a du monde qui me dit : comment tu fais pour faire ça? Bien, je le fais. Moi j'ai pour mon dire, sur un côté, je le fais pour ma mère. Ils disent bien, même si la personne ne te reconnaît pas, mais toi tu la connais ta mère. (Carole)

D'ailleurs, cet investissement ne semble envisageable qu'à l'égard des parents. Nous avons demandé aux aidantes si elles étaient prêtes à s'engager de la même façon auprès de quelqu'un d'autre de leur famille, qui pourrait vivre une situation nécessitant une aide importante. Elles avaient plus de difficultés à imaginer un tel engagement pour quelqu'un d'autre, même pour un conjoint. Elles déclarent d'ailleurs, fortes de leur expérience d'aidante, qu'auprès d'un autre membre de la famille, elles seraient plus à même de poser leurs limites.

C'est vraiment pour un sentiment qui est fort. Je ne le ferais peut-être pas pour un frère ou une sœur, mais pour tes parents, tu te dis : là tu le fais. Oui. Jusqu'au bout. Moi je me suis dit dans ça, elle l'a fait pour nous-autres, alors pourquoi nous-autres on ne lui rendrait pas ? Puis jusqu'à la fin de ses jours. (Carole)

C'est sûr que pour mon mari, je pense que oui. Si c'était lui qui avait besoin. Puis un ami, je ne sais pas. Faudrait que ça soit important que je pose mes limites. Par contre, j'ai une certaine expérience là. Plus mon expérience d'infirmière. Mais avoir quelqu'un à la maison, je ne le sais pas comment je vivrais ça parce que c'est sûr qu'avec le mari, normalement, ça se passe à la maison. On vit dans la même maison et on essaie de retarder probablement le placement, le plus longtemps possible. Je pense que je trouverais ça difficile. (Sylvie)

Comme nous l'avons souligné, il s'agit là de rendre à leurs parents ce qu'elles ont reçu d'eux comme l'amour, l'attention, les soins, l'écoute, etc. Cette reconnaissance de la dette acquise à l'égard des parents est très importante. Les aidantes ont beaucoup parlé de protection et d'attention reçues de leur parent et souligné à plusieurs reprises que c'était maintenant à leur tour d'agir. Par contre, les situations sont différentes parce que les aidantes, en plus de veiller sur leur proche, doivent aussi les soigner, leur parent étant âgé et malade.

J'aurais donné ce qu'elle m'a donné. [...] T'sais je veux dire à quelque part, mais on a été bien élevés pareil. T'sais on a eu une grosse famille. Elle m'avait donné tout ce qu'elle pouvait faire. T'sais de l'amour, de l'affection, elle ne pouvait pas le faire parce qu'elle ne pouvait pas le donner, elle ne l'avait pas elle-même. Mais au moins, elle nous a toujours accompagnés dans ça. (Carole)

Je ne voulais pas la placer, elle ne nous a jamais placés elle, puis c'est de même que je pense. Elle a élevé neuf enfants, puis en dernier de sa vie, on la laisse tomber ? C'est de même que je prenais ça. [...] Puis des fois je dis à maman, c'est remis qu'est-ce qu'on fait pour les autres, bien c'est ça. Je lui ai dit : profite-en. Bien oui, d'une certaine forme c'est remis ça maintenant. Elle a toujours pris soin de nous-autres. (Carole)

Cette dette ne concerne pas que les soins et l'affection reçus enfants. Carole est ainsi retournée vivre avec ses parents lors de sa séparation et a toujours mentionné pendant les entrevues qu'elle leur devait beaucoup à cause de cela. Elle leur était très reconnaissante d'avoir pris soin d'elle alors qu'elle vivait des moments difficiles.

Elle (ma mère) a toujours pris soin de nous-autres et même encore, t'sais je veux dire, quand je me suis séparée, elle était là pour moi. T'sais je veux dire qu'elle ne m'a jamais laissée tomber. T'sais ça c'est quand même... quand je me suis séparée, je suis revenue à la maison, elle aurait pu bien dire non aussi ma mère. Puis je suis revenue à la maison, je suis revenue rester avec eux-autres (ses parents). Puis j'allais faire la commande avec maman, quand papa est décédé, j'y allais souvent avec elle ou quoi que ce soit. (Carole)

#### Pressions de l'aidé et de l'entourage/Non disponibilité des autres membres de la famille

La décision de devenir aidante est aussi le résultat d'une négociation, qui implique tout l'entourage de l'aidante. Que ce soit les parents qui exigent que ce soit leur fille «aînée» qui s'occupe d'eux ou la fratrie, ces acteurs ont pris une grande place dans la désignation de l'aidante, sans pour autant que cela soit nécessairement explicite. En effet, «il est rare qu'une personne aidante reçoive une demande précise des membres de son entourage pour prendre soin d'un proche.» (Sévigny *et al.*, 2002, p.26). Par ailleurs, plusieurs contraintes influent sur la désignation de l'aidante, notamment la «non-disponibilité» des autres membres de la famille.

#### Pressions de l'aidé

Les aidantes ont mentionné qu'elles ont ressenti de la pression de leur parent qui souhaitait qu'elles leur viennent en aide. Pour Carole, sa mère a toujours eu la volonté de ne pas être «placée» et a eu du mal à s'adapter dans tous les milieux de santé qu'elle a fréquentés pendant sa maladie. Lorsque Carole lui a proposé de la prendre chez elle, elle a réagi en montrant qu'elle s'attendait à ce que sa fille la sorte de l'hôpital.

On s'est ramassé chez un de mes frères puis là, je regardais ma mère puis je lui ai dit : qu'est-ce que t'en penserais si tu t'en venais rester chez nous? Bien elle a dit : qu'est-ce que t'attends? Puis ma belle-sœur a dit : vous savez avec Carole, comment ça fait des frictions des fois... Elle (sa mère) a dit : je m'arrangerais bien avec elle. Puis la journée que j'ai dit à maman qu'elle s'en venait avec moi, si tu savais comment elle m'a dit : qu'est-ce que t'attends pour me sortir de là. T'sais ta mère te dit ça... tu te dis, aille elle n'aime vraiment pas ça. [...] (Carole)

Étant infirmière, Sylvie a toujours été considérée par ses parents comme «leur soignante». Dans les moments les plus intenses de la maladie de son père, ceux-ci s'en remettaient particulièrement à elle : «Là, il (mon père) me disait quelles décisions qu'on prend? Alors il se fiait énormément sur moi parce qu'il ne savait pas quoi faire, il savait que moi je savais ce que c'était, j'ai été 15 ans en clinique externe de cardiologie, alors j'en ai vu beaucoup.»

#### Pressions des autres membres de la famille

Carole vient d'une famille nombreuse. À la suite d'un placement plutôt difficile de leur mère dans une résidence, ses frères et sa sœur lui ont demandé si elle pouvait prendre leur mère avec elle. Ils ont insisté sur cette possibilité de prise en charge au domicile de Carole, en soulignant que leur mère avait de la difficulté à s'adapter dans les milieux de soins, notamment en réadaptation où elle ne voulait pas faire les exercices, ni se faire laver et nourrir par les préposées. Étant donné qu'il s'agissait d'un milieu de vie pour personnes âgées semi-autonomes, leur mère ne recevait pas suffisamment de soins selon eux. Par ailleurs, les membres de sa famille ne se gênaient pas pour dire à Carole qu'elle avait toutes les dispositions nécessaires pour prendre leur mère à la maison, étant célibataire et sans enfants.

Dans les entrevues, l'aidante naviguait entre cette explication d'une désignation un peu forcée de la famille et d'une situation qu'elle avait choisie.

Puis en plus de ça, je suis toute seule de la famille qui peut garder maman à la maison. T'sais les autres (ses belles-sœurs) ont toutes des maris, ou j'ai des frères qui sont tous seuls, ils n'ont pas de femme, alors je ne verrais pas maman rester avec un de mes frères qui est tout seul. (Carole)

Pour Sylvie, fille unique, il allait de soi pour elle, qu'elle devait s'occuper de ses parents, et ce d'autant plus que sa mère ayant 95 ans, ne pouvait pas être légalement responsable de son mari. Elle a donc pris les dispositions nécessaires face à la loi pour prendre soin de ses deux parents, surtout de son père qui était de plus en plus dépendant.

Sentiments de devoir et d'obligation

Bien qu'elles aient été désignées et auto désignées, nos aidantes ont souligné que leur engagement a été imposé par la situation que vivaient leurs parents, puisqu'elles ne voyaient pas qui, à part elle, aurait pu prendre soin de leur proche. Elles ont ainsi le sentiment de ne pas avoir eu le choix de devenir aidante, comme l'explique Sylvie : «En étant fille unique, ça faisait partie du «package deal» si on peut dire».

Carole n'est pas fille unique, mais parmi ses frères et sa sœur, elle était celle qui croyait le plus que sa mère ne devait pas être placée et que celle-ci avait besoin d'être dans sa famille pour aller mieux. Elle a non seulement une dette à l'égard de sa mère, mais était persuadée que celle-ci aurait vu sa santé se dégrader en institution.

Aider est aussi un devoir des enfants à l'égard de leur parent. D'ailleurs, n'ayant pas d'enfants, elles ont mentionné à plusieurs reprises qu'elles s'inquiétaient pour le futur, se demandant qui allait prendre soin d'elles.

#### Sentiments anti-institutions

Dans les deux cas, les femmes témoignaient d'une image très négative de l'institutionnalisation. Carole et ses frères et sœur ont sorti leur mère de la résidence où selon leurs dires, elle ne recevait pas les soins appropriés, étant moins autonome que les autres résidents. Carole racontait qu'elle aurait tout fait pour éviter que sa mère ne revive la même chose. Elle avait même envisagé de prendre une année sabbatique pour prendre soin de sa mère. C'est d'ailleurs ce qu'elle fera par la suite. L'institution reste ainsi une situation de dernier recours.

Je ne te dis pas que je n'irai pas, si on est rendu là, on est rendu là, mais [l'hébergement] c'est vraiment en dernier recours. Ça c'est sûr et certain. Si je peux éviter ça à ma mère, je le fais. Puis si elle peut partir là, (chez moi) je pense que ça serait une délivrance pour elle. (Carole)

Sylvie a essayé à plusieurs reprises de trouver des solutions pour éviter l'hébergement de son père afin que ses parents puissent continuer de vivre ensemble. Elle a même voulu qu'ils



s'installent dans l'appartement à côté du sien, qui avait une porte commune, ce qui lui aurait permis d'intervenir plus rapidement en cas d'urgence. Même si la situation était difficile dans les pires moments de la maladie de son père, elle aurait aimé prendre ses parents avec elle. C'est sa mère qui n'a jamais voulu aborder la question. L'engagement dans l'aide à un proche devait aussi se vivre avec les interactions de l'entourage familial et soignant des aidantes. La contribution à la construction identitaire et la désignation des aidantes n'auraient pu avoir lieu sans l'influence des acteurs impliqués dans la relation de soins.

#### 4.1.2 Un rôle qui prend toute la place

Questionner les aidantes sur leur rôle auprès de leur parent et sur les tâches qu'elles accomplissent met rapidement en évidence l'ampleur de cet engagement. Les aidantes racontaient avec aisance les journées types qu'elles passaient en présence de leur parent décrivant avec beaucoup de précision toutes les tâches dans lesquelles elles s'engageaient et qui relèvent à la fois du soin, et de la gestion des services de soins, des activités ménagères, de la gestion administrative, de l'écoute et du divertissement. Le rôle d'aidante n'est toutefois pas figé, mais se négocie au fil du temps, se modifiant avec l'évolution de l'état physique et psychologique de la personne aidée. Par ailleurs, bien que certaines tâches soient déléguées à des intervenants ou à des membres de la famille, l'aidante ultime est celle qui doit orchestrer les principales tâches lorsque la situation de leur aîné se détériore (Pennec, 2002).

##### 4.1.2.1 Des tâches multiples et variées

Le rôle de l'aidante se définit par les multiples tâches qu'elle doit accomplir. Nous avons retenue les principales, soit les soins du corps, la médication, les diverses courses, écouter et rassurer le proche, le divertissement et les prises de décisions et nous les décrivons dans la section suivante.

## A. Les soins du corps

La tâche principale dont parlaient le plus souvent les aidantes concernait les soins du corps. Que ce soit la toilette ou les soins associés à la maladie, les aidantes parlaient principalement du corps malade et vieillissant de leur proche âgé. L'accent mis sur les soins du corps s'explique peut-être par le fait que ces soins occupent une place importante, compte tenu de la détérioration récente et importante de l'état de santé de leur parent. Sylvie raconte ainsi que lorsque son père n'habitait pas encore dans une résidence, elle devait se rendre régulièrement à son domicile pour lui faire prendre son bain et lui donner des soins relatifs à ses problèmes pulmonaires. Elle devait pour ce faire, solliciter l'aide de son mari, car elle-même ne pouvait pas soulever son père :

Donc c'est sûr que ça va varier là, mais je te dirais qu'à partir du moment où mon père a cessé de conduire la voiture et qu'il a eu ses problèmes pulmonaires qu'il a toujours là... bon deux fois par semaine c'était de faire du clapping avec le vibromasseur. Puis, s'il débalançait au niveau respiratoire, il fallait installer des timbres. Normalement, ça aurait du être aux trois jours, mais on essayait de faire coïncider ça avec le clapping, donc une fois quatre, une fois trois jours en écart. (Sylvie)

Carole devait laver sa mère tous les jours, mais bénéficiait de l'aide du CLSC de son quartier qui lui envoyait une préposée plusieurs fois par semaine, à raison de deux fois par jour (pour le lever et pour le coucher de l'aidée). Carole devait aussi s'occuper de changer les culottes d'incontinence et d'amener sa mère à la toilette lorsque celle-ci était en mesure de se déplacer. Cette tâche demandait beaucoup de patience et de temps, car sa mère avait des problèmes urinaires et souffrait de légers problèmes cognitifs. Aussi demandait-elle sans cesse qu'on l'accompagne aux toilettes.

Là, je me lève vers 8h, je donne la pilule à maman, pis là je commence. J'enlève la couche, je fais le lavage, là je la lave, tout au complet, je l'amène à la salle de bain, je finis le reste, je lave ses dents. Je l'habille, je mets la culotte d'incontinence, je la change, je fais les transferts avec maman, je l'assois dans sa chaise roulante.  
(Carole)

## B. Donner les médicaments

Une autre tâche pour les aidantes était d'administrer ou de gérer la prise des médicaments. Sylvie le faisait avant que son père ne soit hébergé. Elle devait lui installer des médicaments sous forme de timbres et avait réussi à obtenir un système de distribution des médicaments. Sa mère était associée à la prise de médicaments de son père, car il est arrivé à plusieurs reprises qu'il prenne des doubles doses. En hébergement, cette tâche avait été reprise par les préposées, dégageant Sylvie qui en fut très soulagée.

Dans le cas de Carole, c'est elle qui donnait les médicaments à sa mère tous les matins au lever. Cette tâche n'était pas facile et elle avait de la difficulté afin que sa mère les prenne tous. Aussi avait-elle développé des stratégies, mais ne questionne pas le bien-fondé de prendre ou non le médicament qui est une action du domaine médical.

Là, je lui donne ses médicaments. Avant, je ne lui donnais pas, mais là, elle ne me jouera plus de tours. Je mélange ça dans une compote ou un yogourt puis je mets ses médicaments dans ça. Et je lui donne moi-même parce qu'elle prenait un mouchoir pour s'essuyer puis je trouvais une pilule dedans. Je lui ai dit : non, tu ne me feras plus ça. (Carole)

## C. Faire les courses

Les deux aidantes ont toujours aidé leur proche à faire les courses, mais avec l'évolution de leur rôle, elles ont dû le faire plus régulièrement. Lorsque le père de Sylvie a cessé de conduire, elle a commencé à accompagner ses parents pour faire les courses. Une fois son père en institution, elle a continué d'aider sa mère. Son père l'appelait aussi tous les jours pour lui faire des requêtes précises. Il en va de même pour Carole, qui s'est toujours investie dans l'aide aux courses et a continué de le faire lorsque sa mère est venue rester avec elle à la maison.

#### D. Écouter, rassurer

L'écoute et le soutien psychologique à l'aidé occupent également une place importante. Comme le souligne Carole, sa mère avait toujours été de nature inquiète, ce qui ne s'est pas amélioré avec le vieillissement et la maladie. Aussi Carole devait-elle la rassurer, mais aussi parfois lui administrer un calmant pour l'aider à dormir.

Un soir je la couche, comme d'habitude vers 8h, puis à 10h, je retourne dans la chambre et elle ne dormait pas. [...] Puis là, je voyais qu'elle était un peu nerveuse, mais je me suis dit, si on est capable de ne pas donner aucun médicament... À une heure du matin, elle sonne la cloche. J'ai dit : oui, qu'est-ce qu'il y a? Là je me suis levée tout de suite parce que je voyais qu'elle était nerveuse. Là j'ai dit : maman, on va prendre un Ativan parce que là, j'ai peur que tu ne dormes pas de la nuit. (Carole)

Les parents de Sylvie témoignaient aussi leurs inquiétudes à leur fille concernant leur santé. Ainsi, lorsque Sylvie appelait son père pour prendre des nouvelles, les deux discutaient de leur santé. Son père n'aimait pas l'hébergement et s'ennuyait beaucoup de sa conjointe. Sylvie le rassurait en lui disant qu'elle allait lui rendre visite bientôt en compagnie de sa mère. Cette inquiétude était d'ailleurs partagée par l'aidante, car n'ayant pas son père à la maison, elle se sentait responsable et inquiète et allait souvent lui rendre visite.

#### E. Divertir

Les visites à l'aidé avaient aussi pour objet de divertir. Sylvie faisait ainsi le lien avec les membres de la famille plus éloignée qu'elle contactait pour apporter un peu de distraction à son père. «On va manger, on amène la visite là aussi. [...] Ah oui c'est agréable, puis heureusement que mes cousins, cousines viennent parce que ça change la dynamique, ça met de la gaieté et les conversations sont différentes.» (Sylvie)

Elle allait aussi souvent chercher son père pour aller faire des promenades, mais raconte que c'était de plus en plus difficile pour lui de monter dans la voiture.

La semaine passée, on est allé à Oka, mais la chaise roulante... c'est toute une histoire. On veut arrêter manger au restaurant puis je me dis : ah mon dieu, est-ce qu'il y a un accès pour la chaise roulante. On peut-tu s'installer ? Pour aller à la toilette, est-ce que la toilette est assez grande pour ça ? C'est toutes des choses qu'une fois rendu sur place tu te dis : je n'avais pas pensé à ça. (Sylvie)

Enfin, elle se renseignait sur les activités offertes à la résidence et lui suggérait d'y participer. Carole déployait aussi beaucoup d'efforts pour distraire sa mère. Elle la sortait souvent sur la galerie, mais sa mère ne souhaitait pas rester dehors longtemps. Dans les deux cas, les aidantes tentaient de maintenir des distractions et une vie sociale autour de l'aidé afin de s'assurer qu'il ne se replie pas trop sur lui-même. Carole trouvait particulièrement difficile de voir sa mère se désintéresser de tout.

#### F. Prendre les décisions concernant l'aidé

S'occupant de leur parent, ces femmes devaient prendre une multitude de décisions concernant la santé du proche, les soins, la médication, les services demandés, les éléments financiers de l'aide, etc. Certaines de ces décisions, notamment celles relatives au choix de vie, étaient prises avec l'appui de l'entourage parce que les aidantes voulaient être sûres de bien faire et avaient besoin d'une certaine validation.

C'est là qu'on a décidé qu'elle ne pouvait plus rester à la maison. On a tout pris ses affaires, on a annulé le bail puis tout ça... Mais là nous autres on la plaçait, dans un hébergement, après le centre de réadaptation, puis on l'a amenée ici à la résidence de mon quartier, mais ce n'est pas une place pour les semi-autonomes. (Carole)

Il n'y a pas une décision que je prends toute seule, sans l'apport de mes frères et sœurs. Ma sœur et moi, on discute beaucoup ensemble. Mais c'est tout le temps pour aider maman. Ce qu'on est capable, le plus possible, on va le faire. (Carole)

Mais d'autres décisions reposaient uniquement sur l'aidante, y compris les soins étant donné leur présence auprès de leur parent. C'est le cas pour Carole qui ne demandera pas à ce que sa mère soit réanimée suite à un arrêt cardiaque parce qu'elle savait que ce n'était pas ce que souhaitait celle-ci.

Puis là, quand tu te fais demander : est-ce qu'il y a une réanimation, j'ai dit non. Encore là, c'est une question assez difficile ça aussi. Mais moi, c'est bien de valeur, mais il n'y en a pas de réanimation pareil parce qu'elle, moi j'ai pour mon dire, elle est tannée. Ce n'est pas ça qu'elle veut elle. Elle veut avoir la paix. Je ne ferais pas rien moi pour la réanimer. Ça va être une délivrance pour elle je pense. (Carole)

Sylvie a toujours négocié avec sa mère concernant les soins et les décisions relatives à son père, même si c'était elle qui devait trancher en bout de ligne. Elle trouvait aussi que c'était important que son père comprenne bien les décisions concernant sa santé. Cette implication était une façon pour elle de lui montrer qu'il faisait encore partie de la vie active. La négociation avec sa mère était plus compliquée. Par exemple, lorsqu'il était venu le temps de prendre une chambre dans une résidence pour son père, sa mère n'était pas d'accord, même si elle savait que son conjoint ne pouvait plus rester à la maison, tant il était malade.

Puis quand on s'est rendu compte que mon père ne pouvait plus revenir à domicile, on disait à ma mère que peut-être elle pourrait déménager dans un endroit où il y a un ascenseur, plus facilement accessible, papa pourrait peut-être rester et on pourrait avoir de l'aide, puis tout ça, et non, elle ne voulait pas déménager de son logement. J'ai eu beaucoup de colère et de ressentiment face à ma mère parce que j'avais l'impression qu'elle ne voulait pas collaborer d'une certaine façon, puis pourtant, c'est un couple extrêmement fusionnel. En tout cas, à un moment donné, j'ai eu à me dire, bon, c'est mon père qui a besoin d'assistance, ma mère ne veut pas plus collaborer qu'il faut, donc ok, je vais prendre les décisions pour le bien-être de mon père, pour le soulager, soulager ses douleurs. Mais il faut toujours que je «focus» sur mon père finalement. Pas sur ma mère, vu qu'elle est fonctionnelle. (Sylvie)

On voit ainsi que le rôle de l'aidante implique des tâches très prenantes et variées, ce qui contribue à expliquer que, pour ces femmes cette identité d'aidante prenne plus de place que les autres.

#### 4.1.3 Les interactions avec l'entourage familial et le personnel soignant

La relation d'aide entre l'aidante et son proche implique de multiples interactions avec l'entourage familial et le personnel soignant. Ces interactions sont présentées dans la section qui suit.

#### 4.1.3.1 Les interactions avec l'entourage familial

Sylvie devait composer avec son conjoint qui l'aidait beaucoup, mais qui lui reprochait aussi un investissement qu'il jugeait excessif, ainsi qu'avec sa mère qui avait toujours son mot à dire concernant la santé et la situation de son mari. Sylvie avait l'impression de déranger son conjoint à chaque fois qu'elle voulait se confier et déclare même qu'à certains moments, elle se sentait coupable de parler constamment de la maladie de son père.

Le plus dur pour Sylvie était toutefois de négocier avec sa mère, notamment le choix de l'hébergement adéquat pour son père.

Ma mère était déçue de voir où mon père était parce qu'il était dans un département d'hébergement, donc cinq autres personnes avec lui dans la chambre, ça, ma mère vivait ça extrêmement difficilement. Plus que mon père en fait. Puis elle avait beaucoup de doutes, elle était sceptique par rapport à plein de choses, puis elle avait une certaine colère avant même de passer à autre chose, le travail social a écouté, il a répondu à ses questions, il a essayé de la sécuriser du mieux qu'il a pu. (Sylvie)

Sylvie avait aussi tenté à plusieurs reprises d'inviter ses parents à vivre avec elle dans le logement voisin du sien, ou encore dans la même maison. Toutes ses tentatives étaient sans succès.

À un moment donné, on avait un petit logement qui était libre en bas de nous, où on demeure et on se disait, mon mari et moi, si on pouvait amener mes parents avec nous-autres, on serait plus disponibles pour eux-autres. On pourrait voir un peu plus ce qui se passe parce qu'on devait aller deux fois par semaine et des fois plus, pour faire les traitements de mon père à la maison [...] alors on se disait, s'ils étaient avec nous, proches de nous-autres, on aurait même pu laisser la porte ouverte parce que c'était des logements qui pouvaient communiquer. Mon père était d'accord lui quand il a visité, mais ma mère ne voulait pas déménager. (Sylvie)

C'est sûr que, je comprends un peu sa façon de penser parce qu'elle aime beaucoup là où elle est et si elle fallait qu'elle déménage et que mon père décède dans l'année, elle, elle se retrouve dans un endroit qui a été approprié pour mon père, mais qu'elle, elle n'aime pas plus que ça. (Sylvie)

Pour sa part, Carole devait négocier avec sa sœur et ses frères lorsqu'il s'agissait de la santé de leur mère. L'aidante nous a confié que ce n'était pas toujours évident, car si sa famille était bien présente pour lui dire quoi faire, peu de ses proches l'aidaient réellement. Elle aurait souhaité que sa famille s'implique plus, mais ne savait pas comment le demander, craignant de faire de la chicane. Elle ne savait pas non plus s'ils auraient su s'en occuper comme elle était capable de le faire.

Puis tu ne peux rien reprocher, même à tes frères et sœur de ça parce que tu ne veux pas te chicaner. Je vais t'en donner un exemple. J'ai un de mes frères, à qui je parlais et j'ai dit : tu pourrais venir plus souvent voir maman. Mais pour lui, maman est quand même déjà partie, si tu veux. Mais ce n'est pas vrai que maman est partie. Elle n'a rien que la mémoire qu'elle a perdue. Mais je sais que maman comprend quand elle te voit. À quelque part, moi je me dis qu'elle le sait que c'est ses enfants. Lui, il reste plus loin. Il m'a répondu à un moment donné : loin des yeux, loin du cœur. C'est comique, mais je ne l'ai pas aimé celle-là qui venait de mon frère. Pour lui, sa mère est décédée. Elle est là ma mère. Et on en prend soin. Mais qu'il ne vienne pas brailler sur la tombe de ma mère quand elle va mourir là parce que je vais dire qu'à quelque part, tes larmes, tu pourrais les cacher un peu. (Carole)

Sylvie a toujours eu de l'aide de son conjoint, qui est préposé aux bénéficiaires. Elle s'est toujours sentie soutenue, même si son conjoint lui a reproché à plusieurs reprises d'en faire trop et de mettre leur relation de couple de côté. Mariée à la fin quarantaine, Sylvie a toujours pris soin de ses parents, surtout de son père qui avait une santé beaucoup plus fragile. Sylvie a eu une sœur d'accueil durant son enfance. Au moment de la première entrevue, elle n'avait pas de nouvelles de sa demi-sœur France depuis une dizaine d'années suite à une chicane de famille. Elle n'a pas eu d'aide pendant les pires moments de la maladie de son père. Sylvie a eu beaucoup d'aide de son conjoint lorsque son père était en convalescence dans sa maison. Alors que son père vivait encore dans sa maison, son conjoint s'est fait une hernie discale en soulevant son père dans sa chaise roulante. Il a été en arrêt de travail depuis ce temps-là et Sylvie se sentait mal à l'aise de lui demander de l'aide pour son père par la suite.

Les relations avec l'entourage sont aussi devenues plus complexes. En effet, du fait de l'engagement dans l'aide, elles devaient négocier avec les autres membres de la famille, ce qui était particulièrement lourd. Elles rapportent ainsi de nombreuses frustrations à l'égard du reste de leur famille qui selon elles, n'offrait assez de support, elles se sentaient ainsi assez



seules, ne pouvant se fier à personne. Elles auraient aimé que l'entourage joue un rôle plus actif, plutôt que celui du «visiteur». Les aidantes ressentaient un certain soutien, mais ce n'était pas vraiment de l'aide (Sévigny *et al.*, 2002).

#### 4.1.3.2 Les interactions avec le personnel soignant

Par son métier d'infirmière, Sylvie a souvent été sollicitée par ses parents pour soigner des petits maux et pour répondre à leurs questions. Interrogée sur son statut d'emploi qui aurait pu l'avantager dans sa relation de soins, Sylvie déclare qu'elle aurait sans doute agi de la même façon si elle n'avait pas été infirmière. Toutefois, elle se disait aussi très à l'aise lorsque venait le temps de parler d'aspects médicaux :

J'étais inquiète, mais en même temps, j'avais une certaine confiance parce que quand les médecins me parlaient ou quand ils se parlaient entre eux-mêmes, je comprenais ce qu'ils disaient. T'sais, ils ne parlaient pas une autre langue, mais c'est un langage qui est quand même particulier le langage médical. Plein de termes médicaux, mais je les comprenais ces termes-là. C'est peut-être pour ça aussi que je me suis sentie aussi responsable. (Sylvie)

Je suis infirmière de formation [...] J'étais en cardiologie. Je me suis impliquée aussi en pneumologie, aux soins palliatifs, mon père a des problèmes pulmonaires, donc je connaissais tout le monde, le milieu, alors c'est sûr que pour mes parents, j'étais une ressource importante, puis mon mari est préposé aux bénéficiaires à l'hôpital X aussi donc, lui aussi par le fait même, y'est comme devenu une personne très significative pour mes parents. (Sylvie)

Sylvie a toujours eu de bonnes relations avec le personnel soignant, pendant les situations de crise et pendant les situations où la santé de son père s'était stabilisée. Par son métier, elle ressentait une confiance à l'égard de ce milieu qui ne lui était pas étranger.

J'avais une certaine confiance parce que quand les médecins me parlaient ou quand ils se parlaient entre eux-mêmes, je comprenais ce qu'ils disaient. Tu sais ils ne parlaient pas une autre langue, mais c'est un langage qui est quand même particulier le langage médical. Plein de termes médicaux, mais je les comprenais ces termes-là. C'est peut-être pour ça aussi que je me suis sentie aussi responsable. (Sylvie)

J'ai beaucoup posé de questions, j'ai été beaucoup là, les médecins me connaissent même par mon prénom, tellement on avait développé une relation assez proche. De dire aussi qu'ils avaient aussi tendance à beaucoup plus me parler, m'expliquer ce qui se passait. (Sylvie)

Lorsque son père est allé vivre dans une résidence, l'aidante a ressenti une certaine crainte parce qu'il s'agissait d'un nouveau milieu et qu'elle ne connaissait pas encore le personnel de soins. Avec le temps, elle s'est rendue compte que le personnel était très attentionné et qu'il était toujours présent pour répondre à ses questions.

C'est sûr qu'au début, on les regarde de travers puis, mais à un moment donné, tu te rends compte que c'est toujours les mêmes personnes, qui sont très soucieuses aussi, puis on apprend à les connaître et eux apprennent à nous connaître, et ils apprennent à connaître la personne qui est malade. (Sylvie)

Je n'ai pas de doute, je n'ai pas d'insatisfaction. [...] Je fais facilement confiance. Puis on dirait que les choses se font plus facilement aussi. Quand on a confiance, il me semble que ça coule et que tout est correct. Si j'avais des questions, ils me répondaient. Peut-être parce que je les connaissais aussi, je ne le sais pas. Mais là je sens que je peux faire confiance. À la résidence où il est, il y a un médecin sur place, on a appris à se connaître, les infirmières et tout ça. (Sylvie)

Même si Carole n'était pas infirmière, elle se débrouillait très bien pour discuter des aspects médicaux de la maladie de sa mère. Étant la plus vieille des filles d'une famille de neuf enfants, Carole a toujours été celle qui s'occupait le plus de ses jeunes frères et sœurs. De plus, elle s'est toujours occupée des enfants des autres.

Pour Carole, la situation d'aide avec les intervenants était bien différente. Elle devait les côtoyer plus régulièrement étant donné que sa mère vivait chez elle et qu'elle les accueillait dans sa maison. Bien qu'elle nous ait mentionné à plusieurs reprises que toutes les personnes qui entraient chez elle étaient gentilles et qu'elle n'avait pas de problèmes relationnels avec elles, sa description des services reçus laisse à penser que la situation n'était peut-être pas aussi facile.

Oui, pour moi, elles sont toutes fines. Toutes les filles sont fines... T'sais je veux dire, on a tous notre caractère, puis nos manières de penser. [...] T'sais je veux dire, je suis à la maison, là le pire, des fois tu te dis, tu te chicanes avec du monde, puis tu restes à la maison. T'sais au travail, je m'arrangeais toujours pour ne pas me chicaner avec personne puis des fois, depuis que je garde maman, il y a des situations où que je me fâchais. Moi qui n'aime pas me chicaner, je suis dans la maison, encabanée entre quatre murs puis je me chicane t'sais, je réussis à me chicaner. Pis à un moment donné, tu te sens envahie par le monde. (Carole)

À certains moments, Carole se sentait envahie par le grand nombre de personnes entrant chez elle. Elle expliquait aussi que la situation pouvait devenir compliquée avec les préposées qui lui étaient envoyées, étant donné que ce n'était jamais les mêmes. À d'autres moments, elle semblait leur reprocher de ne pas être assez présentes lorsqu'elle en avait besoin pour avoir du répit. «Je ne me fie pas à ma famille, je me fie à vous autres là. Bien là, on ne peut pas... on est en personnel réduit. Hey... je peux-tu l'avoir mon répit ?». (Carole)

De plus, Carole nous a mentionné qu'elle ne savait pas si sa mère recevait des soins aussi bons que ceux qu'elle aurait pu donner. Surtout s'il s'agissait d'une nouvelle préposée à qui elle n'avait pas eu le temps de montrer comment se comporter avec sa mère. «Est-ce que la fille la laisse couchée toute la soirée ? Je ne sais pas moi, je ne suis pas là.» (Carole)

### Conseils

Carole a trouvé très difficile de recevoir des conseils et des commentaires des intervenants qui venaient chez elle. Elle n'a jamais eu d'inconfort avec les médecins et les infirmières. Elle n'a jamais eu de doute au point de vue médical. Elle en avait par contre envers les préposées et autres intervenantes de soins, comme l'ergothérapeute.

Pis à un moment donné, tu te sens envahir par le monde. Quand les filles du CLSC arrivent, toutes les filles te donnent des... des conseils... quand elles viennent : ah bien tu devrais faire ça de même, tu ne devrais pas faire ça comme ça, t'sais mettons. Aille. je peux-tu être chez nous moi aussi? Est-ce que j'ai le droit? T'sais, elles me donnaient des conseils en voulant dire, tu ne devrais pas mettre ça comme ça dans la chambre parce que ça nous aide pas ou quoi que ce soit... Bien là, c'est petit dans ma chambre, je ne peux pas tout enlever. (Carole)

Carole trouvait qu'elle ne se sentait plus chez elle lorsque les intervenantes lui disaient comment disposer ses meubles. Se sentant épuisée par la situation qui n'était pas facile avec sa mère, elle ne pouvait plus supporter les disputes avec les préposées : «D'un côté, tu es rendue haïssable, on dirait que tu ne prends plus rien». Elle reconnaissait que chaque personne avait une manière unique de penser, que ces personnes étaient là pour faire leur travail mais trouve que la gestion de ces services d'aide est particulièrement difficile.

Mais ça fait beaucoup de monde aussi. Une dit ça, l'autre dit ça, une dit ça... Elle, c'est l'ergo. C'est le domaine des chaises et ces affaires-là, les lits d'hôpitaux et tout ça. Ça aussi c'est spécial. Toi tu penses d'une manière, l'autre pense d'une manière. Je suis toute seule, je suis chez nous, j'ai le droit de faire ce que je veux chez nous à quelque part ? (Carole)

L'aidante donnait des conseils à plusieurs reprises aux intervenantes de soins. Par exemple, elle a indiqué à une infirmière de ne pas transporter sa mère trop souvent à l'hôpital, ce qui la fatiguait pour rien. Il était de plus normal pour l'aidante de tenir au courant le personnel médical de l'état de santé de sa mère.

Moi je ne veux plus d'acharnement sur elle, je veux qu'elle parte tranquille, en paix comme on dit. Si elle a mal quelque chose, donnez-moi des pilules, on va la calmer la douleur. Ils avaient parlé de poser un pacemaker à un moment donné puis je me suis dit que ça ne valait pas la peine de poser ça. Pas rendue à son âge. (Carole)

L'aidante aimait bien expliquer aux préposées comment se comporter avec sa mère. Carole a tenté plusieurs approches auprès de sa mère et transmettait à celles qui allaient le mieux avec l'aidée. Bien que reconnaissant la compétence des préposées, elle juge que c'est elle qui connaissait le mieux sa mère et la façon dont elle réagissait aux soins.

Je sais que t'as la technique, que t'as tout, mais j'ai dit : si tu le fais comme ça, tu vas avoir beaucoup plus de facilité. Il y en a qui vont être entièrement d'accord avec moi, mais il y en a d'autres qui sont plus réticentes en voulant dire, c'est qui, qui est préposée aux bénéficiaires, est-ce que c'est toi ou c'est moi ? C'est pour elles dans le fond que je te dis ça. C'est pour ma mère aussi que je le dis, ce n'est pas pour moi. Si maman est habituée d'une manière et que les filles arrivent arrivez avec une autre manière, elles ne l'auront pas maman. Ça des fois, il peut y avoir des frictions sur ça. (Carole)

Je n'enlève pas l'expérience qu'ont les auxiliaires, ça je respecte beaucoup ça, t'sais, même si t'as 25 ans d'expérience, ma mère c'est la première fois que tu la vois. Ne viens pas me dire que t'as 25 ans d'expérience avec ma mère. Je sais que t'as la technique, que t'as tout, mais j'ai dit : si tu le fais comme ça, tu vas avoir beaucoup.  
(Carole)

Carole nous a aussi expliqué que c'était plus difficile lorsqu'elle était à la maison en même temps que les préposées, car sa mère préférait que ça soit elle qui lui donne les soins et non la préposée.

La seule différence, c'est qu'à un moment donné, c'est plus les préposées. Ça en fait trop. Moi, j'ai pour mon dire, à un moment donné tu te dis, elle, en ayant l'Alzheimer, elle a besoin que ce soit toujours le même monde pour le visage, et la manière d'être, t'sais l'approche aussi. T'sais, maman, il faut qu'elles soient devant elle pour parler parce qu'elle a de la misère à comprendre, puis il faut que tu sois douce avec elle. Mais il y en a d'autres que c'est des préposées d'échange, ça change trop de personnel, mais moi je le dis au CLSC, elle, ça ne va pas avec maman [...]. (Carole)

On voit ainsi que les relations des aidantes avec les professionnels, bien que souvent positives, peuvent parfois constituer un facteur contribuant à la détresse de l'aidante (Guberman, 2010).

#### 4.1.4 Un engagement source de stress et d'inquiétude

Les aidantes nous ont beaucoup parlé des inquiétudes que génère l'engagement dans l'aide. Ce stress est associé au «fardeau» de la tâche d'aidante et à la conciliation de ce rôle avec l'engagement dans le travail, qui implique de déléguer. Si les femmes souffrent d'un manque de répit, prendre du temps pour soi est aussi difficile en dehors du travail rémunéré, qui dans un sens protège. Enfin, l'incertitude que réserve l'avenir et surtout le fait de savoir que l'état de santé du parent ne pourra pas s'améliorer contribuent à ce stress important.

Pour ce qui est de Carole, les inquiétudes se situaient essentiellement au niveau de la délégation des soins à quelqu'un d'autre et notamment, à de nouvelles préposées. Au moment des entrevues, celle-ci envisageait son retour au travail parce que son année sabbatique se

terminait. Il fallait de ce fait réaménager la prise en charge de sa mère ce qui était source de grandes préoccupations. Carole nous a confié que le stress associé à l'aide était vécu au quotidien parce qu'elle avait sa mère avec elle, jour et nuit. Il est aussi partagé par sa mère qui n'aime pas que sa fille sorte, de crainte qu'il lui arrive quelque chose. Aussi, Carole trouve-t-elle peu de répit :

Je ne te dis pas que c'est gai à tous les jours. Des fois, j'aimerais ça m'asseoir et penser à moi. Je le fais pareil. Qu'est-ce qui est dur, c'est que c'est 24 heures sur 24 avec elle. Puis une secousse, je sortais, admettons que j'avais un répit, puis je n'étais même plus capable de l'avoir mon répit justement parce que, quand je sors, elle n'aime pas ça. C'est normal. Puis je lui ai posé la question à un moment donné : pourquoi est-ce que tu ne veux pas que je sorte? Pourquoi tu pleures? Elle m'a dit : s'il t'arriverait quelque chose? Tu vois, elle, elle a besoin de moi. Elle sent qu'elle a besoin de moi, même si je pars trois heures. C'est fou hein? Pour elle trois heures... cinq minutes pour elle, c'est une heure. Même si j'ai beau lui dire que je m'en vais faire la commande, si elle est mal accompagnée, tout le long, elle est sur le gros nerf. Faut vraiment que la fille aille le tour avec maman. Puis ça, ce n'est pas drôle. (Carole)

Même si Sylvie ne vivait pas avec son père, elle nous a confié que les inquiétudes étaient toujours présentes parce qu'elle pensait toujours à lui et à sa maladie. La première fois qu'il a été vivre dans une résidence, elle avait planifié un voyage au même moment et elle a eu beaucoup de mal à en profiter. Bien que sachant que son père était entre bonnes mains, l'inquiétude ne la quittait pas.

La journée où mon père a été transféré, je prenais l'avion. Je m'en allais pour dix jours. Alors finalement, c'est angoissant ça aussi là. Je n'ai jamais été capable de décrocher le temps que j'étais à Seattle, je n'ai jamais eu le temps de décrocher parce que j'étais inquiète. Est-ce que papa aime ça ? Est-ce qu'il reçoit les soins nécessaires ? Est-ce que c'est convenable ? (Sylvie)

#### 4.1.4.1 La difficile conciliation avec leur engagement sur le marché du travail

En plus de vivre plusieurs inquiétudes face à la santé de leur proche et la délégation des soins, les proches aidantes témoignent du stress engendré par la nécessité de concilier l'aide avec le travail rémunéré. Au moment des entrevues, les deux aidantes étaient en arrêt de

travail parce qu'elles avaient demandé un congé pour s'occuper de leur proche. Elles étaient en réflexion à savoir si elles allaient pouvoir retourner au travail, ne sachant pas comment faire pour s'organiser avec leur proche. Pour Carole, la situation du retour au travail prochain a engendré un stress important, celle-ci ne sachant comment procéder pour garder sa mère à la maison. Plus le retour au travail approchait, plus le stress était présent.

Mais après, tu vois là mon inquiétude elle revient parce que là, elle [ma mère] est à la maison, mon travail revient, puis là, est-ce que je vais être capable de tout faire ça? Puis là, c'est ce qu'ils me disent, mes frères et ma sœur. Est-ce que tu vas être capable de t'occuper de maman, travailler, puis tout ça? (Carole)

De plus, elle qui croyait pouvoir retourner à temps partiel, s'était vue imposer un retour à temps plein. Carole allait maintenant devoir payer des employés à temps plein. Encore fallait-il être capable d'en trouver ?

Comme là tu vois, j'ai encore un autre énervement, au mois de septembre je recommence... mon année sabbatique finie, là j'ai encore des décisions à prendre, mais là, c'est ça, je m'arrange, j'essaie d'avoir de l'aide du CLSC, des centres d'emploi direct pour m'en aller en retour au travail. (Carole)

Sylvie nous a aussi confié qu'elle ressentait beaucoup de stress par rapport à l'état de santé de son père qui était plutôt instable, et concernant la décision de l'institutionnaliser

Où est-ce qu'on s'en va? Est-ce que mon père aurait pu revenir à la maison? T'sais c'était complètement déroutant cette histoire-là et très angoissant parce que on ne sait jamais où est-ce qu'on s'en va. (Sylvie)

Je suis toujours inquiète que mon père débalance, qu'il recommence à être malade comme il l'a été au mois de février, comme je disais à mon mari, moi je ne suis plus capable de recommencer tout ce cirque-là. Je ne me sens pas capable de recommencer ça. Ça l'a c'est comme... ça c'est ma limite. Ça c'est clair, que de recommencer tout ça là, je ne serais pas capable. (Sylvie)

L'avenir était aussi source de stress comme le soulignait Sylvie qui s'inquiétait de voir l'état de sa mère n'ayant pas encore de réels problèmes de santé, se détériorer. Elle nous a confié que la situation allait être beaucoup plus compliquée avec sa mère si elle devait s'occuper d'elle.

Ça va probablement recommencer quand ça va être le tour de ma mère. Moi j'ai l'impression qu'elle va être centenaire. Je ne serais pas du tout, du tout étonnée. Ma mère est assez particulière aussi. On ne l'appelle pas la petite princesse pour rien. Alors ça risque d'être difficile avec elle de dealer, sur et comment on va orienter, Ça, j'apprends ça parce que j'ai l'impression que ça va être compliqué avec elle.  
(Sylvie)

Sylvie ressentait aussi un stress lorsqu'elle devait demander de l'aide pour elle, même si elle n'avait pas de difficulté à le faire pour ses parents. Et se disait «prise» dans sa situation :

Je n'en ai pas parlé. On dirait que quand je suis prise dans une situation qui m'angoisse, on dirait que j'ai beaucoup de difficultés. Avant, j'étais capable d'aller chercher des ressources, des informations puis tout ça, m'informer sur ce qui existe, mais on dirait que quand je suis prise dans une situation, c'est difficile pour moi, je me sens comme dans un cul-de-sac, puis bien... je ne sais pas où aller pour... c'est drôle en? Quand c'est pour moi personnellement. Quand c'est pour les autres, je deviens efficace si on peut dire, mais quand c'est pour moi, on dirait que c'est plus difficile.  
(Sylvie)

#### 4.1.4.2 L'isolement : la solitude de l'aidante

La solitude de l'aidante est un sujet abordé dans la littérature sur la relation de soins. Elle survient lorsque l'aidante consacre beaucoup de temps aux soins de l'aidé et qu'elle finit par s'oublier à travers cette relation. La solitude de l'aidante se manifestait dans leurs propos lorsque le sujet des loisirs et du temps pour soi était abordé. Les aidantes ne consacraient pas beaucoup de temps aux loisirs, nous disant qu'elles n'avaient pas la tête à cela et qu'elles se sentaient coupables si elles ne consacraient pas leur temps libre à l'aidé, un sentiment de culpabilité souvent relevé dans la littérature (Arcand et Brissette, 1995).

Les journées où moi je veux sortir, j'ai pu le choix. C'est sûr que des fois, je trouve ça dur. Je suis limitée dans mon temps, ce n'est pas parce que je sortais beaucoup avant, mais ça des fois je trouve ça plate. À un moment donné, tu ne peux pas être 24 heures avec une personne malade comme ça. C'est pour ça que d'un côté, j'ai hâte de m'en aller travailler, ça va me faire du bien. [...] Mais des fois on dirait que c'est fâchant la situation quand t'as le goût de faire quelque chose, tu ne peux pas le faire, c'est juste ça. [...] Je faisais ma vie, je faisais mes affaires. [...] J'ai besoin aussi de prendre un temps pour moi. (Carole)



Au moment des entrevues, les aidantes n'avaient pas de passe-temps pour se changer les idées. Elles en avaient déjà eu, mais les avaient laissés de côté, faute de temps ou d'intérêt.

Présentement, je n'ai pas de passe-temps. Bien la seule affaire... Je m'occupe des fleurs de ma sœur qui est décédée, je m'en vais dans le jardin, j'enlève la mauvaise herbe, je m'amuse, j'aime ça. Je trouve que ça fait une tranquillité puis une petite paix comme on dit. Parce que je ne peux pas toujours être au magasin puis acheter quelque chose quand même. À un moment donné, je suis tannée d'aller magasiner. Mais c'est ça que je fais comme passe-temps. (Carole)

Même si Sylvie ne vivait pas avec son père sous le même toit, elle n'avait pas le goût, ni le temps de consacrer son temps libre à des loisirs.

J'ai arrêté de faire de la peinture. Je prenais des cours de peinture, même si j'étais rendue avancée, mais j'aimais ça avoir quelqu'un à côté de moi qui me dit où est-ce que je fais mes erreurs, puis le fait d'être avec un groupe puis de dire bon telle journée régulièrement, je vais peindre, Je faisais de la méditation, mais ... je n'étais même plus motivée à m'asseoir pour méditer. (Sylvie)

#### 4.1.5 La non-reconnaissance de l'aidante

Les proches aidantes doivent surmonter des défis tel le manque de reconnaissance (Guberman, 2010). Cette non-reconnaissance s'explique par le fait que les proches aidantes ne sont pas : «des clients officiels des systèmes de santé et de services sociaux», seuls les parents étant les bénéficiaires. (Lavoie *et al.*, 2003; Martin, 1995; Twigg, 1988 cité dans Guberman, 2010, p.6). Ce manque de reconnaissance vient aussi des proches, de l'aidé et des aidantes elles-mêmes.

Ainsi leur investissement dans l'aide n'est jamais présenté comme un tel mais plutôt comme un rôle normal dans lequel un enfant, et plus particulièrement une fille, souhaite s'engager. Ainsi, bien que l'identité d'aidante soit une identité à part entière, les femmes rencontrées se définissaient avant tout comme la fille de l'aidé.

C'est naturel pour moi de garder ma mère, ça ne me force pas, c'est ma mère après tout, même avec sa maladie. (Carole)

La maladie a fait qu'à un moment donné, quand ça commencé davantage en 2007 pour mon père, ce que je souhaitais le plus c'était d'avoir une relation, comment je dirais ça... être la fille de mes parents. Pas juste l'aidante, la soignante, j'avais l'impression que c'était juste ça. (Sylvie)

Cette non-reconnaissance, que nous avons déjà abordée dans la section sur les difficultés de recrutement, pourrait s'expliquer parce le fait qu'il s'agit de leur proche et qu'elle ne voit pas la relation comme une relation d'aide, mais plutôt comme une relation de soins à un membre de la famille. Beaucoup de personnes qui offrent des soins de base ne se considèrent pas comme des «aidantes» (Guberman, 2010). Nos aidantes justifiaient ainsi leur implication en mettant l'accent sur les besoins physiologiques de leur parent, se présentant avant tout comme des soignantes, rôle naturellement tenu par les femmes. Selon la littérature, cette situation serait en train de se modifier, étant donné que les aidantes, particulièrement celles de la génération des baby-boomers, «ont adopté cette appellation pour indiquer que les soins qu'elles prodiguent vont au-delà de l'aide normalement offerte aux membres d'une famille.» (Guberman *et al.* 2009, p.3), mais nous l'avons peu senti chez nos aidantes.

Nos aidantes soulignent aussi que leurs parents les voient avant tout comme leur enfant. Le fait de se sentir l'enfant de son parent contribue à expliquer la non-reconnaissance d'une personne comme étant une aidante. Nous croyons que le fait que les deux aidantes qui ont participé à notre recherche n'aient pas eu d'enfant, joue aussi un rôle important dans cette dynamique, empêchant, dans une certaine mesure, ces femmes d'évoluer vers une relation d'adulte à adulte. Ne pas avoir été mères, les a dans une certaine mesure plus amenées à rester l'enfant de leur parent, cela les empêche aussi de se reconnaître comme des aidantes.

Le rôle de la personne aidante est, comme le souligne la littérature, particulièrement accapant. Nous l'avons vérifié auprès des femmes rencontrées qui avaient d'ailleurs dû quitter leur emploi parce qu'elles étaient trop épuisées pour concilier travail et aide. Elles ont toutes les deux vécu des périodes difficiles lorsque leur proche est devenu subitement très malade et ont dû réagir rapidement, s'adapter et prendre en charge tous les aspects de la vie

de leur proche (santé, finances, décisions, etc.). Bien que ce rôle prenne toute la place dans leur vie, ces femmes témoignent d'un manque de reconnaissance, tant au niveau de l'aidé que de leur entourage et des soignants. Cette absence de reconnaissance vient aussi d'elles qui peinent à se voir autrement que comme la fille de l'aidé. Enfin, nous avons été particulièrement surprise de constater à quel point l'identité d'aidante est singulière, nos aidantes ayant peine à s'identifier en tant que telle et jugeant qu'aucune autre aidante ne vit leur réalité, ni ne peut la comprendre. Même si les tâches sont relativement semblables d'une aidante à l'autre, le rôle d'aidante, parce qu'il s'inscrit dans l'évolution de la relation au parent, est tout à fait particulier.

Dans la section suivante, nous allons examiner l'aide au proche âgé selon la perspective du don. En effet, vu l'ampleur que prend l'engagement dans l'aide, il s'agit véritablement d'un don de soi.

#### 4.2 Le don de soi

Le don est un concept qui a émergé dès les débuts de notre analyse, plus précisément lors de la lecture flottante de nos entrevues et dans la littérature que nous avons continué de parcourir. Nous nous sommes particulièrement intéressée au don de soi qui caractérise les proches aidantes.

Dans l'*Essai sur le don*, Mauss (1923), montre que le don est un fait social total (incluant la totalité de la société et de ses institutions) qui oblige mutuellement donneur et receveur et constitue une des formes primordiales de la relation sociale. Sous sa forme archaïque, le don se résume en trois éléments: il s'associe à une forme d'honneur (prestige), le donneur est riche de pouvoir donner, ce qui conduit à une rivalité de prestige par le don et finalement, aussi les dons véhiculent en partie l'identité du donneur. Même si le don est gratuit en apparence, il oblige le receveur à rendre au donneur. Cette notion a inspiré de nombreux chercheurs contemporains pour qui le don s'inscrit aussi dans un souci du lien social. Selon Godbout (2000), le besoin de donner, provient du fait qu'au départ, l'individu est en état de

dette et que son identité se construit dans la mesure où il rend actif ce qu'il a reçu, en donnant à son tour. L'individu qui s'engage dans l'échange du don et du contre-don, met en effet l'autre au défi de rendre, mais ce faisant, le reconnaît en tant que membre de la même communauté humaine.

Dans les travaux portant sur la relation d'aide et le don, la femme qui se trouve au centre de la sphère domestique est de tous temps, identifiée comme le symbole du don. En effet, «il existe quelque chose de particulier, un lien spécial entre la femme et le don, commun à toutes les sociétés.» (Godbout, 1992). Les femmes sont ainsi à l'origine de l'aide, notion qui «implique réciprocité et solidarité, chacun pouvant à son tour avoir besoin de l'autre.» (Collière, 1982), mais aussi au centre de l'assistance qui se développe entre générations tissant des liens de réciprocité différée entre ascendants et descendants (Galinier-Didier, 2002a).

Les travaux sur le don (Fustier, 2008) démontrent aussi que le «venir en aide» peut aussi être conçu comme un droit. L'aidante fournit ainsi une aide, sous forme de service, à une personne parce qu'elle juge que celle-ci y a droit. Le droit d'être aidé peut s'appliquer à une catégorie d'âges ou un groupe social en particulier. Selon Fustier (2008, p.27), «ce n'est pas l'identité d'individu qui entraîne son droit, mais le fait qu'il soit considéré comme étant membre de la catégorie qui donne droit à...». Ainsi, dans la prise en charge d'un proche âgé, l'aide est considérée comme allant de soi, elle entre dans l'univers du droit, tel un dû sur lequel on ne s'interroge pas (Fustier, 2008).

La notion d'échange par le don, introduit aussi la socialité primaire (Caillé, 1991) qui se retrouve dans les domaines de la parenté, l'alliance, voisinage, etc. Le «venir en aide», spontané, ne se référant ni à un salaire, ni à l'exercice d'une profession, ni à une formation particulière échappe à une gestion marchande. Sylvie, qui est infirmière, a toujours eu ce désir d'aider les autres. Elle a décidé de prendre soin de ses proches parce que ce sont ses parents avant tout. D'ailleurs les tâches qu'implique son engagement auprès de son père ne découlent pas toutes de sa profession de soin. Pour Carole, c'est pour éviter à sa mère l'hébergement qu'elle a décidé d'en prendre soin. Le salaire lui a été proposé par la suite par

ses frères et sœur comme compensation financière, étant donné qu'elle a du prendre un congé sabbatique sans solde et qu'elle n'avait pas d'économies. Mais c'est au nom du lien et de l'amour du parent que ces femmes donnent. Pour l'aidé aussi, l'engagement dans cette relation d'échange implique des obligations, au moins celle de l'acceptation de l'aide. La refuser, c'est rompre l'échange, l'accepter, c'est accepter la dette (honorée ou qu'il faudra honorer). Le contre-don ne termine pas l'échange. Il le poursuit.

Enfin, comme le soulignent Mauss, mais aussi Fustier (2008, p.33), le don contribue à la construction identitaire de celui qui donne :

s'il est vrai que les échanges sont, dans la réalité directement observables, de moins en moins référés à la question du don, ce dernier conserve toute son importance au titre de modalité subjective d'échange infiltrant la vie sociale et modifiant le sens des interactions de manière performatrice, puisque le rapport à l'autre s'en trouve transformé.

La littérature décrit l'aide aux proches par ses points négatifs comme le fardeau, l'épuisement mental et physique, le stress et les inquiétudes vécus par les aidantes et leur entourage. Nous avons essayé dans ce chapitre, de mieux cerner les termes de l'échange, c'est-à-dire d'identifier la nature du don, mais aussi sa contrepartie. Nous abordons successivement le don de soi, le don sans limite, les éléments témoignant de la place que prend l'aide dans la vie des aidantes, puis nous nous attardons sur ce que retirent ces femmes de leur engagement, sur ce qui fait office d'échange, de contre-don et tentons notamment de cerner les aspects positifs de l'aide.

La notion de don de soi a notamment été soulevée par Saillant et Gagnon (2001). Leurs travaux concernant les personnes dépendantes et l'aide apportée par les «aidantes ultimes» montrent que celle-ci se caractérise par des dons de parole, d'écoute, de soins, qui peuvent se vivre dans le registre de la dette et de la reconnaissance, à travers un altruisme à la fois libre et moralement obligatoire. Il s'agit d'un «engagement dans la responsabilité qui se perçoit indissociablement comme un devoir assumé, comme une générosité spontanée, amenant les deux personnes à «demeurer soi» tout en se situant dans le lien, dans la relation à l'autre.» (Saillant et Gagnon, 2001, p.65). À travers notre recherche, nous avons pu cerner l'ampleur et

le caractère sans fin du «don de soi» de nos aidantes à l'égard de leur parent âgé dépendant. Nous nous sommes d'ailleurs beaucoup questionnée à ce sujet, nous demandant pourquoi et comment les aidantes pouvaient arriver à donner autant à leur proche, au point même de finir par s'oublier elles-mêmes.

#### 4.2.1 Un don sans limite

Comme nous l'avons souligné précédemment, l'aide revêt de multiples tâches qui occupent très largement les aidantes et ce, peu importe que leur parent soit à la maison ou en résidence. Les aidantes rencontrées nous ont dit qu'elles se donnaient à fond dans cette relation de soins dans le but d'améliorer le quotidien de leur proche et ce au détriment de leur propre santé. Lorsque la santé de son père s'est mise à se détériorer, Sylvie s'est ainsi totalement investie dans l'aide. Elle n'avait de ce fait, plus le temps, ni la tête pour faire autre chose : «on n'avait plus de relation si on peut dire sociale, de plaisir, on était constamment dans les obligations». À force d'engagement, elle s'était rendue à un état où elle souffrait d'épuisement et craignait pour sa santé.

Maintenant, je commence à être capable de le prendre, mais je n'étais pas capable à un moment donné. Ça faisait partie de mes pensées, j'étais toujours en train de penser à ça. C'est pour ça aussi que je dis que ça n'allait pas bien dans ma tête-là. [...] Ça devient comme des pensées récurrentes, des pensées un petit peu obsédantes, pas d'avoir le goût d'en finir avec la vie, ça loin de là parce que je sais que la vie est tellement belle, j'en ai tellement profité puis j'ai tellement eu des bons moments souvent, souvent, souvent puis je cours après ça le plaisir dans ma vie, c'est bien important. Mais, quand je suis dans des situations comme ça, [situations de crise du fait de la dégradation de l'état de santé de son père] justement il y a comme une perte de plaisir, une perte de jouissance de la vie. (Sylvie)

Au bout d'un certain temps, elle a pris conscience du nombre d'heures passées auprès de son père malade. À un certain moment, elle s'est arrêtée pour compter les heures consacrées à ses parents et a réalisé qu'elle ne pouvait plus leur donner autant.

Le nombre d'heures qu'on peut passer... À un moment donné, j'ai commencé à comptabiliser le nombre d'heures que moi je passais ou que mon mari passait avec mes deux parents, puis... c'était incroyable à chaque semaine, on essayait d'avoir des périodes de répit pour nous-autres, juste pour vivre notre vie à nous-autres, je ne peux pas dire que c'était satisfaisant la vie qu'on pouvait vivre dans notre couple. [...] Finalement, on a passé... mon dieu, on passait de 5 à 6 heures par jour pour aider mon père. (Sylvie)

Les heures ont quand même diminué lorsque son père est parti vivre en résidence et que son état de santé s'est stabilisé (c'est-à-dire au moment où les entrevues ont été réalisées). Elle nous a dit pouvoir souffler un peu, la situation de crise étant passée : «comme mon père n'est pas toujours en train de débalancer, je peux donc consacrer mon temps à aller un petit peu plus à mon rythme». Cette liberté regagnée semblait toutefois utilisée pour s'occuper des tâches plus administratives associées à la prise en charge de son père.

Carole qui prenait soin de sa mère 24 heures sur 24, puisqu'elle l'a accueillie chez elle, témoignait aussi de cette difficulté de prendre du répit, et ce notamment parce que l'aidée vivait avec difficultés, ces moments où l'aidante n'était pas là. «Ce qui est dur, c'est que c'est 24 heures sur 24 avec elle. Puis une secousse, je sortais, admettons que j'avais un répit, puis je n'étais même plus capable de l'avoir mon répit justement parce que, quand je sors, elle n'aime pas ça. C'est normal.».

#### 4.2.2 Des pensées centrées sur l'aide

Pour nos aidantes, qui investissaient une grande partie de leur vie pour prendre soin de leur parent, l'aide contribuait largement, comme nous l'avons déjà souligné, à leur construction identitaire. Cela est d'autant plus vrai que celles-ci ont pris un congé sabbatique pour s'occuper de leur parent. Toutefois, même lorsque les aidantes n'étaient pas en présence de leur parent, l'engagement dans l'aide semblait accaparer leurs pensées, au point où elles en étaient à bout de souffle, arrivant à peine à trouver d'autres espaces, d'autres activités pour se réoxygéner. La pensée de l'aidé revenait continuellement, même lors des sorties qui avaient pour but de se changer les idées.

Je me dis si au moins j'allais travailler à temps partiel, au moins ça me ferait sortir de la maison. Je ne serais pas toujours avec la maladie, si tu veux. Tandis que là, je suis toujours avec la maladie. À un moment donné, c'est assez. Je suis sortie samedi justement. Je suis allée voir un spectacle. J'ai bien aimé ça, un moment je me suis comme libérée le cerveau, mais il y a toujours une période où je pense à maman, à ce que je vis présentement, c'est normal, je le vis. C'est toujours un stress là t'sais, mais au moins, pendant le spectacle, j'ai ri, je me suis amusée, j'ai décompressé si tu veux. J'ai un moment de joie, où je pense à moi, mais le lendemain, quand maman pleure ou quelque chose de même, bon je me dis : ça y est, ça recommence. (Carole)

Sylvie témoignait aussi de sa difficulté à décrocher même lors de ses moments libres. Elle pense ainsi continuellement aux tâches à entreprendre pour organiser la prise en charge de son père. Bien qu'infirmière de formation, elle qui est habituée à être confrontée à la maladie, trouvait difficile de prendre de la distance lorsqu'il s'agissait de ses parents. Elle était ainsi émotivement impliquée face à la situation de son père, qui occupait constamment ses pensées :

Je ne sais pas combien de milliers de personnes j'ai pu voir qui étaient malades, mais ces personnes-là ne font pas partie de ma vie. Ça passe, tandis que là, c'est différent parce que je suis touchée émotivement parce que ce sont mes parents puis, on est dans la chronicité, on est dans un phénomène de vieillissement, mon père a 95. À l'hôpital, [...] c'est des personnes différentes qui ont des problèmes de santé, mais bon, une fois qu'on les a traités, on passe à une autre personne. Tandis que là, ce n'est plus ça. C'est vraiment une préoccupation quotidienne, veux, veux pas, même si j'essaie depuis quelques temps, j'essaie de m'abstenir de parler de mes parents ou je vais le faire, mais je me limite à un très court laps de temps, j'essaie vraiment de faire un effort, mais c'est toujours dans mes pensées pareil. (Sylvie)

L'aide était tellement omniprésente qu'elle devenait aussi leur principal sujet de conversation, ce qui contribuait à les isoler, tant elles avaient le sentiment d'ennuyer leur entourage avec les tracas associés à leur engagement auprès de l'aidé.

J'arrêtais pas d'en parler puis je me trouvais tellement fatigante, ennuyante aussi à un moment donné que je me disais, ça ne donne rien d'aller vers le monde, je suis mieux de rester dans mon coin. T'sais j'ai l'impression que je n'ai plus de sujet de conversation que ça. [...] Puis je veux aussi sociabiliser avec les gens, autrement que par le biais de la maladie. (Sylvie)



En plus de ressentir l'isolement, les personnes aidantes peuvent ressentir de la culpabilité par rapport à la relation d'aide et c'est ce que nous allons présenter dans la section suivante.

#### 4.2.3 La culpabilité et la difficulté à demander de l'aide

La littérature qui porte sur le travail des aidantes souligne que la culpabilité est un sentiment qui est souvent ressenti par ces actrices qui ont à charge un parent âgé dépendant. Selon Sévigny *et al.*, (2002, p.142), peu importe ce qui a motivé l'aidante à prendre soin d'un proche, cet engagement est souvent associé à un sentiment de culpabilité. En effet, le sentiment de culpabilité :

se fait sentir lorsque les personnes aidantes ne réussissent pas à accomplir ce qu'elles croient faire partie de leur devoir et de leur obligation, d'une façon qui s'accorde à leurs valeurs et à leurs croyances. Si elles adoptent des attitudes et des comportements qui s'écartent de ce en quoi elles croient et de ce à quoi elles donnent de l'importance, la culpabilité surgit. Même quand elles sont conscientes de ce sentiment, elles doivent être vigilantes pour ne pas se laisser envahir par lui.

La prise en charge des proches âgés dépendants est si fortement enracinée dans les solidarités familiales que s'y soustraire, peut générer un sentiment de culpabilité. Les proches aidantes ont alors le sentiment de ne pas accomplir leur devoir, au risque de passer pour de mauvais enfants (Galinier-Didier, 2002).

De nombreux sentiments de culpabilité peuvent envahir fréquemment les aidantes prises dans cette relation où l'attachement et le détachement de l'aidé se côtoient (Mollard, 2009). Elles peuvent aussi se retrouver dans une situation où l'aide pourrait payer une dette ou réparer une histoire antérieure douloureuse. Ce n'était pas vraiment le cas pour nos deux aidantes. Elles avaient l'impression de remettre l'aide qu'elles avaient reçue, sans pour autant s'inscrire dans la réparation. Les deux aidantes nous ont dit ne pas être obligées d'aider leur proche, même si elles avaient du agir face à des situations d'urgence où il n'y avait pas d'autres solutions envisageables (Maillé, 2000). Elles ont aussi ressenti de la culpabilité lorsqu'elles ont oublié de s'occuper de leur santé, au détriment de celle du proche malade. Avec le temps, elles

avaient su poser leurs limites et penser un peu plus à leur bien-être tout en s'occupant de l'aidé.

Être trop aidante tout le temps, tout le temps, tout le temps, à un moment donné, veut, veut pas, ça peut dégénérer. De l'impatience, ça peut être de la colère, il peut même... ça peut même... la violence peut même survenir par épuisement. T'sais quand c'est quelque chose, quand c'est une situation : tu te dis, bon bien là c'est dur, mais on en a pour une semaine, on en a pour deux mois, trois mois, on peut donner notre maximum parce qu'on sait que ça va finir à un moment donné ou que ça va s'améliorer. Mais quand on se retrouve avec des personnes âgées et qui sont malades, c'est du long terme. Alors si on veut être aidante et être performante, il faut savoir aller chercher de l'aide, aller chercher des alliés. (Sylvie)

Nous avons également retrouvé ce sentiment de culpabilité dans les propos de nos aidantes. Celles-ci avaient tendance à se sentir coupables pour différentes raisons, notamment dès qu'elles déléguaient à d'autres, la prise en charge de l'aidé. Par ailleurs, bien que leur engagement était immense, elles avaient toujours le sentiment de ne pas en faire assez, c'était le cas de Sylvie, qui se sentait coupable de l'institutionnalisation de son père, même si son état rendait impossible son maintien à domicile. Elle aurait en effet, préféré le prendre sous son toit pour mieux veiller sur lui.

On dirait qu'on le sentait ce qui s'en venait parce qu'à un moment donné, on avait un petit logement qui était libre en bas de nous, où on demeure et on se disait, mon mari et moi, si on pouvait amener mes parents avec nous-autres, on serait plus disponibles pour eux-autres. On pourrait voir un peu plus ce qui se passe. (Sylvie)

Elle éprouvait aussi de la culpabilité lorsqu'elle espaçait les visites à son père ou parce qu'elle jugeait qu'elle n'était pas assez présente auprès de sa mère qu'elle aurait souhaité prendre plus souvent avec elle lors des visites à son père en résidence.

Ça me sécurise parce qu'au moins je sais qu'il reçoit les bons services, les bons soins. Puis il y a des fois que ça me ... des fois que je me sens un petit peu coupable, dans le sens où je me dis : bien ça fait une journée, deux journées que je ne suis pas allée le voir, il doit s'ennuyer. Bon, je sais qu'il s'ennuie, il l'a dit clairement aussi. (Sylvie)

Enfin, Sylvie déplorait le fait d'avoir imposé son rythme et ses horaires à ses parents. Elle allait les voir et les aider selon son rythme à elle parce qu'elle a recommencé à travailler, elle

était moins disponible, moins à l'écoute de leurs besoins. «Ils sont obligés un peu de se plier à mes disponibilités». Elle se sentait défailir de son rôle de bonne aidante, car elle ne leur avait jamais rien refusé avant. Elle se sentait comme dans une relation inversée où l'enfant se retrouve en position d'autorité vis-à-vis son propre parent (Galinier-Didier, 2002b).

Pour Sylvie, la difficulté à demander de l'aide se faisait particulièrement sentir lorsqu'elle n'a plus été en mesure d'assurer les soins à son père. Son discours témoignait de la difficulté des aidantes à sortir de leur situation, à prendre leurs distances, afin d'évaluer les ressources disponibles :

Je n'en ai pas parlé. On dirait que j'étais comme... On dirait que quand je suis prise dans une situation qui m'angoisse, on dirait que j'ai beaucoup de difficultés. Avant, j'étais capable d'aller chercher des ressources, des informations, m'informer sur ce qui existe, mais on dirait que quand je suis prise dans une situation, c'est difficile pour moi, je me sens comme dans un cul-de-sac, puis bien... je ne sais pas où aller pour... c'est drôle hein? Quand c'est pour moi personnellement. Quand c'est pour les autres, je deviens efficace si on peut dire, mais quand c'est pour moi, on dirait que c'est plus difficile. (Sylvie)

Pour Carole, le sentiment de culpabilité se faisait sentir au quotidien dans la relation d'aide et notamment lorsqu'elle était obligée de laisser sa mère aux soins des intervenants. Cette culpabilité s'est manifestée de manière plus criante lorsqu'elle a dû envisager, son année sabbatique prenant fin, d'engager plusieurs personnes pour prendre soin de sa mère.

De manière générale, nos aidantes éprouvaient beaucoup de difficulté à demander de l'aide. C'est dans ces moments, comme le souligne Sévigny *et al.* (2002), que le sentiment de culpabilité se fait le plus sentir, peut-être parce que cela leur renvoie l'image qu'elles ne sont pas en mesure de prendre en charge leur parent. Elles témoignaient ainsi de leur réticence et d'une certaine honte à demander de l'aide, honte qu'elles surmontaient, au nom de leurs proches, pour améliorer leur bien-être :

Il faut toujours quémander, il faut toujours demander et moi je n'ai pas été habituée à demander à personne. Dans le fond, je le demande, mais ce n'est même pas pour moi encore parce que là, c'est pour maman encore. Mais c'est ça que je trouve dur. Non, mais on dirait que, par rapport à la famille, moi je trouve que si il me manque quelque chose, je me sens, je ne suis pas capable de demander. (Carole)

Il n'y avait pas que la culpabilité qui émanait des relations d'aide de nos aidantes. Plusieurs aspects positifs ressortaient de la relation d'aide que nous pouvons expliquer comme des formes de contre-don dans la relation d'échange entre les aidantes et leur proche.

#### 4.2.4 Les différentes formes de contre-don

Comme nos aidantes s'inscrivent dans le régime de la dette, ces dons multiples aux parents sont offerts en échange du temps autrefois donné par les parents et se font au nom du lien de parenté. Toutefois, nous supposons que les aidantes devaient retirer d'autres éléments de ce don sans limites. Comme le souligne Godbout (1995, p.48), les bonnes raisons de donner sont variées et incluent: «la reconnaissance, le plaisir de donner (qui provient de différents sentiments incluant le plaisir de l'autre), l'amour de l'autre et l'intérêt du donataire».

Identifier les formes de contre-don, les aspects positifs de l'aide n'a pas été facile, tant pour les aidantes que pour nous. Les aidantes ont fait un récit de l'aide axé sur les moments de crise et la maladie de leur proche, insistant ainsi sur le «fardeau» de l'aide et les inquiétudes qu'elles avaient par rapport à leur engagement. Lors du retour avec nos aidantes au cours duquel nous leur avons fait part de cette observation, elles nous ont mentionné qu'il était normal que ce soit leurs souffrances qui ressortaient principalement de leur discours, car elles avaient tellement besoin de se confier à ce sujet-là. Elles nous ont aussi mentionné qu'elles avaient plus de facilité à identifier les points négatifs de l'aide et ne voyaient pas comment des aspects positifs pouvaient ressortir de leur situation d'aide teintée par la maladie et la vieillesse. Malgré la maladie et les jours difficiles, nous avons quand même relevé de bons moments de leur récit. Leur discours souligne qu'elles retiraient de leur engagement dans l'aide, plaisir, fierté, et certaines formes d'apprentissage et de reconnaissance. Par ailleurs, leur dévouement auprès de l'aidé semble aussi s'inscrire dans une tentative de réparation d'une relation parfois difficile avec leur parent.

### Plaisir et fierté de pouvoir donner à son parent

Pour Carole, le fait de garder sa mère à la maison et de l'avoir sortie des milieux d'hébergement, de lui donner la possibilité de mourir chez elle, lui a fait plaisir, même si sa mère était très malade et qu'elle ne pouvait plus profiter de la vie comme avant.

Je pense que c'est le cheminement que tu fais avec elle jusqu'au bout, c'est ça qui rapporte. Moi si ma mère part là, je dirais : c'est le plus beau cadeau que j'aurais.  
(Carole)

Là, les rôles sont renversés. J'ai dit : tu m'as toujours aidée, donc aujourd'hui, c'est moi qui t'aide et ça me fait plaisir. Ça, sur ce côté-là, ça me fait plaisir. (Carole)

Elle était consciente de la souffrance de sa mère et ne souhaitait pas être à sa place. À plusieurs reprises, elle nous a mentionné qu'elle aimerait mieux que sa mère n'endure plus ces souffrances. Mais Carole ressentait quand même une certaine fierté de lui prodiguer tous ses soins, qui selon elle, n'auraient pas été les mêmes en centre d'hébergement. «Moi je me suis dit, si elle peut partir, bien crime, à la grâce de Dieu, j'aurais aidé maman, puis c'est ça mon but, c'était que maman parte ici, avec moi.»

Elle aussi elle est malheureuse de ça, de ce qui lui arrive. Elle le ressent ça, je suis sûre. Mais ça ne marche pas comme elle voudrait elle. Elle, elle voudrait que ça marche aussi. J'aimerais pas être dans sa peau présentement parce que c'est elle qui le vit ça. Mais comme je dis à maman, on fait de notre mieux puis au moins, elle a tous les soins qu'elle a. Au moins, elle les a à la maison. (Carole)

Ainsi, pour Carole, le fait que sa mère n'était pas placée en CHSLD et qu'elle était avec elle, était un accomplissement dont elle était fière et qui lui faisait du bien.

On fait tout ça pour la protéger, pour justement ne pas l'envoyer dans un CHSLD. Je ne [serais] pas bien si je plaçais ma mère dans un CHSLD parce que je me suis dit, qu'à quelque part, maman peut rester ici pareil même si je ne suis pas là. Ça ne l'empêche pas. Et je sais qu'elle va avoir les soins quand même. Tandis que dans un CHSLD, je ne suis pas sûre qu'elle va avoir tous les soins qu'elle a présentement pour elle. Même si elle n'apprécie pas, moi je sais qu'elle va être mieux ici. (Carole)

Lors de la quatrième entrevue, Carole nous a parlé du décès de sa mère et malgré la peine de son départ, elle était heureuse et fière de l'avoir accompagnée jusqu'au bout. «Mission accomplie», nous a-t-elle dit.

Sylvie, malgré les inquiétudes et les frustrations qu'elle a vécues lorsque son père est tombé malade, soulignait qu'elle se sentait bien dans l'engagement parce qu'elle était dans «son élément» et qu'elle a eu de la facilité et même du plaisir à gérer cette crise, se sentant compétente.

Comme je te disais, les situations de crise, j'ai presque du plaisir à gérer ça. Je suis infirmière aussi, donc je suis habituée à gérer ça de façon la plus efficace possible. Le plus humain possible. Je suis capable d'être là plusieurs jours en ligne. (Sylvie)

La stabilité de la situation face à la maladie de son père et le fait que son père commençait à s'habituer à son nouveau milieu de vie plus sécuritaire, savoir qu'il reçoit des soins qu'elle jugeait adéquats, était également une source de satisfaction. «On dirait aussi que le fait qu'il soit en résidence, je sais qu'il reçoit les soins et l'attention nécessaire ça, ça me fait du bien. Ça me soulage. Puis la résidence m'appelle quand il y a quelque chose. Mais je sais qu'eux-autres, ils vont s'en occuper.» (Sylvie)

### Apprentissages

L'aide à un proche peut aussi être source de nouveaux apprentissages (Sévigny, 2002). Nos aidantes déclaraient ainsi avoir fait des découvertes sur elles-mêmes, sur leur relation avec l'aidé, sur leur entourage et sur différents aspects de l'aide et des soins. Les deux aidantes nous ont également dit être désormais plus conscientes de leurs points forts et de leurs limites. C'était le cas de Sylvie, qui à travers l'engagement envers son père, a découvert qu'elle était très proactive dans les situations d'urgence, mais devenait moins motivée lorsqu'elle sentait qu'une certaine routine s'installait. Elle a aussi appris à «dire non», ce qui était une nouveauté pour elle. Elle se sentait mal de devoir refuser certaines demandes de ses parents, mais elle savait qu'elle avait raison d'agir ainsi pour que ses limites dans l'aide,

nouvellement apprises elles aussi, soient respectées. À travers cette expérience, nos aidantes ont également développé de nouvelles qualités comme le respect et la patience, face aux difficultés de l'aidé :

Là présentement, elle n'est quand même pas pire, mais elle va quand même te sortir une autre affaire qui n'a pas d'allure. Elle va faire revivre mon père. Elle va faire revivre ma sœur qui est décédée, mais à un moment donné je me dis que ça ne donne rien de l'obstiner. J'ai compris que dans ce temps-là, on laisse ça comme ça. On répète, on est patient... (Carole)

Elles se sont également familiarisées avec la maladie et ses manifestations et disent en avoir savoir plus sur leur propre vieillissement et avoir même appris à apprivoiser la mort (aspects plus largement détaillés dans la partie «Évolution de la relation parent-enfant»). Enfin, ayant été très largement confrontées au système de santé, elles avaient le sentiment d'en cerner mieux le fonctionnement, ce qui constituait un acquis important. «C'est sûr que mes besoins sont plus clairs depuis que j'ai pris soin de ma mère. Je ne veux surtout pas être une charge pour personne, ni finir ma vie dans un CHLSD.» (Carole)

Les deux aidantes nous ont mentionné qu'elles ne souhaitaient pas être une charge pour personne, ce qui nous pousse à croire qu'elles semblaient percevoir l'aide de façon plutôt négative, la notion de charge étant utilisée pour sa connotation négative.

#### Se sentir reconnues par les autres

L'engagement dans l'aide ne devient pas significatif uniquement lorsque les soins et l'attention prodigués sont appréciés, plusieurs aidantes ne reçoivent d'ailleurs aucune marque de reconnaissance de l'aidé (Sévigny *et al.*, 2002). Selon Brun (2008), la reconnaissance prend la forme de revendications de salaire, ce qui n'est pas toujours le cas pour les personnes aidantes, mais plus de statut, d'une «demande plus générale et plus diffuse qui porte sur la personne elle-même, le «respect» et la dignité que chacun estime dus.» De façon générale, la reconnaissance est multidimensionnelle, car elle est à la fois individuelle et collective, quotidienne et ritualisée. Elle concerne autant la personne que le travail ; elle peut

être financière, mais bien plus «symbolique» pour nos aidantes. Brun (2008) présente la reconnaissance sous quatre principales dimensions : la personne, les résultats, l'effort et les compétences. Reconnaître une personne, c'est la voir comme une personne singulière, donc reconnaître Sylvie et Carole et non que comme des aidantes. Reconnaître les résultats, suppose que l'aidante agisse en vue des résultats positifs (bien-être, bonheur de l'aidé, etc.) qui sont le moteur de son activité. La reconnaissance de l'effort considère l'engagement et les risques encourus et se vit surtout dans le registre du symbolique en prenant compte des motivations et de l'équilibre psychique de l'aidante, ses plaisirs et ses peines. Enfin, il faut reconnaître les compétences de l'aidante, ses responsabilités, le souci qu'elle porte à autrui, etc. Cette reconnaissance met à l'avant la qualité de la relation.

Nos aidantes ont toutefois souligné que ces marques de reconnaissance, que ce soit par la parole ou par des gestes affectueux, bien que plutôt rares, mais particulièrement importantes, leur permettaient de ressentir que leur engagement envers leur proche avait un sens. Sylvie était très satisfaite et contente lorsque son père la remerciait pour ce qu'elle faisait pour lui : «Ah qu'il était content, il m'a laissé un message sur ma boîte vocale hier soir parce qu'on n'était pas là, puis il a dit : ah je voulais vous remercier pour la belle journée que j'ai passée, j'ai vraiment aimé. J'ai apprécié, il était content. Ça, ça l'avait fait mon affaire.».

Carole aussi sentait que sa mère était bien avec elle, même si celle-ci ne l'exprimait pas tout le temps. Elle raconte combien elle appréciait ces moments où sa mère la remerciait de son investissement :

Des fois elle me dit : c'est encore toi? En voulant dire que c'est encore toi qui s'occupe de moi...elle a des moments où elle est encore lucide, puis elle me dit : bien voyons donc, tu as passé toute la journée avec moi, voyons si ça l'a de l'allure que tu passes encore la soirée avec moi... Elle m'avait remercié pour l'aide, parce que c'est rare qu'ils disent merci, et elle m'avait dit, comment elle m'avait envoyé ça donc, elle a dit je vais te payer un jour. Elle a un petit peu d'argent ma mère, puis elle disait ça, je vais te donner de l'argent plus tard. J'ai dit : maman, le plus beau merci que tu viens de me faire, c'est ça. De vouloir me récompenser... (Carole)

Cette reconnaissance peut aussi prendre une forme financière, que ce soit au travers de la répartition de l'héritage ou d'une contrepartie financière accordée par l'entourage de



l'aidante, qui reconnaît l'engagement de celle-ci auprès de l'aidé (Clément, 2005). Carole qui a arrêté de travailler pour soigner sa mère à la maison, s'était ainsi entendue avec son entourage pour qu'un salaire lui soit versé pour l'aider à subvenir à ses besoins. Elle était donc payée une quarantaine d'heures par semaine, au salaire minimum, avec les économies de sa mère, ce qui était une reconnaissance somme toute limitée puisqu'elle veillait sur elle jour et nuit.

Il faut que quelqu'un me paye mon salaire aussi. Je ne peux pas vivre pas de salaire, moi là... À la condition que maman me paye mon salaire. C'est ça que j'ai fait. En étant toute seule, il faut que je me protège. Quand même... C'est maman qui payait mon salaire. Mais à un moment donné, maman ne sera plus capable de payer mon salaire, c'est ça qui arrive... parce que je n'ai pas d'aide gouvernementale, je n'ai pas rien. T'sais je veux dire, s'ils me payaient les couches, bien là, juste les couches, ça me ferait du bien aussi. Non, c'est à cette condition-là que je l'ai fait. Je me suis dit, du jour au lendemain, je ne peux pas arrêter de travailler et me retrouver dans la rue. Avoir eu un conjoint, c'est correct, mais là, j'en ai pas de conjoint. c'est moi qui subvient à mes besoins. (Carole)

Une occasion de faire évoluer la relation d'échange avec le parent âgé

L'engagement auprès du parent âgé est aussi l'occasion comme le souligne Clément (2005) de se rapprocher de ses parents, et se vit parfois sous le signe de la réparation d'une relation passée insatisfaisante. Pour Carole, la prise de sa mère à la maison a été l'occasion de créer une nouvelle proximité entre sa mère et elle. Provenant d'une famille nombreuse, Carole n'a pas eu ce contact privilégié avec sa mère étant plus jeune. Sa famille ne démontrait pas l'amour et l'affection, même si ces sentiments étaient présents.

T'sais, on a eu une grosse famille. Elle m'avait donné tout ce qu'elle pouvait faire. T'sais de l'amour, de l'affection, elle ne pouvait pas le faire parce qu'elle ne pouvait pas le donner, elle ne l'avait pas elle-même. (Carole)

Elle avait maintenant sa mère pour elle et pouvait discuter avec elle, même s'il était devenu difficile d'avoir de longues conversations comme avant. Elle pouvait aussi lui témoigner son affection. Les jours où c'était elle qui faisait la toilette de sa mère, lui permettait aussi, d'une

part de préserver l'intimité de sa mère, ce qui est précieux pour elle, mais aussi d'établir une nouvelle proximité avec elle. Par contre, elle devait partager cette tâche avec les préposées du CLSC qui venaient lui donner du répit.

Puis c'est vrai, c'est pareil comme si elle ne voulait pas perdre son autonomie, puis elle ne voudrait pas que ça soit elle. Elle ne veut pas que ce soit le CLSC, elle veut que ça soit moi. (Carole)

Déjà là, elle se plaint qu'il y a trop de monde, puis son intimité parce qu'elle est quand même autonome, bien dans sa tête comme on dit, elle là, elle se dit : je n'ai pas besoin des autres pour me laver, je suis capable de me laver toute seule. C'est sa fierté, puis elle voit que tout le monde voit ses fesses. C'est dur pour elle. (Carole)

Carole a d'ailleurs pu faire l'expérience d'un changement dans sa relation avec sa mère. Elle nous a expliqué que sa mère a toujours été une personne sérieuse qui n'avait pas le temps de s'amuser parce qu'elle avait la charge d'une famille nombreuse. En vieillissant, sa mère était devenue plus ricaneuse, faisant des blagues sur des sujets qu'elle (sa mère) n'osait même jamais aborder, ce que Carole vivait avec plaisir. «Bien, maman présentement, elle est devenue comique (rires). Je ne sais pas si c'est ses médicaments, car elle prend des antidépresseurs. Elle fait des blagues et je la trouve plus drôle qu'avant.»

Il apparaît ainsi que l'engagement de ces aidantes et la signification qu'il revêt pour elle, n'aurait sans doute pas été le même si la relation passée avec leur proche avait été différente. Aussi, allons-nous nous intéresser dans le chapitre suivant à mieux analyser la nature de la relation qui liait les aidantes à leur parent, afin d'en cerner notamment les évolutions.

#### 4.3 L'évolution de la relation parent-enfant

Nous avons décidé de nous intéresser à l'évolution de la relation parent-enfant, plus précisément lorsque le parent vieillit et que l'enfant doit en prendre soin.

#### 4.3.1 Le rôle de la famille

La famille joue un rôle essentiel dans la prise en charge des proches âgés, d'une part parce qu'elle fournit souvent les ressources financières et humaines d'aide et d'autre part, parce que c'est largement au sein de la famille (mais pas seulement) que se construisent les modèles d'aide aux aînés, les modes de solidarité familiale. Enfin, c'est aussi au sein de la famille que se développe la relation aux parents.

La famille constitue en effet, le premier lieu où l'individu apprend à socialiser comme le souligne le modèle de Mead (2006). Dans *L'esprit, le soi et la société* (2006), la socialisation meadienne se présente en trois étapes. Premièrement, l'enfant imite les rôles joués par ses proches («autrui» significatifs). Deuxièmement, l'enfant fait partie d'un groupe de pairs où il doit respecter les règles du jeu, son imagination lui permettant toutefois de récréer de nouvelles règles. Troisièmement, l'enfant remplit un rôle utile et reconnu et acquiert une identité particulière reconnue par autrui.

Les solidarités familiales autour de l'aîné, ensemble de négociations et de stratégies entre individus d'une même famille liés par des mêmes affinités (Singly, 2002), s'inscrivent dans des normes de comportement que les enfants acquièrent au travers du processus de socialisation au sein de la famille et qui lui donne accès aux usages en vigueur dans la société, par exemple, ce consensus sur le recours possible aux enfants pour les parents âgés en perte d'autonomie et sur l'idée que les tâches relevant du soin sont en majorité féminines. Bien qu'ayant évolué, la solidarité autour des personnes âgées est bien présente dans la famille moderne (Clément et Lavoie, 2005) et formée d'un mélange de sentiments et d'obligations qui se concrétise dans des pratiques d'aide (Attias-Donfut, 2002).

En ce qui concerne la relation parent-enfant, elle joue un rôle très important, influençant à la fois le désir d'aider le parent, mais aussi le sens que retirent les femmes aidantes de cet engagement. Il faut pour que l'engagement dans l'aide se produise une fois à l'âge adulte que la relation parent-enfant s'établisse et conserve l'élan nécessaire pour se poursuivre dans la durée. Si le sentiment que l'enfant éprouve pour son parent (et vice versa) n'est pas limité

dans le temps, il doit en effet se traduire de façon durable par des gestes attentifs, de la gentillesse et un respect mutuel (Pelletier, 2001). Les aidantes qui s'engagent dans la relation de soins à un parent âgé peuvent aussi s'inscrire sous le signe de la réparation. Elles le font au nom de l'histoire commune, qu'elles chercheraient à corriger si elle n'a pas été positive (Clément *et al.*, 2005).

Enfin, comme nous l'ont souligné nos aidantes, cette relation évolue au fil du temps et du processus de vieillissement de l'aidé. Ainsi les femmes rencontrées nous ont dit, sentir qu'elles devenaient «comme le parent de leur parent». S'intéresser davantage à la relation existant entre le parent âgé et l'enfant nous a donc semblé essentiel pour mieux saisir le sens de l'aide.

#### 4.3.2 L'évolution de la relation parent-enfant : prendre soin de son parent âgé

La relation d'aide à un parent âgé s'inscrit dans le prolongement d'une relation tissée avant la maladie. Nous présentons en détail la relation parent-enfant dans la section qui suit.

##### 4.3.2.1 Une relation d'aide qui s'inscrit dans le prolongement de la relation tissée avec le parent

L'accompagnement d'un parent âgé dans sa maladie et dans les dernières années de sa vie doit être appréhendé dans le cadre des liens tissés entre l'aidante et son proche tout au long de leur vie, car les parents âgés demeurent des parents. L'aide qui leur est prodiguée est la plupart du temps, largement négociée avec eux et tributaire de l'éducation reçue pendant l'enfance et de l'histoire familiale, s'inscrivant ainsi dans l'histoire commune. Pour certaines aidantes, l'accompagnement est le «prolongement naturel et normal d'une situation familiale installée de longue date» (Sévigny, 2002, p.97). De plus, même lorsque le soutien prend des formes plus lourdes, plus matérielles, il entre dans le cadre des services réciproques qui ont eu lieu dans l'histoire familiale, comme nous l'avons vu dans le deuxième chapitre. Cela

permet aux enfants de se montrer de «bons enfants» et y consentir fait alors des personnes âgées de «bons parents», ce qui peut renforcer la relation (Sévigny, 2002).

Selon Gendron et Poitras (1989), les retombées émotionnelles de la prise en charge d'un parent âgé dépendant varient en fonction de la nature et de la qualité de la relation actuelle et préexistante entre l'aidante et le malade, dont l'importance est primordiale. Si la relation était bonne, la prise en charge est souvent moins stressante pour l'aidante. Pour ces femmes qui ont vécu une relation moins harmonieuse avec leur proche, l'engagement dans l'aide peut être plus complexe, plus lourd aussi. Les aidantes s'inscrivant dans ce cas de figure pourront d'ailleurs être davantage sujettes à des problèmes tels que le stress, la dépression, la tension, les sentiments de ressentiment et d'hostilité, etc. (Morris *et al.*, 1988). La nature de la relation détermine aussi la capacité des aidantes à fixer des limites à leur engagement, ce qui est particulièrement difficile comme l'ont largement souligné nos aidantes.

Pour ce qui est de la relation en cours, Morris *et al.* (1988) soulignent que la qualité de la relation peut dépendre de la capacité de l'aidante à donner un sens à son expérience dans l'aide à son proche, la vulnérabilité de l'aidante au stress et aux autres désordres psychologiques dépendant aussi de cette même capacité. De plus, la relation d'aide qui se développe entre l'aidante et son parent âgé est pour elle, mais aussi pour le parent, l'occasion de faire évoluer la relation existante, de la réexaminer. Ainsi, selon Arbut (2008, p.67), l'aide à un proche constitue :

un temps fort de leur relation, il amène l'un et l'autre à revisiter les épisodes importants de celle-ci, à mettre fin, dans les meilleurs des cas, aux malentendus, aux souffrances, à passer en revue ce qui a permis à l'un d'accéder et de vivre son rôle de parent et à l'autre de trouver sa place au sein de la famille, à redécouvrir ce que l'un a reçu de l'autre, ce qui a été transmis de génération en génération et qu'ils partagent et ce qui les différencie. Ce qui est avant tout en question dans ces moments est de permettre à l'un de lâcher.

Cette relation s'inscrit aussi dans le processus de transmission générationnelle :

L'échange dont il s'agit présentement est donc un acte fondamental de la transmission entre les parents et leurs enfants, entre ceux dont la vie s'achève et ceux qui vont les remplacer. Entre ceux-ci et ceux-là seulement se joue une mise en lien du passé, du présent et de l'avenir qui fait que, ce qu'ils ont à se dire et à vivre, n'appartient qu'à eux, ne peut se faire qu'entre eux. (Arbuz, 2008, p.70).

Le soutien au parent âgé dépendant est aussi très particulier en ce sens qu'il est soumis à des variations des besoins d'aide imprévisibles parce qu'elles sont liées à des «moments de ruptures» qui surviennent le plus souvent de manière rapide et imprévue et dont les conséquences sur la vie quotidienne des personnes âgées, mais aussi sur la nature de la relation peuvent être très importantes. C'est le cas par exemple, si la personne âgée perd brutalement ses facultés cognitives rendant la discussion avec l'aidante très complexe. Ces transformations obligent les aidantes «à réorganiser les configurations d'aide stabilisées.» (Mallon, 2009, p.36). Ainsi, comme le souligne Galinier-Didier (2002, p.33) :

chaque prise en charge est évolutive et dépend de multiples facteurs qui s'agencent singulièrement selon les événements de vie, la santé, les conditions d'habitat, la situation économique, les représentations idéologiques, les liens affectifs, l'histoire et les relations familiales, les personnalités, les enjeux de pouvoirs (affectifs, économiques, sociaux).

#### 4.3.2.2 Une relation saine avant la maladie

Nous avons demandé aux aidantes de nous décrire la relation qu'elles avaient entretenue tout au long de leur vie, de l'enfance à l'âge adulte avec leurs parents. Toutes les deux déclarent avoir toujours eu de bons rapports avec eux et avoir toujours eu du plaisir à les côtoyer, ce qui a facilité leur engagement tout au long de leur vie auprès de leurs parents pour régler des petits problèmes et accompagner leurs parents. Pour Sylvie, ses parents ont toujours été là pour elle et elle a toujours passé de bons moments avec eux. «Heureusement mes parents, ça toujours été des parents qui étaient agréables et intéressants. On a toujours eu du plaisir avec eux-autres.» Elle aurait trouvé la relation de soins très difficile si ses rapports avec ses parents n'avaient pas été bons. Lorsqu'elle devait les aider ou passer du temps avec eux, elle se rappelait les bons souvenirs passés ensemble.

C'est des gens qui sont intéressants, plaisants. T'sais on jouait aux cartes avec eux-autres. On faisait beaucoup... on a toujours été, c'est rare qu'on pouvait dire : ah non, dis-moi qu'il faut encore aller les voir... Non jamais, jamais, c'était quand même plaisant. Puis on les recevait aussi. C'est sûr que... c'est peut-être plus facile de dire, bien je m'implique. Pour les gens pour qui la relation a toujours été un petit peu cahoteuse, difficile, ça ne doit pas être facile. Ça là, je... parce que malgré mon contexte à moi, ça été difficile à certains moments. Alors pour quelqu'un que c'est cahoteux... ouf... ça ne doit pas être facile. (Sylvie)

Par contre, il a été toujours été difficile pour Sylvie de parler de ses sentiments à ses parents et d'aborder certains sujets «tabous» avec eux. Elle nous a confié qu'ils avaient certains préjugés et que c'était parfois très difficile de discuter. En vieillissant, Sylvie avait appris à lâcher prise. Toutefois, le fait d'être plus souvent avec eux pour l'aide, l'a reconfrontée à cette situation.

Ils nous interprètent, ils nous perçoivent mal ou ils nous prêtent des intentions qu'on n'a pas nécessairement. C'est eux-autres qui ont raison. Pis je me rends compte que j'ai été élevée un petit peu là-dedans. Pas aussi prononcé, ou en tout cas, je le vois peut-être plus maintenant que je le voyais avant, t'sais quand tu vis 24 heures sur 24, pendant 18 ans avec tes parents, c'est sûr qu'on n'a pas le même recul qu'on peut avoir actuellement, mais le fait d'être plus proches d'eux-autres présentement, d'être près pour tous les besoins, je me rends compte que je suis confrontée à des patterns qu'ils avaient encore, qui faisaient parfois une dynamique un peu particulière. (Sylvie)

#### 4.3.2.3 Une relation plus près du père que de la mère

Les deux aidantes nous ont confié avoir été plus proches de leur père que leur mère. Ce n'est pas qu'elles ne s'entendaient pas bien avec leur mère, mais la relation était beaucoup plus facile avec leur père. Elles avaient le sentiment que leur mère tentait d'avoir un certain contrôle sur elles et racontent des situations de confrontation qu'elles qualifient de «petites chicanes».

Dans sa relation avec sa mère, Carole se sentait dans une dyade dominante-dominée, sa mère ayant un certain pouvoir sur elle. Cette relation de pouvoir a changé avec le temps.

Ça toujours été une relation... pas conflictuelle avec ma mère, mais plus... plus dominant-dominé. Et je me rends compte que ça été par la suite, quand j'ai atteint peut-être... je dirais peut-être plus la quarantaine, la cinquantaine, plus une relation d'égal à égal. Alors qu'avant ça, c'était une relation qui était différente là [...]. (Carole)

Carole a toujours été celle qui tenait tête à sa mère dans la famille. Malgré cela, elle était celle qui était la plus proche de ses parents. «J'ai eu une bonne relation, une bonne complicité avec maman.»

Moi j'ai été la personne qui a le plus côtoyé ma mère, quand elle était quand même normale, c'est moi qui l'obstinait le plus. Si elle disait rouge et bien moi je disais noir, je ne disais pas la même chose. Je disais toujours la même chose que mon père, mais jamais la même chose que ma mère. Mais maman là, elle s'en souvient comment j'étais, pis là c'est moi qui l'aide. (Carole)

Sylvie raconte que son père l'avait toujours fait rire, c'était la personne qui l'amusait le plus lorsqu'elle était jeune :

Par rapport à mon père, ça toujours été une relation... c'était mon idole, t'sais ça toujours été un homme très jovial, taquin, qui aimait s'amuser. Je le suivais partout, partout. Il m'a toujours dit, si ses bords de pantalons avaient été assez grands, j'aurais pu rentrer dedans, j'étais très, très, très près de mon père. (Sylvie)

C'était par contre plus difficile, plus conflictuel avec sa mère, mais elle avait appris à l'accepter avec le temps, notamment en allant chercher de l'aide thérapeutique pour être capable de plus s'affirmer face à sa mère : «j'ai pris des moyens et après ça, j'ai vraiment eu une relation d'égal à égale, on était capable de discuter, pas dominante-dominée.»

#### 4.3.2.4 Une relation qui s'est plus ou moins dégradée avec le processus de maladie

Les deux aidantes nous ont mentionné que les relations sont devenues plus complexes lorsqu'elles se sont engagées plus intensément dans la prise en charge de leur parent. Sans que des conflits aient été présents, il y avait une «pesanteur» inégalée dans la relation parce que l'aidé avait beaucoup d'attentes et de demandes. De plus, les aidantes se sentaient



«coincées» et avaient le sentiment de ne plus pouvoir sortir de cette relation qui leur rendait difficile la vie quotidienne comme l'a aussi souligné Sévigny *et al.* (2002). Nos deux aidantes se sont ainsi questionnées à plusieurs reprises se demandant «quand est-ce que la situation allait finir ?».

#### 4.3.3 La perte et le deuil sans fin

La relation d'aide entre l'aidante et son proche se caractérise selon nos aidantes, par un sentiment de perte et de deuil sans fin. Même si le parent était toujours présent, les aidantes soulignaient que bien souvent, elles ne le reconnaissaient plus par le vieillissement et la maladie, il n'était plus comme avant. Les aidantes parlaient de deuils qu'elles devaient faire à répétition, chaque perte d'autonomie et de dégradation de la santé de l'aidé étant vécue de manière assez intense du fait de leur proximité, mais aussi des réaménagements nécessaires pour elles. Carole nous a ainsi expliqué qu'elle avait cru à plusieurs reprises que sa mère était en train de mourir, mais celle-ci reprenait du mieux à chaque fois.

Ça c'est un deuil continu si tu veux. Moi je ne le sais jamais quand maman va partir. C'est spécial pareil, t'sais quand même. Moi je me dis, je me dis, quand maman tombe malade, je me dis toujours que quand elle tombe de même, je me dis toujours qu'elle va peut-être partir. Puis tu vois, elle revient. C'est vraiment spécial. (Carole)

Sylvie livre un témoignage similaire racontant que l'année 2009 avait été très dure parce qu'elle ne savait pas ce qui allait arriver à son père dont la santé ne stabilisait pas. Elle s'est dit à plusieurs reprises que son père allait mourir : «On a vécu une tension constante, de ne jamais savoir où est-ce qu'on s'en allait. On a fait le deuil de mon père, je ne sais pas combien de fois, dans le sens où tu te dis, bien c'est fini, il va y passer.»

Il était dur aussi pour les aidantes de voir leur parent adopter des comportements déstabilisants. Que ce soit le parent qui n'était plus capable de s'habiller seul ou qui ne pouvait plus effectuer des tâches simples, elles étaient confrontées à la perte de leur parent qui n'agirait plus comme avant.

Pour Carole, par exemple, la relation avait beaucoup changée parce que sa mère avait de nombreuses pertes de mémoire et ne pouvait plus tenir de longues conversations comme avant. Le côté affectif de la relation étant modifié, la relation était plutôt celle d'un soignant et de son patient. Ainsi, le proche est encore vivant, mais absent d'une certaine façon. L'aide confronte ainsi les aidantes à la notion de «mort symbolique» :

Sur un côté, ce n'est plus ma mère la personne que je vois en face de moi. Tu ne peux pas faire une conversation avec maman. Ce ne sont plus des conversations. Je suis là, je l'écoute, mais elle est dans son monde. Même là, ce n'est plus ma mère. Sur un côté, ça fait longtemps que je ne l'ai plus ma mère. C'est plus une personne malade que j'aide. [...] Mais moi je crois à une chose, elle ne m'a jamais oubliée. Dans sa vie, je suis quand même sa fille, elle me connaît dans le fond. (Carole)

Sylvie nous avait aussi confié que son père avait beaucoup changé au niveau de sa personnalité. Elle ne le reconnaissait plus, lui qui autrefois était tellement sociable et joyeux. Avec l'évolution de la maladie, il était devenu plus aigri et grognon.

T'sais, il y a une façon de dire les choses puis il ne l'a plus cette façon-là, on dirait qu'il a comme perdu ça là t'sais. Puis il est rendu un petit peu plus taciturne, grognon, ce que je fais... par rapport à mon père, je suis en train de faire le deuil, du père que j'ai connu, mais de son vivant. C'est assez particulier, c'est tellement plus l'homme que j'ai connu que je suis en train de faire le deuil puis je me rends compte qu'il est très... bien c'est ça. ça revient toujours à la notion de dépendance et de responsabilité par rapport à moi.(Sylvie)

T'sais puis c'était un homme qui était, presque théâtral. Quand il avait des réunions, mon père avait la vedette. C'était un homme qui... c'est ça, c'était un homme qui volait la vedette et ma mère était beaucoup plus en retrait. Puis ce que je constate c'est que, c'est la semaine dernière ça, j'étais à la résidence avec ma mère puis, un de mes cousins avec sa femme sont venus le visiter, mon père est plus en retrait. t'sais avant ça, c'était lui qui parlait beaucoup, puis les échanges se passaient beaucoup entre lui puis les invités, surtout avec mon cousin qui est un bon bouffon, un bon parleur, mais maintenant il est plus spectateur qu'avant.(Sylvie)

La situation n'était plus comme avant, soit que son père était absent, soit qu'il ne semblait pas se plaire à l'activité proposée. Elle trouvait ça très dur, car elle était très proche de son père.

Je trouve ça lourd à porter ou je m'ennuie là, t'sais ça me manque le genre de contacts qu'on pouvait avoir avant. [...] Même s'il n'est pas décédé, il n'est pas là. T'sais si je reçois ma mère à souper, bien papa n'est pas là. Il en manque un morceau parce qu'on a toujours été très, très, très près. Toutes les fêtes, toutes les occasions, puis une fois par semaine... pas que c'était coulé dans le béton parce que si ce n'était pas possible, ce n'était pas possible. Mais souvent... puis ça n'a jamais été : ah non pas encore parce que c'était plaisant. C'était toujours agréable. Mon père avait son petit scotch puis il était content parce qu'il prenait son scotch juste quand il y avait de la visite alors là, il était content. T'sais c'est toute cette légèreté-là qui n'est plus là. (Sylvie)

Par ailleurs, Sylvie trouvait également difficile de constater que la sagesse et la sérénité qui régnaient dans la vie de ses parents s'étaient estompées.

Alors c'est ça, ça m'attriste de voir... par contre, à ce stade-ci je trouve ça triste, mais il y a eu une époque où c'était de voir cette belle sagesse, cette belle sérénité-là qui s'était installée pour eux. Et ça, ça crée un petit... ça crée un... c'est encourageant. Tu te dis, bon on s'en va vers quelque chose de plus stable, de plus serein, on a presque hâte d'y arriver. Mais là, elle n'est plus là la sagesse, des prises de décisions qui sont des fois tellement illogiques, t'sais comme ma mère qui refuse l'aide de la coopérative, du soutien à domicile, elle pourrait avoir ça, c'est payé par les anciens combattants, elle pourrait avoir ça deux fois par semaine. Elle aurait l'aide aux commissions, nous ça nous dégagerait, elle ne veut pas. (Sylvie)

Nos aidantes soulignent aussi qu'elles ont le sentiment d'être un peu devenues «le parent de leurs parents», contrairement à autrefois où c'était elles qui allaient les voir lorsqu'elles avaient besoin d'aide comme le souligne Sylvie :

Je me rends compte qu'il dépend... il dépend plus de moi au niveau des prises de décisions. Ce n'est plus... t'sais avant ça, je pouvais arriver à la maison et dire : papa, j'ai un problème avec cette lampe-là, peux-tu me la réparer parce qu'il aime ça bricoler, peindre pour améliorer, bon t'sais il a toujours été bricoleur et ça c'est plus possible. C'est sûr que la relation a changé. (Sylvie)

Cela veut dire qu'il n'y a plus personne pour elles, lorsqu'elles en ont besoin. Ainsi, au travers du vieillissement de leur parent, c'est aussi le deuil de l'enfant qu'elles étaient qu'il faut faire.

#### 4.3.4 Les difficultés de communication

Les aidantes nous ont souligné qu'il était maintenant plus difficile de communiquer avec leur proche et qu'elles devaient faire preuve de patience. Par moments même, l'aidé se repliait sur lui-même et refusait toute forme de communication, choisissant de ne plus participer aux activités proposées par l'aidante de se désinvestir de la vie quotidienne. Pour pallier ces difficultés de communication, les aidantes avaient développé des stratégies qui font une grande place à la patiente (un nouveau rapport au temps), mais aussi au non verbal et à l'interaction corporelle. Carole nous a confié que sa mère ne pouvait plus tenir de longues conversations parce qu'elle avait des troubles de mémoire et qu'elle se répétait beaucoup. Elle raconte que lorsqu'elle voyait que sa mère ne suivait plus du tout la conversation, elle la poursuivait seule tout en terminant le soin, utilisant des gestes pour que sa mère comprenne, nommant ses actions au fur et à mesure, essayant d'attirer le regard de sa mère et ce pour faciliter l'échange.

Oui, ça arrive que la parole soit plus difficile. Elle n'est pas là. Elle va parler, elle va parler, puis à un moment donné, je vais arriver puis je vais dire : maman... et là je me mets devant elle, je la regarde et je lui dis : maman, j'aimerais ça qu'on se lève, qu'on le fasse... Là elle ne me le fait pas tout de suite. Elle n'est pas là. Elle ne fera pas ce que je lui ai demandé. Mais maman, si tu ne le fais pas, tu vas rester assise là parce que moi, je ne peux pas te lever. Tu ne veux pas t'aider.

I : Est-ce que vous lui expliquez toujours verbalement ce que vous voulez faire?

C : Oui devant ses yeux. Oui, oui.

I : Vous faites le geste?

C : Oui, oui parce que je l'aide tout le temps. (Carole)

Toutefois, certaines stratégies utilisées pour favoriser le contact avec l'aidé, par exemple hausser la voix pour être entendue ne sont pas toujours couronnées de succès. Carole raconte ainsi avoir du faire attention à plusieurs reprises parce qu'elle parlait fort et que son ton de voix était mal perçu par sa mère qui croyait que sa fille la grondait :

Même moi, ma voix elle ne l'aime pas. Elle trouve que ma voix est fatigante (rires). Je te le dis! Et elle n'a pas le choix, elle ne peut pas me mettre dehors (rires), mais j'ai appris à me... à baisser le ton comme on dit. Parce que des fois, moi je pensais... maman faudrait qu'elle porte un appareil à tous les jours, mais elle ne le met pas son appareil, elle n'aime pas ça. Mais moi, je suis portée des fois à parler plus fort parce que des fois je me dis qu'elle ne m'a pas entendu. Mais là : crie pas après-moi, arrête de me chicaner. C'est ça qu'elle me dit dans ce temps-là, de ne pas la chicaner. Mais je ne te chicane pas...(Carole)

Parfois, aussi nos aidantes expliquent que leur proche est plus en retrait, donc il n'est pas toujours facile de savoir s'il suit la conversation. Sylvie pense que son père continuait malgré tout d'écouter même s'il ne comprend pas tout : «Où, où, il écoute parce qu'après ça il peut nous en parler. Mais il y a des fois où il faut clarifier les choses parce qu'il a mal compris ou mal interprété.». Carole pour sa part, raconte qu'à plusieurs reprises, elle a eu le sentiment que sa mère n'écoutait pas et en venait à oublier qu'elle pouvait entendre, mais elle s'est rendue compte par la suite que sa mère avait bien été attentive, car elle répétait des éléments de la conversation.

#### 4.3.5 Le vieillissement dans la relation

Nous avons demandé aux aidantes comment elles se sentaient par rapport au vieillissement de leur parent et comment elles envisageaient leur propre vieillissement. Il était évident pour les deux aidantes que la relation s'est complexifiée avec le vieillissement et la maladie de leurs parents rendant comme nous l'avons souligné la communication plus difficile et marquant profondément le corps. Les deux aidantes vivaient péniblement la situation. Ainsi, même si elles prennent leur distance par rapport au vieillissement corporel de leur proche et sont plus préoccupées par les pertes d'autonomie, on sent que le vieillissement du corps est aussi un peu dérangeant, notamment parce qu'il confronte à son propre vieillissement.

Ce n'est pas drôle voir ta mère, une personne proche comme ça, moi je trouve que ce n'est pas drôle de voir la dégradation de la personne avec qui tu as vécu, de la voir partir comme ça. C'est plus ça que je trouve dur. Le vieillissement de la peau, non. Pour ça, non. Je trouve que ma mère paraît bien encore, on la peigne puis tout ça. Elle est quand même, elle se ressemble si tu veux. Mais c'est bien plus voir ta mère partir, que la maladie dégénère comme on dit. [...] Ça c'est dur. Bien là, je suis habituée, mais ma mère, la première fois que je l'ai vue, je me suis dit : mon dieu, c'est ça vieillir, tout tombe, c'est normal. Mais j'en ai pas fait de cas là t'sais. Puis là j'ai dit à maman, quand je l'ai vue la première fois toute nue, je trouvais que les seins pendaient ou des affaires comme ça. Les fesses aussi. T'sais, ce n'est pas les fesses les plus raffermies, t'as rien de beau t'sais. Le vieillissement, il n'y a rien de beau en frais de peau. Ça, ce n'est pas la beauté du cœur dans le fond. (Carole)

Ainsi l'expérience d'aidante est un contact direct avec le vieillissement et la mort et amène les aidantes à se questionner sur leur propre vieillesse, à être même plus attentives à leurs propres signes de vieillissement. Carole répète ainsi plusieurs fois qu'elle ne souhaite pas vieillir malade comme sa mère.

Je voudrais partir, vite. T'sais je ne veux pas être un fardeau pour personne. T'sais je ne veux pas connaître ça, être un légume ou quoi ce que ce soit, ça, non. Je veux partir vite. Puis ça c'est vraiment dans ma tête. Puis si je me vois comme maman, je serais bien malheureuse de me voir comme ça. [...] C'est plus pareil. Je commence moi aussi à me lever et c'est dur de me lever. Si je ne fais pas d'exercice, j'ai de la misère à me lever. C'est fou, mais c'est ça. On a moins d'endurance, ça c'est un facteur ça aussi. Oui c'est de même que je vois ça le vieillissement. Je ne trouve pas, je ne trouve pas ça drôle, c'est fou. Je ne sais pas si c'est parce que je garde maman, que je vois l'évolution de la maladie et tout ça, mais je ne trouve pas ça drôle moi. (Carole)

Elle craint par-dessus tout la perspective du vieillir malade en institution :

Baby-boomers, c'est moi. Baby-boomers, je m'en viens. Puis voir le système comme ça, pourri, non. Tu es laissé à toi-même, t'as pas de services. On ne mérite pas de mourir comme ça. [...] Sur ce côté-là, on ne mérite pas ça. Pour ça, une petite pilule, puis tu dis bye, moi ma vie est finie. Ça j'aimerais ça, si admettons que je tomberais malade comme elle, pas là, parce que je suis en forme, mais moi je te parle si je viendrais à être malade. Non je ne veux pas m'en aller dans un centre hospitalier, je ne veux rien savoir du CHSLD, je trouve que t'as pas d'aide. T'sais je veux dire, rendu quand tu fais de l'Alzheimer, puis que tu ne te souviens plus de rien, viens pas me dire que la vie est drôle. Là, j'aimerais ça avoir une pilule. (Carole)

Pour Sylvie, le fait de passer beaucoup de temps avec ses parents vieillissants l'amène comme Carole à se projeter dans le temps en se comparant à eux. Elle trouve difficile de voir son propre corps vieillir.

Bien de la voir vieillir elle, je me vois aller. Je me projette un peu finalement dans le sens où je me regarde et je me dis : oui c'est cela. Puis, je me regarde, je compare. T'sais j'ai commencé à avoir des petites taches brunes, pas beaucoup, mais elles sont là. Puis je me disais, ah oui, à un moment donné plus jeune, je regardais ma mère qui avait des taches et je me disais : c'est donc bien laid ça. Puis là, tout d'un coup, je me dis : j'en ai moi aussi. J'avais pas... je ne pensais pas à l'époque que ce que je voyais, c'est ce que j'étais pour devenir avec le temps, pas intégralement mais quand même. Puis là, je vois tout ça là, je me regarde dans le miroir puis là, ça plisse, ça plisse. J'ai beau mettre de la crème, ça ne fait plus ce que ça faisait (rires). C'est tout le corps, c'est le changement au niveau du corps. Il y a aussi au niveau, comme je disais tantôt de la sagesse si on peut dire, ça c'est encourageant, mais au niveau du corps parce que nous aussi on vit dans un monde où l'apparence physique est bien importante puis le corps est toujours... on nous le présente à la télé, on nous le présente dans les médias partout. (Sylvie)

T'sais dans le sens où bon, je vois bien vers quoi je m'en vais puis ça m'achale un petit peu. C'est un réajustement je pense. Par contre, je suis bien contente, c'est un processus normal et à partir du moment où on naît, on sait bien qu'on s'en va vers la mort puis tout ça, puis tout ce que ça... tout ce que ça implique [...] (Sylvie)

C'est sûr que c'est un processus qui est tout à fait normal là, mais de le voir chez les autres et de l'expérimenter soi-même, c'est plus difficile. (Sylvie)

Sylvie a eu une belle leçon de vie en prenant soin de ses parents. «Je sais maintenant ce que je veux pour mon avenir. Je ne veux pas qu'on prenne soin de moi comme je l'ai fait pour mes parents. Je veux aussi prendre les décisions importantes avant de tomber malade comme vendre ma maison.» (Sylvie). Le vieillissement du corps affecte aussi beaucoup les aidés. Sylvie raconte ainsi que son père était triste de voir qu'il n'était plus fonctionnel, alors que sa femme était encore très valide. Prendre conscience de cette souffrance que vit le parent confronté à ses limites est aussi très difficile pour l'aidante :

[...] lui ce qui le désole beaucoup, c'est plus que la machine, elle ne veut plus suivre. Les dernières années qu'il était à la maison, peut-être les cinq ou les six dernières années, à cause de son problème de dos, il se faisait tellement violence. C'était comme il traitait son corps, puis il le traite encore de vieille affaire inutile là. Puis plutôt que de dire, bon bien ok, je ne peux plus faire les choses comme avant, mon père ça toujours un homme qui était vite. Il essaie d'être vite juste par habitude, il se ramasse par terre. Puis son corps ne veut plus suivre... je pense que c'est la pire affaire pour lui de ne plus être fonctionnel puis ça l'humiliait tellement de voir ma mère travailler puis lui de ne pas être capable de travailler, de ne pas être capable de faire des choses dans la maison. (Sylvie)

#### 4.3.6 Un corps qui gagne en importance dans la relation parent-enfant

Avec le vieillissement, le corps de l'aidé prend une place de plus en plus grande dans la relation. La maladie, son évolution et les aspects techniques du soin occupent une place très importante dans le discours de nos aidantes. Ainsi, dès la première question visant à cerner comment elles étaient devenues aidantes, les deux répondantes nous ont parlé de la maladie de leurs proches et des soins médicaux requis. Même les questions relatives à la relation avec le parent suscitaient des réponses centrées sur la maladie et le soin. On voit donc que la dimension instrumentale du soin est très importante dans la définition du rôle d'aidante, mais aussi dans l'appréhension du vieillissement. La dimension instrumentale du soin était un thème dominant dans nos entretiens. Nous croyons que cette fixation sur le soin, le corps, le médical s'explique par le fait qu'il s'agit peut-être d'un moyen pour la personne aidante d'aller chercher de l'attention (de la part de l'entourage), d'une façon de se sentir reconnue comme aidante aussi (elle a un rôle à jouer), mais aussi de limiter le vieillissement à son aspect médical. N'est-ce pas là à mettre en lien avec la peur de la mort qui caractérise nos sociétés ?



## CHAPITRE V

### DISCUSSION

Ce chapitre de discussion a pour objectif de confronter les résultats de notre analyse avec les concepts clés qui se retrouvent dans le cadre théorique. Pour ce faire, nous reprenons les trois grands thèmes de l'analyse, soit l'identité de l'aidante, le don de soi et l'évolution de la relation parent-enfant.

#### 5.1 L'identité de l'aidante

Nos analyses montrent que pour nos participantes, la place du rôle d'aidante par rapport aux autres rôles dans lesquels elles sont investies, occupe une place dominante, les amenant à mettre en parenthèses leurs autres identités de conjointes, de travailleuses, de femmes ayant une vie sociale. Nos aidantes témoignent ainsi d'un investissement considérable dans l'aide, celles-ci considérant qu'elles étaient plus à même de reconnaître et de répondre aux besoins de leur parent que toute autre personne (Hirsch, 2009). Suite au décès de sa mère, Carole<sup>10</sup> continuait d'ailleurs de parler de sa mère comme si l'aide faisait toujours partie du quotidien.

Pourtant les travaux de Lavoie *et al.*, (2009) et Guberman *et al.* (2009) soulignent que les aidantes baby-boomers se caractérisent par des identités plurielles, être aidante n'étant pas perçue par les femmes comme l'identité qui les décrit et les définit le mieux. Ces aidantes baby-boomers souhaitent ainsi avant tout se réaliser dans le travail (Lavoie *et al.*, 2009). Nos participantes, également baby-boomers, souhaitent retourner sur le marché du travail pour se changer les idées et ainsi s'éloigner de l'aide et surtout de la maladie. Elles envisageaient

---

<sup>10</sup> La mère de Carole étant décédée au moment de la quatrième entrevue.

ce réinvestissement de la sphère du travail comme un moyen d'évasion, dans un processus de quête identitaire comme les aidantes présentées par Lavoie *et al.*, (2009) et Guberman *et al.* (2009). Plusieurs pistes peuvent expliquer ce retour au travail de nos aidantes. «Ou comme travailler à partiel, pour ma survie, c'est ça que je voulais faire dans le fond. Je me dis si au moins j'allais travailler, au moins ça me ferait sortir de la maison. Je ne serais pas toujours avec la maladie si tu veux.»

Toutefois, la relation d'aide à la personne âgée est évolutive et nos aidantes, parce qu'elles devaient retourner sur le marché du travail, ont dû envisager de déléguer les soins qu'elles assuraient, l'aide devenant alors plus de l'ordre de la gestion des soins comme c'est le cas pour les baby-boomers dans les études de Guberman *et al.* (2009, p.201) : «les aidantes se [concevaient] de plus en plus comme les garantes d'une vie de qualité pour les personnes ayant des incapacités et comme des gestionnaires de services plutôt que comme des [dispensatrices] de soutien et de soins personnels et infirmiers». Toutefois, on voit bien que dans la délégation des soins à des professionnels, l'investissement est tout aussi prenant, en plus d'être culpabilisant. Cela ne laisse guère d'espace à nos aidantes pour se reconstruire ou réinvestir de nouvelles identités. Nos aidantes se sont largement investies dans le soin à leur proche. Nous croyons aussi que peut-être parce que ce sont des femmes qui n'ont pas eu d'enfants, elles avaient moins d'excuses pour déléguer, étant supposées être plus disponibles, renvoyant ainsi la définition du féminin où prendre soin fait partie du rôle socialement attendu des femmes (Pennec, 2002).

Au travers leurs récits, nos aidantes témoignent du caractère distinct et unique de leur identité d'aidante. En effet bien qu'elles connaissent d'autres aidants, qu'elles savent que c'est un phénomène important et qu'il importe de révéler et de soutenir l'investissement des femmes, elles semblent trouver difficile d'en parler à d'autres, tant ce qu'elles vivent est selon elles, singulier. D'ailleurs, elles participent peu au groupe de soutien qui leur est proposé parce qu'elles ne semblent pas vraiment s'y reconnaître, notamment parce que les problématiques de santé des aidés dont il est question sont trop différentes (focus sur les troubles cognitifs), mais aussi parce que la relation qui les lie à leur parent âgé est plus une relation-parent enfant, donc tout à fait singulière, qu'une relation d'aide. Elles se situent ainsi dans un

paradoxe insistant sur l'importance de reconnaître le rôle des aidants, mais ne se reconnaissant pas elles-mêmes véritablement comme aidantes aux prises avec une situation complexe et difficile. D'ailleurs, ces femmes bien que submergées par leur engagement dans la relation de soins, ne voient pas l'intérêt d'aller chercher de l'aide pour elles-mêmes. Cela est contraire à ce qui ressort de d'autres études qui suggèrent que les aidantes baby-boomers seraient plus ouvertes aux services offerts pour l'aidé et pour elles-mêmes (Guberman, 2009). Nos aidantes étaient ouvertes aux services offerts pour le proche, mais n'ont pas fait mention d'un besoin de soutien moral.

Cette difficulté à se reconnaître comme aidante est aussi liée au fait que leur rôle évolue au fil du temps, plus précisément lors des différentes étapes de la maladie du proche (moments de rupture), lorsque des tâches, souvent inattendues, s'ajoutent. Le rôle d'aidante est ainsi en perpétuelle redéfinition tout au long de la prise en charge du proche âgé dépendant, ce qui a pour effet de déstabiliser les aidantes et rend plus difficile une réflexion sur la définition du rôle. Par ailleurs, les femmes rencontrées se situent souvent dans des situations d'urgence qui ne favorisent pas le retour réflexif sur leur engagement. C'est en fait au travers de leur participation à la recherche et à la construction des récits de vie qu'elles ont semblé, pour la première fois, pouvoir prendre de la distance vis-à-vis d'un rôle qu'elles avaient d'ailleurs de la difficulté à nommer, se considérant tour à tour comme aidante ou comme fille. Le récit de vie participe ainsi d'une prise de conscience de l'immensité de leur engagement, de son évolution et de ce qu'il représentait pour elles. Lors de la quatrième entrevue, nos aidantes nous ont ainsi raconté à quel point, elles réalisaient qu'elles en avaient de plus en plus sur les épaules. Elles s'interrogeaient ainsi sur la juste position à adopter, la justesse et la pertinence de leurs interventions, leurs possibilités et leurs limites (Hirsch, 2009).

#### 5.1.1 Le rôle des interactions dans la construction de l'identité d'aidante

La relation d'aide entre l'aidante et son proche âgé dépendant est une relation symbolique dont le sens se joue en permanence entre les acteurs impliqués, soit l'aidé, l'entourage et les intervenants. Selon les trois principes de l'interaction de Blumer (1969), nous avons pu

cerner le rôle important que les interactions et la communication jouent dans la construction de soi, mais aussi de la signification du monde des aidantes.

Premièrement, les aidantes ont agi à l'égard de leurs proches et de la relation de soins en fonction du sens que cet engagement avait pour elles. Les aidantes ont décidé de prendre soin de leur parent parce que c'était leur parent et que la relation d'aide était déjà présente avant le vieillissement et la maladie de celui-ci. Cette relation était significative pour les aidantes parce qu'en prenant soin de leur proche, elles pouvaient ainsi rendre l'aide et les soins qu'elles avaient reçus étant plus jeunes, tel «un juste retour des choses»<sup>11</sup>. Cet engagement était significatif dans leur milieu social et culturel où l'aide aux proches a toujours été considérée comme étant naturelle et allant de soi. Deuxièmement, ce sens provenait des interactions dans lesquelles chaque aidante était engagée avec les autres, que ce soit l'aidé, l'entourage ou le personnel soignant qui influencent la conception que ces femmes se font du rôle d'aidante. Par exemple, Sylvie ressentait un peu de «pression» provenant de son père qui l'a toujours considérée comme son infirmière personnelle; de même Carole sentait l'inconfort de sa mère face aux différents milieux de soins et à la possibilité d'une aide par des professionnels. C'est ainsi, suite à l'influence des acteurs impliqués dans la relation de soins, que les aidantes ont décidé de s'engager davantage. Troisièmement, le sens de la relation avec le proche aidé évolue du fait du processus de vieillissement et de maladie et plus largement du contexte de soin qui amène les aidantes à sans cesse redéfinir leur rôle, mais aussi à s'engager dans de nouvelles interactions, par exemple avec les soignants. On voit ainsi que l'identité des aidantes est en perpétuelle construction, impliquant de nouvelles interactions.

La délégation des soins implique notamment plus d'opportunités d'interagir avec le personnel soignant et administratif. Pour Carole, les interactions avec les professionnels de la santé étaient quotidiennes et souvent conflictuelles, amenant même l'aidante à envisager de quitter son travail pour s'occuper à nouveau de sa mère à temps plein. Elle nous a confié qu'elle préférerait être seule avec sa mère plutôt que de devoir gérer des conflits et négocier avec les différentes intervenantes. Elle justifie sa position en soulignant le fait que les soins sont peu

---

<sup>11</sup> Sylvie.

adaptés et nécessitent, selon elle, une supervision tout aussi importante. Les aidantes avaient tendance à dire, que même si elles ne remettaient pas en doute les compétences du personnel, elles savaient mieux que quiconque ce qui était bon pour leur proche. De plus, en déléguant, l'aidante se trouve alors écartée de l'aspect le plus valorisant de l'aide, toujours selon notre aidante, soit le soin. Par ailleurs, cette implication et cette supervision de l'aidante sont difficiles à vivre pour les soignants professionnels et rendent leurs relations avec les aidantes plus complexes et conflictuelles. Enfin, la littérature démontre que la frontière entre l'expertise de l'aidante face à son parent et celle du professionnel du soin, reste floue (Lavoie *et al.*, 2009). On peut en effet se demander qui est celui qui est le plus en mesure d'assister la personne âgée.

Le concept de négociation (Strauss, 1992) qui met l'accent sur les zones floues existant dans la prise en charge d'un malade, ici la personne âgée dépendante, se transpose ainsi à la relation d'aide entre les proches aidantes et leur parent dépendant, mais aussi aux relations qui se jouaient avec les milieux de soins lorsque le proche était institutionnalisé ou soigné. Nous avons en effet constaté que l'aide aux aînés constituait en effet un territoire encore peu balisé. Ainsi les tâches légitimes des aidantes à l'égard de leurs parents étaient, à la maison comme en institution, le fruit d'une constante négociation entre l'aidante et l'aidé, l'aidante et l'entourage familial (notamment le conjoint et la mère de Sylvie, les frères et la sœur de Carole), l'aidante et les différentes catégories de soignants qui intervenaient dans la prise en charge du proche.

Cette absence de normes claires entourant le rôle d'aidante est particulièrement difficile à vivre pour les aidantes. En effet, même si un «certain ordre», un certain type de relation venait à se cristalliser et n'était plus remis en question, les négociations sont souvent en cours et régulièrement réactivées notamment lors des moments de rupture,

### 5.1.2 Une trajectoire d'aidante peu reconnue

Les aidantes rencontrées s'inscrivaient clairement dans des «carrières» d'aidantes. Les aidantes ont été impliquées dans le rôle d'aide auprès de leur parent âgé tout au long de leur vie adulte, seule la nature de l'aide ayant changée. Nous avons tenu compte de cette temporalité des actrices dans un cheminement de soins, mais aussi de la relation qui liait l'aidante à son parent et de son évolution, nous permettant de mieux comprendre l'engagement à l'égard du parent âgé devenu dépendant. La trajectoire prenait donc son sens à travers cette histoire d'aide, de cette «carrière» d'aidante, dans l'évolution de la relation parent-enfant.

Ces trajectoires ne sont pas imposées, mais choisies. Par exemple, Sylvie a toujours su qu'elle deviendrait infirmière pour pouvoir aider les autres. Étant plus jeune, Carole a toujours dit qu'en étant la plus vieille des filles, elle allait devoir s'occuper de ses proches, rôle attendu d'elle depuis toujours et de sa famille.

Pourtant, cette trajectoire est rarement reconnue. Tout d'abord, les aidantes rencontrées ne se reconnaissent pas comme aidantes. Elles avaient plutôt tendance à se nommer comme étant la fille qui aide un proche, ce n'est qu'au moment du retour sur les analyses lors de la quatrième entrevue, que les aidantes ont semblé avoir plus de facilité à dire qu'elles étaient des aidantes, en partie parce que notre travail contribue à les reconnaître dans ce rôle.

Toutefois, plus les tâches associées à la prise en charge de l'aidé progressent et plus les aidantes reçoivent des marques de reconnaissance de leur entourage. Par exemple, les cousines et les collègues de travail de Sylvie la remerciaient d'être un modèle pour elles dans leur relation d'aide. Avec le temps, les parents de Sylvie prenaient aussi le temps de la remercier pour l'aide apportée. Ces interactions contribuent ainsi à ce que nos aidantes se reconnaissent comme telles. Elles ont donc un intérêt, sur le plan de la reconnaissance et donc de leur construction identitaire comme aidante, à s'engager plus largement dans l'aide, ce qui peut expliquer comment elles en viennent à s'investir totalement dans une relation de soins où elles finissent par s'oublier. La relation de soins devient souvent une relation fusionnelle

avec le malade où il y a une forme de résistance à parler des émotions, ce qui peut expliquer que les aidantes revenaient toujours à parler de la maladie au lieu de parler de leurs sentiments. Nous croyons, que ce «focus sur la maladie» s'explique par la non-reconnaissance que les aidantes ont parfois de leur statut. Si elles ont de la difficulté à se reconnaître comme des aidantes, elles auront plus de difficultés à parler de leur rôle et dévieront la conversation sur la maladie de l'aidé.

L'importance de la reconnaissance nous incite aussi à envisager que la compréhension de l'engagement dans l'aide doit être saisie selon une approche systémique parce que la définition de ce qui constitue «l'aide adéquate» et la «bonne aidante» varie considérablement selon les époques, les sociétés et les milieux sociaux économiques.

Les intervenants aussi jouent un rôle essentiel dans ce processus de reconnaissance pour l'aidante. Ainsi, il serait important qu'ils ne voient pas seulement la personne âgée, mais considèrent aussi les aidantes, le travail qu'elles réalisent, leurs compétences, mais aussi leur personne et leur inscription dans un système familial. La notion de reconnaissance professionnelle présentée par Brun (2008) s'avère ainsi très utile pour appréhender les besoins de reconnaissance des aidantes puisqu'elle comporte bien quatre dimensions : la personne, les résultats, l'effort et les compétences (voir la deuxième partie du chapitre IV portant sur «Le don de soi»).

## 5.2 Le don de soi

Nous avons observé dans les deux situations d'aide, un échange par le don caractérisé par des principes de liberté et de gratuité. Les aidantes ont dû réagir rapidement face à la situation où leur proche est tombé gravement malade. Même si la désignation de l'aide s'est faite plus ou moins par l'aidante et par ses proches, elles ont toujours été libres d'accepter cette prise en charge. Comme la plupart des aidantes baby-boomers, elles préféraient présenter leur engagement dans l'aide comme un choix plutôt que par l'idée du sacrifice (Lavoie *et al.*, 2009). Pourtant, les aidantes rencontrées se caractérisaient par la difficulté de fixer des

limites dans l'engagement dans le soin, contrairement aux aidantes baby-boomers (Lavoie *et al.*, 2009). Quoi qu'il en soit, le don de soi ne peut être saisi hors de l'échange qu'il implique et c'est par cet échange qu'elles contribuent à nourrir la relation interpersonnelle parce que donner quelque chose, c'est aussi donner une part de soi et de ce fait, se définir (Sévigny *et al.*, 2009). Le besoin de donner, selon Godbout (2000), provient du fait qu'au départ, l'individu est en état de dette et que son identité se construit dans la mesure où il rend actif ce qu'il a reçu, en donnant à son tour. L'individu qui s'engage dans l'échange du don et du contre-don, met l'autre au défi de rendre et le reconnaît en tant que membre de la même communauté humaine. Le «venir en aide», spontané, ne se référant ni à un salaire, ni à l'exercice d'une profession, ni à une formation particulière échappe à une gestion marchande et fait appel à l'échange par le don. Sylvie a toujours eu ce désir d'aider les autres, bien avant de devenir infirmière.

Les aspects positifs sont très peu abordés dans la littérature portant sur l'aide à un proche âgé dépendant. Malgré la maladie et les jours difficiles, nous avons quand même relevé de bons moments de leur récit. Leur discours souligne qu'elles tiraient de leur engagement dans l'aide, plaisir, fierté, et certaines formes d'apprentissage et de reconnaissance (Sévigny *et al.*, 2002). Par ailleurs, leur dévouement auprès de l'aidé semble aussi s'inscrire dans une tentative de réparation d'une relation parfois difficile avec celui-ci. La prise en charge à domicile peut être l'occasion de créer une nouvelle proximité, un nouveau contact privilégié entre l'aidante et son parent.

Lors du retour, soit la quatrième entrevue, les aidantes étaient conscientes de la négativité de leurs propos. Cela vient préciser la littérature face à la négativité qui peut caractériser le vécu de ces personnes (l'exigence du rôle d'aidante avec des tâches trop envahissantes, la relation parent-enfant qui n'existait plus et qui avait fait place à la maladie, l'absence du temps pour soi, etc.) Pendant cette entrevue, les aidantes nous ont confié qu'elles sentaient le besoin d'expliquer la relation d'aide en parlant de leurs souffrances. Nous nous retrouvons donc devant un fait contradictoire, car les deux aidantes ont souligné à plusieurs reprises lors des entrevues précédentes qu'elles ne ressentaient jamais le besoin d'un soutien moral.



### 5.3 L'évolution de la relation parent-enfant

Nous nous sommes intéressée à la relation parent-enfant pour comprendre l'évolution de celle-ci face à la relation d'aide ainsi qu'à la maladie et au vieillissement qui caractérisait le parcours de la personne aidée. Lorsque l'aide est devenue plus importante, la présence auprès de leur proche est devenue plus fréquente, voire même, à temps plein pour Carole qui prenait soin de sa mère à domicile. Les aidantes nous ont confié qu'elles avaient de la difficulté à vivre avec le passé, même si elles avaient quand même eu de bonnes relations avec leur famille. Elles trouvaient la situation difficile parce que l'aidé avait beaucoup changé suite à la maladie et au vieillissement. La relation parent-enfant laissait souvent place à une relation patient-soignant. Même si les aidantes ont passé beaucoup de temps avec leur proche, les relations sont devenues plus complexes, sans toutefois parler de conflits, mais de «pesanteur inégalée» face à l'aidé qui avait beaucoup d'attentes (Sévigny *et al.*, 2002). Les conflits, autrefois absents, étaient maintenant fréquents dans la vie des aidantes, mais elles parlaient plus souvent de conflits avec l'entourage qu'avec l'aidé.

#### 5.3.1 La perte et le deuil

Ces aidantes ont dû faire le deuil de leur proche à plusieurs reprises. Alors qu'elles croyaient que c'était la fin pour leur proche, leur santé se stabilisait à tout moment. Elles nous ont confié que prendre soin de leur proche, c'était le voir partir petit à petit. Elles étaient conscientes qu'en prenant soin d'une personne âgée, la santé n'était pas quelque chose qui allait en s'améliorant. Les aidantes ont vécu la dégradation de la santé et du corps de leur proche. La littérature sur l'aide parle peu des perceptions qu'ont les aidantes du corps vieillissant de leurs proches et l'impact sur leur propre corps. Les aidantes nous ont dit qu'elles ressentaient davantage le processus du vieillissement parce qu'elles se voyaient à travers celui de leur proche. En plus de vivre le deuil physique du parent, elles envisageaient le leur à tous les jours parce qu'elles le côtoyaient quotidiennement. Par contre, elles savaient maintenant ce qu'elles souhaitaient pour leur avenir et leurs besoins se sont clarifiés en prenant soin de leur proche. Elles allaient prendre les dispositions nécessaires et informer leur

entourage de leurs attentes avant de tomber malades et elles se sentaient sécurisées d'une certaine façon.

Les aidantes rencontrées lors de notre mémoire avaient une identité d'aidante très forte et malgré les difficultés rencontrées, elles affirmaient que si c'était à refaire, elles s'investiraient à nouveau dans le soin. Elles ne le feraient peut-être pas pour une autre personne, mais elles le referaient sans aucun doute pour leur parent. Ces femmes sont et seront toujours définies par leur identité dominante: être une aidante.

## CONCLUSION

Le but de notre démarche de recherche était de saisir la signification que les proches aidantes donnent à leur rôle depuis le début de l'engagement dans la prise en charge du proche aidé et qui correspond souvent à une rupture dans la maladie de l'aidé.

Nous avons d'abord cerné les multiples aspects de l'expérience du rôle d'aidante. Le constat conforme à ce que l'on retrouve dans la littérature, est d'une part la multiplicité des tâches assumées par les aidantes et d'autre part, le caractère accaparent de cet engagement et ce, que le proche soit à domicile ou en institution. Aussi, le rôle d'aidante est dominant, devenant une identité à part entière. Enfin, bien que nos aidantes soient issues de la génération du baby-boom et engagées sur le marché du travail, elles s'engagent activement dans le soin à leur proche et n'hésitent pas à prendre un congé sabbatique. Ainsi, elles ne sont pas seulement investies dans la gestion des services de santé, contrairement à ce qu'on pu observer Lavoie *et al.* (2009). En examinant l'échantillon de femmes qu'avaient rencontrées ces auteurs, il nous a semblé qu'elles étaient plus scolarisées que nos aidantes sélectionnées, ce qui explique peut-être leur plus grande propension à déléguer le soin, pour protéger leur identité professionnelle. Même lorsqu'il y a délégation, l'implication directe dans le soin demeure tellement importante qu'elle devient un support de la relation.

Plusieurs motifs influencent la décision de prendre en charge un proche âgé dépendant. Dans le cas de nos deux aidantes, c'est en grande partie au nom des liens filiaux et affectifs. Nos résultats soulignent aussi l'importance de la dette à l'égard du ou des parents, les aidantes voulant rendre l'aide et les soins qu'elles ont reçus.

L'engagement dans l'aide s'affirme comme une décision volontaire de la part des femmes rencontrées, mais par ailleurs, nous constatons que leur entourage les désigne aussi comme aidante, voire s'attend à ce que ces femmes poursuivent leur «carrière» d'aidantes. Elles insistent d'ailleurs sur leur disponibilité, soulignant qu'elles n'ont pas eu d'enfants. Le fait que les aidantes attendent une forme de reconnaissance de la famille témoigne du fait que la désignation familiale joue un rôle important même si l'engagement est aussi vécu comme un choix personnel. Certains facteurs jouent aussi un rôle important comme la possibilité de prendre une année sabbatique.

L'engagement dans l'aide multiplie les interactions des aidantes avec les membres de la famille et les professionnels de soins. Ces interactions, pas toujours faciles, modifient l'expérience de l'aidante, notamment du fait que la délégation des soins à un personnel professionnel est souvent source de culpabilité. Il est évident aussi que les aidantes souffrent d'un manque de reconnaissance qui se manifeste de manière récurrente au travers des interactions avec l'aidé, l'entourage et les professionnels; lesquels ne semblent pas conscients de l'expertise développée par les aidantes, ni de leur investissement dans l'aide. Et c'est sans compter la faible implication de la famille amplifiant ainsi le sentiment de solitude des aidantes et la surcharge de travail qui les rendent plus vulnérables, irritables. Dans un tel contexte, nous ne sommes pas surprise que les interactions avec l'entourage frisent le conflit.

Au travers du récit de ces femmes aidantes, nous avons aussi voulu comprendre pourquoi elles continuaient de prendre soin de leur proche au détriment de leur santé et de leur bien-être. Le don de soi qui caractérise bien l'engagement sans limite de ces femmes auprès de leur parent s'avère un phénomène intéressant mettant en relief la notion du don. Cela nous a interpellée et alors avons-nous été éveillée à en savoir davantage sur ce que pouvaient retirer ces femmes d'un tel investissement auprès de leur proche.

Et bien, il s'agirait d'un contre-don offert en différé et s'inscrivant sous le signe d'une dette contractée à l'égard du ou des parents pendant l'enfance et l'âge adulte. C'est le cas, pour l'une de nos aidantes qui avait trouvé du soutien auprès de sa famille au moment de son divorce.

Si les aidantes admettent les écueils liés à leur investissement (culpabilité, isolement, stress, inquiétudes, etc.), elles n'en font pas moins état des aspects positifs, tel le plaisir de rendre service, la fierté, l'acquisition d'apprentissages et la reconnaissance, l'image de la «bonne fille» n'est pas très loin derrière l'investissement. C'est aussi la poursuite d'une relation avec un être cher et l'occasion privilégiée d'être près de lui, ce qui, pour ces femmes n'ayant pas eu d'enfants, semble très important.

Partant de ce constat de l'importance de la relation tissée avec le parent, nous avons souhaité explorer l'évolution de la relation parent-enfant, qui semble largement teinter le sens de l'aide à un proche. Il apparaît clairement que le sens de l'engagement dans l'aide s'inscrit dans la continuité de la relation. Ainsi, les difficultés relationnelles qui pouvaient exister avec le parent, demeurent et sont même parfois amplifiées. Ces femmes disent se sentir à l'occasion comme des petites filles qu'on gronde. Par ailleurs, l'aide au proche peut être également une chance de faire évoluer la relation, en raison des rapprochements que permet l'aide.

La perte d'autonomie de l'aidé pose plusieurs défis à la communication avec le parent, mais les aidantes sont créatives et développent des stratégies pour les relever s'appuyant notamment sur la communication qui s'instaure au travers les soins et la gestuelle : soulager, faire plaisir, montrer qu'on est là.

Avec le vieillissement, le corps occupe ainsi une place de plus en plus centrale dans la relation avec l'aidé. Du fait des incapacités, le corps est plus présent, plus encombrant. La gestion médicale du corps de l'aidé est aussi le moyen pour les aidantes d'attirer l'attention, d'être entendues et c'est pourquoi, elles sont si préoccupées par les aspects médicaux du soin, lesquels attestent de l'ampleur de la tâche accomplie par l'aidante.

Les soins du corps sont aussi à double tranchant, car c'est au travers de cette prise en charge que les aidantes nous ont dit avoir pris conscience de leur propre vieillissement.

Notre recherche comporte ses limites. Certes, le nombre de répondantes ne nous permet pas d'en arriver à un point de saturation. Cette limite est propre à la méthodologie du récit de vie. Nous avons privilégié deux aidantes, car nous voulions mener des entretiens en profondeur et pouvoir les rencontrer plusieurs fois.

Il s'est avéré que nos deux participantes n'avaient pas eu d'enfants, qu'elles se consacraient peut-être plus qu'il n'en faut à leur rôle d'aidante. Il est fort possible que la problématique eût été différente si nous avions interviewé des femmes ayant eu des enfants.

Une des limites de ce travail vient aussi des difficultés que nous avons eu à faire parler les aidantes de leur relation avec leur proche; leur discours étant principalement centré sur la maladie et les soins. Est-ce faute de questions appropriées ou est-ce parce leur rôle étant tellement accaparant et elles-mêmes étant constamment en état de survie, qu'elles auraient éprouvé de la difficulté à prendre du recul par rapport à ce qu'elles vivent ?

Nous avons toutefois constaté que leur participation à cette recherche avait favorisé une certaine distance émotionnelle et un regard réflexif sur leur expérience. Sans doute que les aidantes auraient besoin de ces espaces de parole, mais encore faudrait-il qu'elles aient le sentiment d'y avoir droit.

Plusieurs pistes de recherche ont émergé de notre démarche. Il serait utile par exemple que l'on s'attarde à la notion de reconnaissance ou plutôt à l'absence de reconnaissance, un facteur important qui influe sur la définition de l'expérience de l'aidante. La littérature en fait mention sans insister. Quelles sont les formes de reconnaissance qui combleraient les aidantes ? Doit-elle venir des professionnels, des autres membres de la famille, de l'aidé, du gouvernement ?

Par ailleurs, si l'on s'intéresse depuis une quinzaine d'années aux aidants dans la littérature, quelle est la réalité de ceux qui n'aident pas ? Comment les enfants en grande partie des hommes, qui participent à la désignation de l'aidante principale, mais interviennent moins auprès du parent, vivent-ils cet engagement limité ?

Enfin, nous aimerions comprendre ce qu'apporte l'aide des aidantes en tentant de mieux saisir la place du corps, des gestes de soins et d'affection dans le rapport à l'aidé. Il serait très intéressant de faire une recension de toutes ces gestuelles. Toutefois, cela nécessiterait de procéder par observation, ce qui n'est pas évident puisque c'est dans l'intimité de la relation parent-enfant que sont posés ces gestes.

Nous souhaitons que ce mémoire puisse contribuer à la reconnaissance des personnes aidantes, une reconnaissance tant méritée. Les aidantes côtoyées pour ce projet de recherche nous ont grandement touchée et nous ont beaucoup appris. Chaque situation d'aide se vit différemment, mais la prise en charge du parent âgé est un phénomène qui doit être considéré pour faire avancer la cause des personnes aidantes et les soutenir dans leurs besoins.

## ANNEXE A



## GUIDE D'ENTRETIEN

## 1. Rôle de l'aidante

Comment êtes-vous devenue une aidante?

---

## 2. Vieillesse

De quelle façon percevez-vous le vieillissement en général?

Décrivez votre relation avec votre proche avant que vous lui apportiez de l'aide?

Comment vous sentez-vous par rapport au vieillissement de votre parent?

## 2.1 L'aide et son impact sur la relation

Pouvez-vous me décrire votre rôle pour aider votre parent qui vieillit, et du fait de la maladie ? (Description des tâches, d'une journée ou d'une semaine type)

Comment vivez-vous votre engagement dans ce rôle d'aidant?

Est-ce que quelque chose a changé dans votre relation avec votre parent depuis que vous intervenez comme aidante? Pouvez-vous me dire ce qui a changé, comment vous le vivez

Comment entrez-vous en contact avec votre proche lorsqu'il a de la difficulté à s'exprimer verbalement?

Comment vivez-vous le rapport au corps vieillissant et malade de votre proche

Comment change votre relation avec votre parent par rapport à l'évolution de la maladie?

---

## 3. Institutions et professionnels

Êtes-vous la seule aidante dans votre famille ?

Quelles sont les autres formes d'aide dont bénéficie votre parent ?

Pouvez-vous me raconter comment cela se passe avec les professionnels qui interviennent auprès de vos parents. Quelle est la nature de votre relation avec eux.

Comment est-ce que vous vous sentez lorsque les professionnels de soins vous donnent des conseils pour votre parent?

Croyez-vous que votre proche reçoit de bons soins lorsqu'il est dans un milieu de santé?

Quels sont vos impressions face aux milieux de soins?

Comment le vivez-vous quand votre proche est dans un milieu de soin ? Comment se passent les interactions avec les professionnels qui y prennent soin de votre proche

Lorsque votre parent est institutionnalisé, votre relation avec lui s'en trouve-t-elle changée?

Croyez-vous être la principale personne responsable de la santé de votre parent?

**ANNEXE B**

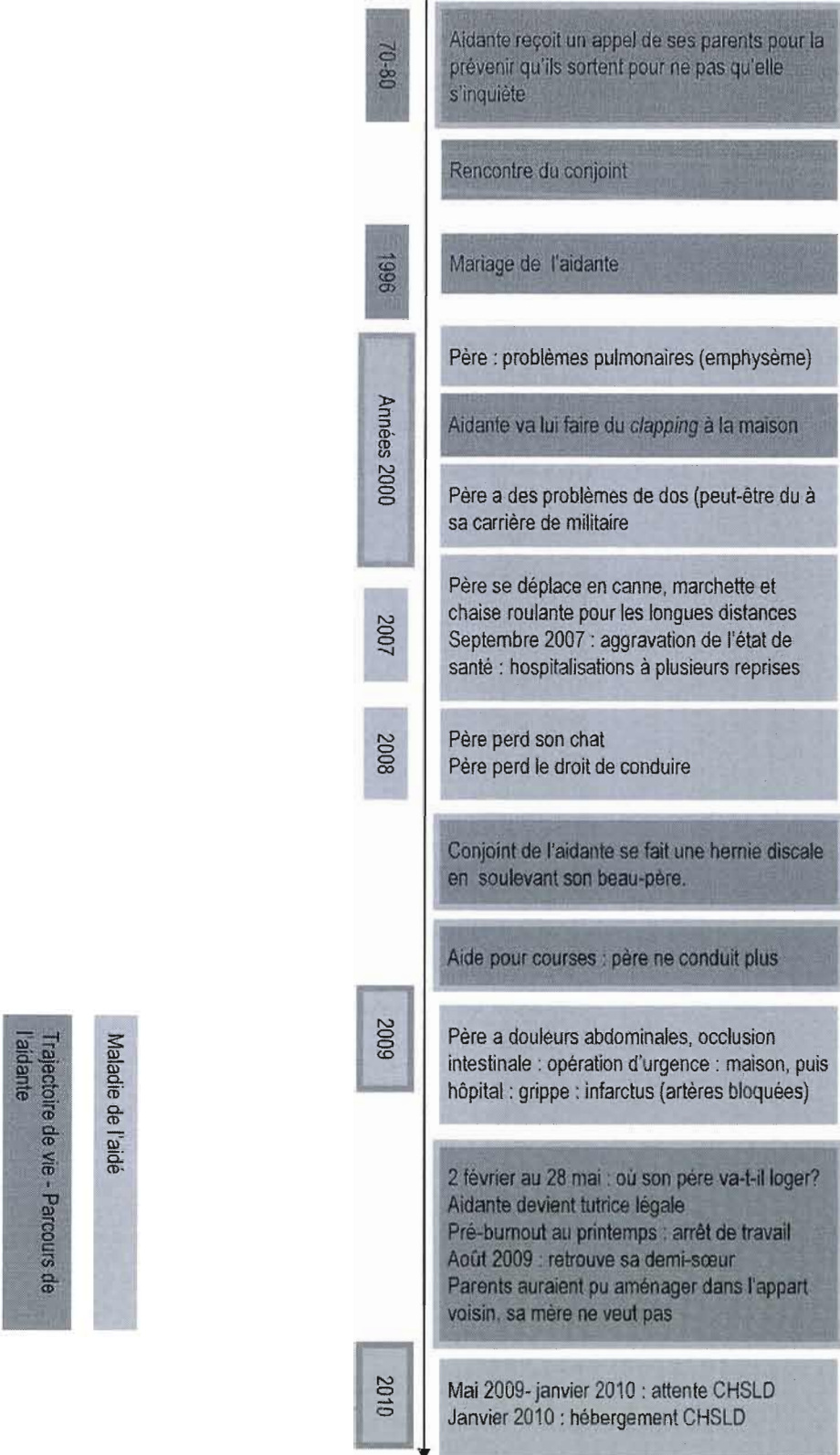


**Tableau 3.3** Les catégories d'analyse et thèmes utilisés pour la codification

Santé aidante Interactions et conseils intervenants Sentiments aidante aidé milieu soins	Sentiments face aux milieux de soins Sentiments aidante quand aidé milieu de soins Hébergement (dernier recours)	Deuils à plusieurs reprises				Comment ça se vit Parler de son parent par la maladie Parent se plaint Relation aidé maison Relation aidé milieu de soins Négocier autre parent	Aide reçue par les autres
--	--	-----------------------------	--	--	--	--	---------------------------

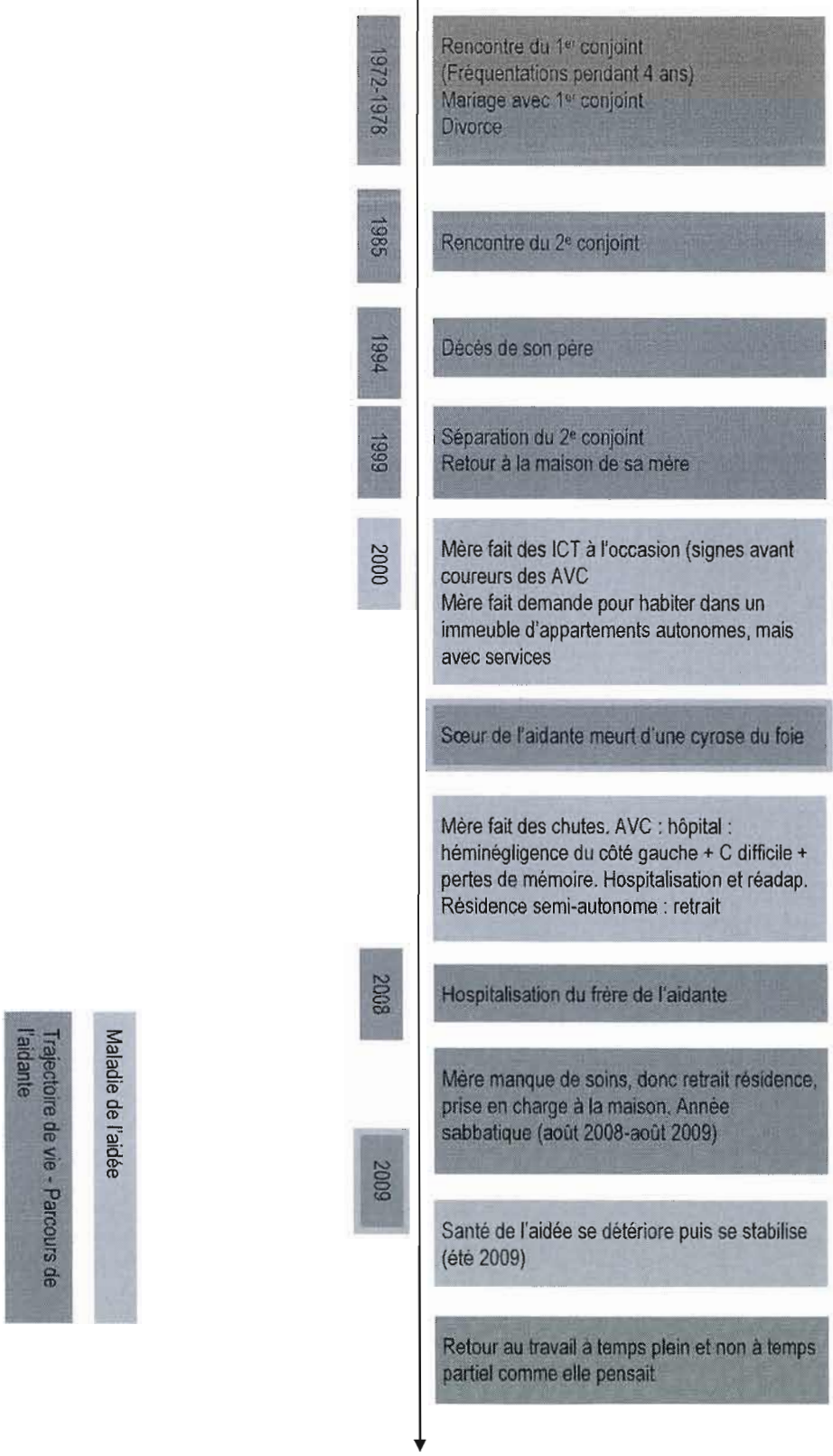
ANNEXE C

LIGNE DU TEMPS DE SYLVIE



**ANNEXE D**

LIGNE DU TEMPS DE CAROLE





**ANNEXE E**

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (sujet majeur)

«La signification du rôle de proche aidante à travers les interactions avec le parent âgé dépendant, l'entourage et les professionnels de santé.»
---

Responsable du projet : Stéphanie Aumond  
Département, centre ou institut :  
Université du Québec à Montréal

## BUT GÉNÉRAL DU PROJET

Vous êtes invité à prendre part à ce projet visant à mieux comprendre l'expérience de la proche aidante et l'évolution de son rôle à travers le vieillissement et les interactions avec les professionnels de santé qui soignent un proche âgé dépendant. Ce projet s'intéresse également à la signification de la relation d'aide entre la femme baby-boomer et son parent vieillissant.

Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre du projet de mémoire de maîtrise en communication et répond aux exigences du Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal.

## PROCÉDURE

Dans le cadre de cette recherche, vous avez manifesté librement votre intérêt de participer à une série d'entretiens individuels qui seront réalisés par Stéphanie Aumond, étudiante à la maîtrise en communication, à l'UQÀM.

Pendant ces entretiens individuels, il vous sera demandé de faire la narration de votre parcours en tant que proche aidante, en décrivant l'évolution et la signification de votre rôle à travers le vieillissement de votre proche et les interactions avec les professionnels de santé qui soignent votre parent âgé dépendant.

Le nombre et la durée des entrevues seront déterminés avec vous (environ 3 ou 4 entretiens d'une durée approximative d'une heure trente), de même que l'heure et le lieu où elles seront réalisées.

Ces entrevues seront enregistrées sur cassette audio avec votre permission, afin d'en faciliter l'analyse. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

## AVANTAGES et RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de l'évolution et de la signification du rôle de proche aidante.

Dans le cadre des entretiens, vous allez être invité à revenir sur votre parcours de vie et à commenter les transformations de votre rôle face au vieillissement de votre proche et aux interactions avec les professionnels de santé qui soignent de celui-ci.

Votre participation ne devrait pas entraîner pour vous aucun inconvénient, si ce n'est le temps de

participation. Cependant, advenant le cas où votre participation par exemple du fait de l'évocation de moments douloureux, susciterait une certaine détresse, une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation.

Il est entendu que l'interviewer peut décider de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue s'il estime que votre bien-être est menacé.

#### CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seules Stéphanie Aumond ou sa directrice de recherche, Christine Thoër, auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription ainsi qu'à vos coordonnées. Le matériel de recherche (bandes audio et transcription) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé au domicile de l'étudiante et ne seront accessibles à personne d'autre que l'étudiante. Les bandes audio ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 2 ans après les dernières publications.

#### PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure. De plus, vous demeurez libre, tout au cours des entretiens, de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier.

Vous êtes également être libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche sans pénalité d'aucune forme. Dans ce cas et à votre demande, les renseignements vous concernant seront détruits.

Votre accord à participer implique également que vous acceptez que Stéphanie Aumond puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition que les éléments qui pourraient être de nature confidentielle ne soient pas divulgués et qu'il ne soit pas possible de vous identifier (suppression des noms de lieu, d'institution, de personnes).

Une synthèse des premiers résultats d'analyse des entretiens vous sera communiquée par courrier postal, pendant la recherche. L'étudiante Stéphanie Aumond vous contactera alors par téléphone pour savoir si vous souhaitez les commenter par téléphone ou lors d'une rencontre.

#### COMPENSATION FINANCIÈRE

Il n'y a aura aucune compensation financière pour les frais encourus par votre contribution au projet.

#### DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter le chercheur principal, Stéphanie Aumond, au numéro (XXX) XXX-XXXX pour des questions additionnelles sur le projet ou sur vos droits en tant que sujet de recherche. Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer.

Pour des informations concernant les questions au plan de l'éthique de la recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Joseph Josy Lévy, au numéro (XXX) XXX-XXXX. Il peut être également joint au secrétariat du Comité au numéro (XXX) XXX-XXXX.

#### REMERCIEMENTS

Votre collaboration est essentielle pour la réalisation de ce projet et l'étudiante Stéphanie Aumond ainsi que sa directrice de recherche tiennent à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

#### SIGNATURES :

Je, \_\_\_\_\_ reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que l'interviewer à répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la responsable du projet Stéphanie Aumond.

Signature du sujet :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Signature du chercheur responsable ou de son, sa délégué(e) :

Date :

*Veillez conserver le premier exemplaire de ce formulaire de consentement pour communication éventuelle avec l'équipe de recherche et remettre le second à l'interviewer.*

## BIBLIOGRAPHIE

- ALPA. Association Lavalloise des Personnes aidantes. 2008. *Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre : Se reconnaître comme personne aidante*. Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes. Laval : Agence de la santé et des services sociaux de Laval, 34 p.
- Arcand, Michelle, et Lorraine Brissette. 1995. *Prévenir l'épuisement en relation d'aide : Démarche, formation et animation*, Boucherville : Gaëtan Morin éditeur, 131 p.
- Bardin, Laurence. 1998. *L'analyse de contenu*, 9<sup>e</sup> éd. corr. Coll. «Le Psychologue», Paris : Presses Universitaires de France, 291 p.
- Bertaux, Daniel. 2005. *L'enquête et ses méthodes: Le Récit de vie*. 2<sup>e</sup> édition, Paris : Armand Colin, 127 p.
- Beaud, Stéphane et Florence Weber. 1997. *Guide de l'enquête de terrain*, Guides «Repères», Paris : Éditions La Découverte, 328 p.
- Bioy, Antoine, Bourgeois, Françoise et Isabelle Nègre. 2003. *Communication soignant – soigné. Repères et pratiques*, Paris : Éditions Bréal, 143 p.
- Brault, Marie-Marthe T. 1998. *Mères et filles au bout de la vie. Récits de femmes âgées de 55 ans et plus*. Collection culture et société, Québec : Les Éditions de l'IQRC, 167 p.
- Bouchard, Nicole, Gilbert, Claude et Marielle Tremblay. 1999. «Des femmes et des soins : L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay», *Recherches féministes*, vol. 12, n° 1, p. 63-81.
- Caillé, Alain. 1991. «Postface au manifeste du Mauss», *La revue du MAUSS*, 14, p. 101-116.
- Caradec, Vincent. 2008. *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, 2<sup>e</sup> édition, Paris : Nathan Université, 127 pages.
- \_\_\_\_\_. 2007. «L'épreuve du grand âge», *Retraite et société*, n° 52, p.11-37.
- \_\_\_\_\_. 1998. «Les transitions biographiques, étapes du vieillissement», *Prévenir*, n°35, p.131-137.
- Casman, Marie-Thérèse. 2005. «Faut-il aider les aidants? Approche du système d'accompagnement des personnes vulnérables en Belgique», In *L'Accompagnement de la vulnérabilité au grand âge, Politiques publiques, configurations d'aide et dynamiques d'échanges*, Lille 3, 2 et 3 mars 2005, p.1-10 Université de Liège.
- Castellan, Yvonne. 1970. *Initiation à la psychologie sociale*, Paris : Presses Universitaires de France, p.93-108.

CESAF. 1999. «L'impact des transformations du système de santé sur les femmes aidantes», In *Centre d'excellence pour la santé des femmes - Consortium Université de Montréal*, avril 1999, 14 p.

Charpentier, Michèle. 2004. «De l'institution au marché : transformation de l'hébergement des personnes âgées et enjeux actuels», *Vie et vieillissement*, vol.3, n°2, p.2-8.

\_\_\_\_\_. 2002. *Priver ou privatiser la vieillesse : entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*, Québec : Presses de l'Université du Québec, 206 p.

\_\_\_\_\_. 1995. *Condition féminine et Vieillesse*, Montréal : les éditions du remue-ménage, 169 p.

Clément, Serge, Gagnon, Eric et Christine Rolland. 2005. «Dynamiques familiales et configurations d'aide». In *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Pratiques gérontologiques, Saint-Agne : éditions érès, p.137-186.

Clément, Serge et Jean-Pierre Lavoie. 2005. *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Pratiques gérontologiques, Saint-Agne : éditions érès, 286 pages.

Clément, Serge. 2005. «Idéaltypes de relations familiales et types d'identités d'aidant-e-s», In *L'Accompagnement de la vulnérabilité au grand âge, Politiques publiques, configurations d'aide et dynamiques d'échanges*, Lille 3, 2 et 3 mars 2005, 6 p. Université de Liège.

Clément, Serge et Jean-Pierre LAVOIE. 2002. «L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec – la question de la part des familles». *Santé, Société et Solidarité*, 2, p. 93-102.

\_\_\_\_\_. 2004. «Le vieillissement avec le temps, et malgré le monde», *Vieillir entre proches et professionnels*, Numéro 52, Empan, p. 14-22.

Collière, Marie-Françoise. 1982. *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Paris : InterEditions, 391 p.

Colinet, Catherine, Clepkens, Marc et Philippe Meire. 2003. «Le parent «dément» et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel : À la recherche de sens pour (re)valider le lien social?» in *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, no 31, Cairn, p. 179 à 195.

Coudin, Geneviève. 2004. «La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale», *Revue Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 2, n° 4 : p. 285-296.

Cresson, Geneviève. 1995. *Le travail domestique de santé*. Paris : L'Harmattan, 346 p.

Delory-Momberger, Christine. 2000. *Les histoires de vie : De l'intervention de soi au projet de formation*. 2<sup>e</sup> édition, Paris : anthropos, 289 p.

Deslauriers, Jean-Pierre et Michèle Késirit. 1993. «Les méthodes qualitatives en recherche sociale : problématiques et enjeux» : Actes du colloque du Conseil québécois de la recherche sociale (Rimouski), 157 p. Québec : Conseil québécois de la recherche sociale.

Deslauriers, Jean-Pierre. 1991. *Recherche qualitative, guide pratique*, Montréal : McGraw-Hill Éditeurs, 142 p.

\_\_\_\_\_. 1987. «L'analyse en recherche qualitative», *Cahiers de recherche sociologique*, vol. 5, no 2, Montréal : Faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal, p.145-175.

Desmarais, Danielle. 1986. «Chômage travail salarié et vie domestique: esquisse d'une trajectoire sociales». *Les récits de vie. Théorie, méthode et trajectoires types*. Montréal : Éditions Saint-Martin, p.53-83.

Détrez, Christine. 2002. *La construction sociale du corps*, Paris : Éditions du Seuil, 257 p.

Ducharme, Francine. 2008. «Hébergement en milieu de soins de longue durée. Un projet de co-construction d'une intervention pour des actrices souvent oubliées...» *Bien vieillir*, volume 14, No1, p. 6-8.

Duret, Pascal et Peggy Roussel (sous la direction de François de Singly). 2005. *Le corps et ses sociologies*, Paris : Armand Colin, 127 p.

Ennuyer, Bernard. 2002. *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, Paris : Dunod, 330 p.

Fischer, Gustave-Nicholas. 2005. *La trace de l'autre*, Paris : Odile Jacob, 203 p.

Fischer, Gustave-Nicholas. *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*, Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 1987, 208 p.

Filloux, Jean-Claude. 2005. *Analyse d'un récit de vie*. Paris : Presses universitaires de France, 169 p.

Fournier, Édith. 2007. *La mère d'Édith : L'Alzheimer en trait d'union*, Montréal : Les Éditions de l'Homme, 124 p.

Fustier, Paul. 2008. «La relation d'aide et la question du don», *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 6, France, p. 27-39.

Gagnon, Eric et Francine Saillant. 2000. *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*, Les Presses de l'Université Laval, Québec : L'Harmattan, 232 p.

Galinier-Didier, Florence. (2002a). «Famille aidée, famille aidante, Vieillir ensemble?», *Le Sociographe*, Recherches en travail social, n°9, p.65-76.

Galinier-Didier, Florence. (2002, b). «Entre mère et fille. Témoignage d'une prise en charge fusionnelle». *Le Sociographe*, Recherches en travail social, n°9, p.23-33.

Gaujelac, Vincent de. 1999. *L'Histoire en héritage, Roman familial et trajectoire sociale*, Sociologie clinique, Paris : Desclée de Brouwer, 222 p.

Gendron, Carole et Lorraine Poitras. 1989. «La prise en charge par la famille : problématique et implication de cette politique en psychogériatrie», *Santé mentale au Québec*, vol. 14, n° 1, p. 179-190.

- Gérin, Jean. 2003. «Le pari d'un praticien : maintenir la personne âgée dans son environnement familial et social», In *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, no 31, Cairn, p.131 à 143.
- Godbout, Jacques. 1995. «Les bonnes raisons de donner», *Anthropologie et Sociétés*, vol. 19, n° 1-2, p. 45-56.
- Godbout, J. 1992. *L'esprit du don*, Paris : La Découverte.
- Goffman, Erving. 1991. *Les cadres de l'expérience* (traduction d'Isaac Joseph avec Michel Dartevelle et Pascale Joseph), Paris : les Éditions de Minuit, 573 p.
- \_\_\_\_\_. 1974. *Les rites d'interactions*, collection «Le Sens Commun», Paris : Les Éditions de Minuit, 230 p.
- \_\_\_\_\_. 1973. *La mise en scène de la vie quotidienne*, collection «Le Sens Commun», Paris : Les Éditions de Minuit, 251 p.
- Goldbeter-Merinfeld, Édith. 2003. «Vieillir aujourd'hui». In *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 31, 5 p.
- Guberman Nancy. 2010. «Les aidants naturels: leur rôle dans le processus de réadaptation», In: *International Encyclopedia of Rehabilitation*, JH Stone, M Blouin, editors.
- Guberman, Nancy, Lavoie, Jean-Pierre, Ignace Olazabal et Laure Blein. 2009. «Les proches aidantes du baby-boom : l'aide à l'ère de l'individualisation». In *Que sont les baby-boomers devenus ? Aspects sociaux d'une génération vieillissante*, sous la dir. de Ignace Olazabal, p.183-206, Québec : Note Bene.
- Guberman, Nancy. 2004. «Non, l'amour ne suffit pas!» Québec : *Revue Notre-Dame (RND)*, p.16-28.
- Guberman, Nancy et Pierre Maheu. 1997. *Les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine italienne et haïtienne*, Montréal : les éditions du remue-ménage, 287 p.
- Guberman, Nancy, Maheu, Pierre et Chantal Maillé. 1991. *Et si l'amour ne suffisait pas*, Montréal : les éditions du remue-ménage, 266 p.
- Joas, Hans. 2007. *George Herbert Mead, Une réévaluation contemporaine de sa pensée*, Collection Études sociologiques, Paris : Economica, 219 p.
- Kaufmann, Jean-Claude. 2004. *L'invention de soi : une théorie de l'identité*, Paris : Armand Colin éditeur, 352 p.
- Lavoie Jean-Paul, Guberman Nancy, Bickerstaff ,J, Laure Blein et Ignace Olazabal. 2009. «Les aidantes baby-boomers revendicatrices et des professionnels coincés. Les enjeux d'une reconnaissance.» ». In *Que sont les baby-boomers devenus ? Aspects sociaux d'une génération vieillissante*, sous la dir. de Ignace Olazabal, p.207-228, Québec : Note Bene.



Lavoie, Jean-Pierre, et Nancy Guberman. 2007. «Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités : Quel partage de responsabilité entre les familles et l'État», *Informations sociales*, 143, p.76-86.

Lavoie, Jean-Pierre, Grand, Alain, Nancy Guberman et Sandrine Andrieu. 2005. «L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés: substitution, soutien ou responsabilisation». In *Prendre soin d'un proche âgé*, sous la dir. de Serge Clément et Jean-Pierre Lavoie, Saint-Agne : Érés.

Lavoie, Jean-Pierre, Guberman, Nancy, Montejo, Maria-Élisa, Sylvie Lauzon et Jacinthe Pépin. 2003. «Problématisations et pratiques des intervenantes. Des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes». n°104, *Gérontologie et société*, p.195-211.

Lavoie, Jean-Pierre. 2001. «Au-delà des tâches et des soins : Les problèmes de conciliation et les dilemmes chez les aidants informels», In *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : Guide-ressource pour les professionnels de la santé*, sous la dir. de Pam Orzeck, Nancy Guberman et Lucy Barylak, p.115-131. Montréal : Éditions Saint-Martin, Institut de gérontologie sociale du Québec et de la Fondation pour le Bien vieillir.

Le Breton, David. 2008. *La sociologie du corps*, Paris : Presses Universitaires de France, 127 p.

\_\_\_\_\_. 2008. *L'interactionnisme symbolique*, Paris : Presses Universitaires de France, 249 p.

\_\_\_\_\_. 2003. *Anthropologie du corps et modernité*, Paris : Presses Universitaires de France, 263 p.

Maillé, Chantal. 2000. «Les limites de l'association de la famille et de l'État dans la prise en charge des adultes dépendants». In *Famille et fragmentation* sous la dir. de Marie-Blanche Tahon et Denyse Côté, 166 p. Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa, Études des femmes.

Mallon, Isabelle. 2009. «Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental», *Informations sociales*, n° 154, p.32-39.

\_\_\_\_\_. 2008. «Individualisation et institutionnalisation», *Bulletin Bien vieillir*, vol. 14, n°1, p.4-6.

Mantovani, Jean et Monique Membrado. 2000. «Expériences de la vieillesse et formes du vieillir», *Vieillir : l'avancée en âge*, Informations Sociales, n°88, p.10-17.

Maroy, Christian. 2000. «L'analyse qualitative d'entretiens», *Pratiques et méthodes de recherche en sciences sociales*, Arman Colin éditeur, p.83-109.

Mayer, Robert et Marie-Christine Saint-Jacques. 2000. «L'entrevue de recherche». In *Méthodes de recherche en intervention sociale*, de Robert Mayer, France Ouellet, Marie-Christine Saint-

Mayer, Robert, et Jean-Pierre Deslauriers. 2000. «Quelques éléments d'analyse qualitative. L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie». In *Méthodes de recherche en intervention sociale*, de Robert Mayer, France Ouellet, Marie-Christine Saint-Jacques et Daniel Turcotte, p.159-188, Québec : Gaëtan Morin éditeur.

Mead, George H. 2006. *L'esprit, le soi et la société*, présenté par Daniel Cefaï et Louis Quéré, collection Le lien social, Paris : Presses Universitaires de France, 434 p.

Membrado, Monique. 1999. «L'«identité de l'aidant-e» : entre filiation et autonomie, un autre regard sur la vieillesse». *Gérontologie et société, La galaxie des aidants*, n°89, p.117-134.

\_\_\_\_\_. 2005. *L'aide : déconstruction d'une catégorie*. Université de Toulouse II Le Mirail – CIRUS-Cieuh, 7 p.

\_\_\_\_\_. 2002. «L'aide à la vieillesse à l'épreuve des rapports sociaux de sexe». In *Le genre : de la catégorisation du sexe*, Numéro coordonné par Nicky Lefevre, p.151-172. *UTINAM*, Revue d'anthropologie et de sociologie n°5, L'Harmattan.

\_\_\_\_\_. *Expérience de la vieillesse et confrontation au regard des autres*, Actes du Colloque international *Les sciences sociales face au défi de la grande vieillesse*, Centre Interfacultaire de Gérontologie, Cornelia Hummel (éd), Genève, n°1, 1999, 11 p.

\_\_\_\_\_. 2003. «Les formes du voisinage à la vieillesse». In *Vieillir entre proches et professionnels*, n°52, Erès : EMPAN, p.100-106

Mercadier, Catherine. 2002. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*, Paris : Éditions Seli Arslan, 287 p.

Mercier, Lucie et Jacques Rhéaume. 2007. *Récits de vie et sociologie-clinique*, Québec : PUL, 348 p.

Millerand, Florence, Proulx, Serge, et Julien Rueff. 2010. *Web social, mutation de la communication*, Québec : Presses de l'Université du Québec, 374 p.

Mollard Judith. 2009. «Aider les proches», *Gérontologie et société*, n° 128-129, p. 257-272.

Mongeau, Pierre. 2008. *Réaliser son mémoire ou sa maîtrise : Côté Jeans & Côté Tenue de soirée*, Québec : Presses de l'Université du Québec, 145 p.

Morris, R.G., Morris, L. W. Et P.G., Britton. 1988. «Factors affecting the emotional well-being of the caregivers of dementia sufferers», *British Journal of Psychiatry*, 153, p.147-156.

Mucchielli, Alex. 1986. *L'identité*, Paris : Presses Universitaires de France, 127 p.

Nshimirimana, Léandre. 2003. «Vieillesse et culture. Du bon usage des personnes âgées». *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n°31, p. 53-67.

Orzeck, Pam, Guberman, Nancy et Lucy Barylak. 2001. «Les changements sociodémographiques et l'aide aux proches». In *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : Guide-ressource pour les professionnels de la santé*, Montréal : Éditions Saint-Martin, Institut de gérontologie sociale du Québec et de la Fondation pour le Bien vieillir, p.69-102.

Pennec, Simone. 2002. «La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile», *Lien social et Politiques – RIAC*, 47, *Le genre des politiques publiques : des constats et des actions*. p.129-142.

- Poupart, Jean. 1997. *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives, Montréal : Gaëtan Morin Éditeur, 405 p.
- Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux 2003. *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, Les Publications du Québec, 2003, 45 p.
- Ricoeur, Paul. 1991. *Temps et récit, Tome 1*. «L'ordre philosophique», Paris : Éditions du Seuil, 157 p.
- Rocheblave-Spenlé, A.M. 1969. *La notion de rôle en psychologie sociale*, Paris : Presses Universitaires de France, 534 p.
- Saillant, Francine et Éric Gagnon. 2001. «Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches», *Lien social et politiques*, 46, 1, p. 55-70.
- Saillant, Francine. 2000. «Soigner ultimement. De la nécessité de la providence des savoirs». In *Actes du 5e symposium de recherche sur la famille*, sous la dir. de Marie Simard et Jacques Alary, p.25-38, Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Santé Canda. 2002. *Profil national des personnes soignantes au Canada*, Centre de recherche Décima, 49 p.
- Sévigny, Odile, Saillant, Francine et Sylvie Khandjian. 2002. *Fenêtres ouvertes : dire et partager l'aide et les soins*, Montréal : Les Éditions Écosociété, 199 p.
- Silverman, Marjorie. 2008. *Le counseling auprès des proches aidants* (rédigé pour le CSSS Cavendish), Montréal : les éditions du remue-ménage, 136 p.
- Strauss, Anselm. 1992. (textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger). *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : Éditions L'Harmattan, 319 p.
- Vallerand, R.J. 1994. *Les fondements de la psychologie sociale*, Boucherville : Gaëtan Morin, 888 p.
- Watzlawick, P., Helmick-Beavin, J., et Don D. Jackson. 1979. *Une logique de la communication*, Paris : Éditions du Seuil, 280 p.