

Aline Vézina

Daniel Pelletier

En collaboration avec :

Pierre J. Durand

Sylvie Lauzon

DU DOMICILE AU CENTRE D'HÉBERGEMENT  
ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE :  
formes et sens de la participation des familles

**CRSC**

Centre de recherche  
sur les services  
communautaires



---

**Du domicile au centre d'hébergement et  
de soins de longue durée :  
formes et sens de la participation des familles**

ALINE VÉZINA  
DANIEL PELLETIER

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC  
CENTRE DE DOCUMENTATION  
MONTRÉAL

**En collaboration avec  
Pierre Durand et  
Sylvie Lauzon**

Subventionnée par le  
Conseil québécois de la recherche sociale

Centre de recherche sur les services communautaires  
Faculté des sciences sociales  
Université Laval  
Juin 2001

---

Dans ce document, l'usage du masculin inclut la forme féminine

Centre de recherche sur les services communautaires  
Bureau 2446  
Pavillon Charles-De Koninck  
Université Laval  
Québec (Québec)

Téléphone : (418) 656-2674  
Télécopie : (418) 656-7787  
Courriel : [@crsc.ulaval.ca](mailto:@crsc.ulaval.ca)

ISBN : 2-89497-044-7  
Dépôt légal : 2<sup>ème</sup> trimestre 2001  
Bibliothèque nationale du Québec

---

## Remerciements

---

Nos remerciements s'adressent en tout premier lieu au Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) pour le support financier apporté à cette recherche (projet RS-3128).

Également, un merci tout spécial aux aidants des personnes âgées qui nous ont consacré un temps précieux et qui nous ont exprimé leur confiance en partageant avec nous leur vécu et leurs sentiments quant à leur implication auprès de leur proche.

Nos remerciements s'adressent de plus aux intervenants psychosociaux et aux infirmières des Centres locaux de services communautaires (CLSC) de la grande région de Québec et du Pavillon Saint-Augustin de Beauport, dont la contribution a été essentielle pour le recrutement des aidants. Leurs commentaires et réflexions nous ont permis de mieux comprendre l'importance du rôle des familles lors de l'hébergement d'un parent âgé. On ne saurait passer sous silence l'aide précieuse apportée par les personnes ressources des organismes communautaires, notamment Madame Nicole Delisle de la Société Alzheimer de Québec et Madame Ange-Aimée Vermette du Comité du Troisième-Âge de Lotbinière-Est..

Merci également au Centre de recherche sur les services communautaires (CRSC) de l'Université Laval.

## Table des matières

REMERCIEMENTS.....	III
TABLE DES MATIÈRES.....	IV
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	VI
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 POINT DE VUE DES AUTEURS CONSULTÉS.....	5
1.1 ÉVOLUTION DES RECHERCHES PORTANT SUR L'AIDE FAMILIALE AUPRÈS DES PERSONNES ÂGÉES VIVANT À DOMICILE.....	5
1.2 AIDE FAMILIALE DANS LE SECTEUR DE LA LONGUE DURÉE: DU DOMICILE À L'HÉBERGEMENT PUBLIC OU PRIVÉ.....	9
CHAPITRE 2 FONDEMENTS THÉORIQUES DE NOTRE RÉFLEXION.....	13
2.1 MODÈLE DE BOWERS.....	13
2.2 PERSPECTIVE DE L'INTERACTIONNISME SYMBOLIQUE.....	15
CHAPITRE 3 CHOIX MÉTHODOLOGIQUES.....	19
3.1 TYPE DE RECHERCHE.....	19
3.2 POPULATION À L'ÉTUDE.....	23
3.3 MODE DE SÉLECTION DES PARTICIPANTS.....	24
3.3.1 Procédure de recrutement par les CLSC.....	24
3.3.2 Procédure de recrutement par les organismes communautaires et le pavillon St-Augustin.....	27
3.4 RÉFÉRENCES OBTENUES.....	28
3.5 MÉTHODES DE COLLECTE DES DONNÉES.....	28
3.5.1 Consentement et confidentialité.....	29
3.5.2 Procédures d'entrevue.....	29
3.6 OUTILS DE CUEILLETTE D'INFORMATIONS.....	30
3.6.1 Le questionnaire.....	31
3.6.2 Schéma de l'entrevue (Phase 1).....	34
3.6.3 Schéma de l'entrevue (Phase 2).....	37
3.7 TRAITEMENT DE L'INFORMATION.....	37
3.7.1 Indexation des entrevues.....	38
CHAPITRE 4 PORTRAIT DES PERSONNES ÂGÉES ET DES AIDANTS.....	41
4.1 LIEN AIDANT / AIDÉ ET PROBLÉMATIQUE DE DÉMENCE.....	42
4.2 CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES ÂGÉES ET DES AIDANTS.....	45
4.3 PERCEPTION DE LA SANTÉ, DU STRESS VÉCU ET PARTICIPATION À DES ACTIVITÉS SOCIALES.....	49
4.4 CONTEXTE DE LA SITUATION D'AIDE.....	51
4.5 RELATIONS DANS LA FAMILLE.....	53
CHAPITRE 5 FORMES DE PARTICIPATION SELON LES DIVERS LIEUX D'HÉBERGEMENT .....	57
5.1 DÉFINITION DES FORMES DE PARTICIPATION.....	57
5.2 ANALYSE DES FORMES DE PARTICIPATION.....	58
5.3 MODALITÉS D'ACTION.....	65
5.4 SOMMAIRE DES FORMES DE PARTICIPATION ET DES MODALITÉS D'ACTION.....	71
5.5 PROFILS TYPES DE LA CONTRIBUTION DES AIDANTS.....	73
5.6 FORMES DE PARTICIPATION EN FONCTION DU LIEU D'HÉBERGEMENT.....	75
5.6.1 Formes de participation à domicile.....	75
5.6.2 Formes de participation en résidence privée.....	79
5.6.3 Formes de participation en milieu hospitalier.....	84

5.6.4 Formes de participation en unité de transition.....	87
5.6.5 Formes de participation en CHSLD, au début de l'hébergement.....	90
5.6.6 Formes de participation en CHSLD au-delà de six mois d'hébergement.....	94
5.7 COMPARAISON ET DISTINCTION ENTRE LES FORMES DE PARTICIPATION SELON LES LIEUX D'HÉBERGEMENT.....	97
CHAPITRE 6 FORMES DE PARTICIPATION SELON LE LIEN ENTRE L'AIDANT ET L'AIDÉ ET LA PRÉSENCE OU NON DE DÉFICITS COGNITIFS.....	101
6.1 LIEN AIDANT/AIDÉ.....	101
6.1.1 Conjoints.....	102
6.1.2 Fils et filles aidants.....	109
6.1.3 Autres proches aidants.....	115
6.1.4 Comparaisons entre les formes de participation selon le lien aidant/aidé.....	118
6.2 PRÉSENCE DE SYMPTÔMES DE DÉMENCE CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE.....	119
6.2.2 Difficultés liées au divers lieux d'hébergement dans les cas de démence.....	125
CHAPITRE 7 SENS DE LA PARTICIPATION.....	129
7.1 QUELQUES ÉLÉMENTS DE DÉFINITION : VUE D'ENSEMBLE.....	130
7.2 BREF RAPPEL DE CE QU'ILS FONT (FORMES DE PARTICIPATION).....	131
7.3 AU CŒUR DES CONCEPTS DE PRISE EN CHARGE ET DE RESPONSABILISATION.....	133
7.4 EXPLORATION DU POURQUOI ILS LE FONT.....	139
7.5 CHEMINEMENT RÉSIDENTIEL ET SENS DE LA PARTICIPATION : L'IMPORTANCE DES NOTIONS DE PERTES, DE DEUIL ET DE CONTINUITÉ.....	146
CHAPITRE 8 INTERPRÉTATION ET CONCLUSION.....	149
8.1 HÉBERGEMENT : SYNONYME D'ADAPTATION ET DE NÉGOCIATION.....	151
8.2 DU DOMICILE AU CHSLD : UN PARCOURS MARQUÉ PAR LA CONTINUITÉ DES LIENS ET DES RÔLES.....	154
8.3 DES GESTES POUR LA SÉCURITÉ, L'IMAGE DE SOI, LA DIGNITÉ ET LE PLAISIR DE LA PERSONNE ÂGÉE.....	157
8.4 UN LIEN SUR LE MONDE ET SUR LA VIE.....	160
8.5 QUAND LA RESPONSABILISATION PREND TOUT SON SENS.....	161
8.6 L'HÉBERGEMENT : L'AMORCE D'UN PROCESSUS DE DEUIL.....	164
RÉFÉRENCES.....	166
ANNEXE I.....	172
ANNEXE II.....	176
ANNEXE III.....	177
ANNEXE IV.....	179
ANNEXE V.....	188

## Liste des tableaux et figures

### Tableaux

<b>TABLEAU 1</b> NOMBRE DES SUJETS RÉFÉRÉS SELON LES SOURCES .....	28
<b>TABLEAU 2</b> QUESTIONNAIRE D'INFORMATIONS GÉNÉRALES .....	32
<b>TABLEAU 3</b> RÉPARTITION DE L'ÉCHANTILLON À LA PHASE 1 ET 2 SELON LE LIEU DE RÉSIDENCE DE LA PERSONNE ÂGÉE .....	41
<b>TABLEAU 4</b> DISTRIBUTION DES PARTICIPANTS SELON LE LIEN AVEC LA PERSONNE ÂGÉE (N = 35) .....	43
<b>TABLEAU 5</b> DISTRIBUTION DES PERSONNES ÂGÉES SELON LA PRÉSENCE OU L'ABSENCE DE DÉMENCE (N = 35) .....	44
<b>TABLEAU 6</b> RÉPARTITION DE L'ÉCHANTILLON SELON LE LIEN AIDANT-AIDÉ ET LA PRÉSENCE DE DÉFICITS COGNITIFS ASSOCIÉS À DE LA DÉMENCE (N = 35) .....	45
<b>TABLEAU 7</b> CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES ÂGÉES (N = 35) ET DES PERSONNES AIDANTES (N = 35) .....	46
<b>TABLEAU 8</b> DISTRIBUTION DES ÂGES DES AIDANTS SELON LE SEXE ET LE LIEN AIDANT / AIDÉ .....	48
<b>TABLEAU 9</b> SANTÉ PERÇUE, STRESS PERÇU ET ACTIVITÉS SOCIALES MENTIONNÉES PAR LES AIDANTS (N = 35) .....	49
<b>TABLEAU 10</b> ÉLÉMENTS CARACTÉRISANT LA SITUATION D'AIDE .....	52
<b>TABLEAU 11</b> PERCEPTION DES RELATIONS DANS LA FAMILLE SELON LES AIDANTS PRINCIPAUX, EN FONCTION DU LIEN AIDANT- AIDÉ (N = 35) .....	54
<b>TABLEAU 12</b> PROFILS TYPES DE LA CONTRIBUTION DES AIDANTS .....	73

### Figures

<b>FIGURE 1</b> MODÈLES THÉORIQUES À LA BASE DE NOTRE ÉTUDE .....	17
<b>FIGURE 2</b> DEVIS INITIAL DES TEMPS DE MESURE SELON L'APPROCHE LONGITUDINALE .....	19
<b>FIGURE 3</b> PARCOURS RÉSIDENNELS DES PERSONNES ÂGÉES DANS LE SECTEUR DE LA LONGUE DURÉE .....	21
<b>FIGURE 4</b> FORMES DE PARTICIPATION À L'AIDE ET AUX SOINS EN FONCTION DES PRÉOCCUPATIONS IDENTIFIÉES PAR LES AIDANTS .....	60
<b>FIGURE 5</b> LES MODALITÉS D'ACTION .....	66
<b>FIGURE 6</b> FORMES DE PARTICIPATION ET MODALITÉS D'ACTION .....	72
<b>FIGURE 7</b> QUELQUES ÉLÉMENTS DU QUESTIONNEMENT DE L'AIDANT QUANT À SON IMPLICATION DANS LA PRISE EN CHARGE .....	134

## Introduction

Le présent projet de recherche s'inscrit dans la foulée des travaux entourant l'aide apportée par les proches, notamment la famille, aux personnes âgées fragilisées c'est-à-dire vivant des pertes de capacités physiques et/ou cognitives sévères. Il fait suite à plusieurs recherches que nous avons réalisées en contexte de soutien à domicile, plus particulièrement la recherche portant sur le fonctionnement familial (Vézina et Pelletier, 1998) et, en contexte institutionnel, l'étude de Durand, Potvin et Lepage (1995), ayant trait à la présence des familles dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Notre étude a comme objectif général de mieux connaître les diverses formes de participation de la famille au soutien, à l'aide et aux soins auprès d'un parent âgé et le sens de cette participation lors du passage du domicile vers les différents milieux d'hébergement privés et publics. Elle veut de plus comparer les formes de participation et le sens de cette participation lorsque l'aidant est un conjoint ou un enfant et lorsque la personne âgée présente ou non des symptômes de démence.

Les réflexions sur les solidarités familiales, l'entraide, les supports sociaux, le soutien relationnel et communautaire constituent, sur le plan international, canadien et québécois, des composantes importantes des débats sur l'avenir de la protection sociale et des États-Providence (Lesemann et Martin, 1993). Les solidarités familiales sont perçues comme une ressource essentielle pour assurer l'intégration sociale des personnes âgées (objectif 18, *Politique de la santé et du bien-être*, 1992). La contribution de la famille au mieux-être des personnes âgées fragilisées a été maintes fois démontrée dans les études portant sur le soutien à domicile (Walker, Pratt et Eddy, 1995). Elle est cependant moins connue mais non moins importante en milieu d'hébergement et de soins de longue durée. Rappelons brièvement que le législateur, dans sa réforme des services de santé et des services sociaux, a bien identifié la mission des Centres d'hébergement et de soins de longue durée comme étant

complémentaire à l'intervention des réseaux informels d'aide, avec pour objectif l'intégration sociale optimale des personnes et le maintien des rôles sociaux et familiaux (MSSS, 1990; 1992; 1995). Le cadre de référence de la mission des CHSLD de la région de Québec (Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, 1994) précise que selon la loi sur les services de santé et les services sociaux, la mission d'un CHSLD est de devenir un milieu de vie adapté aux besoins biologiques, psychologiques et sociaux des personnes qui, en raison d'une perte sévère de capacités, ne peuvent plus se maintenir à domicile. L'hôpital, le CHSLD ou la résidence privée deviennent le nouveau chez-soi où le personnel doit accorder une attention particulière à l'expression des choix, à la communication, à l'écoute active et à la participation des familles.

Bien que les liens de complémentarité entre la famille et l'État soient souhaités par les législateurs, les relations État-familles au Québec forment, au fil des ans, une histoire singulière: celle d'un long soliloque où chacun semble évoluer dans un univers parallèle (Vézina et Roy, 1996). Lesemann et Chaume (1989) ont déjà eu l'occasion de définir certaines caractéristiques tenant à l'un et l'autre des acteurs, qui expliqueraient en bonne partie la distance instaurée entre les familles et l'État. Ils parlent de l'existence de deux types d'économie, l'une familiale, qui serait le lieu de l'affectif et de la solidarité, et l'autre dite institutionnelle, qui réfère aux relations marchandes et contractuelles engagées par les services de l'État. Malgré cette distance de nature, l'État est en quête d'un partenariat avec la famille. Ce partenariat tant recherché sur le plan du soutien auprès des personnes fragilisées constitue même l'une des figures de proue du discours gouvernemental québécois, en particulier depuis le milieu des années 80. Des documents tels La politique du ministère des affaires sociales à l'égard des personnes âgées de 1985, le rapport de la Commission Rochon (1988) et finalement, la réforme mise de l'avant par le gouvernement du Québec dans le secteur de la santé et des services sociaux (*Une Réforme Axée sur le Citoyen*, 1990), s'orientent tous dans cette direction. Afin de rencontrer les termes de l'avenir quant au sort des personnes âgées fragilisées, tous les acteurs (dont la famille au premier chef)

sont donc conviés de facto à un partenariat avec l'État, bien que cette notion demeure embryonnaire et peu opérationnelle. Notre recherche constitue un pas de plus vers ce partenariat recherché.

Quatre éléments militent en faveur de la pertinence de notre étude. Tout d'abord 1) elle permet de mieux connaître la contribution de la famille lorsque la personne âgée est hébergée dans une résidence privée ou dans une institution publique de longue durée, contribution encore méconnue dans la mesure où la majorité des recherches sur la famille ont été réalisées en contexte de soutien à domicile des personnes âgées; 2) elle s'inscrit au cœur de la dynamique familiale en questionnant le sens du rôle d'aidant dans la continuité de la relation conjugale et de la relation parentale; 3) elle permet d'apprécier le caractère changeant, évolutif des échanges entre la personne âgée, sa famille et le personnel dans les premiers mois de l'hébergement et finalement 4) elle aborde l'hébergement de la personne âgée sous un angle systémique, c'est-à-dire en termes de contribution de la famille comme un acteur important du système d'aide et de soins qu'il faut mobiliser et supporter.

Les retombées pratiques d'une recherche sur la participation des familles sont nombreuses, autant chez la personne âgée, sa famille que pour le personnel. Quelques recherches ayant trait à la qualité de vie des bénéficiaires dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée et dans les résidences privées ainsi que les propos des intervenants œuvrant dans les institutions tendent à confirmer que la personne âgée hébergée désire rester proche de sa famille et souhaite que cette dernière lui procure affection et soins. La participation de la famille dans les divers milieux d'hébergement, bien que souhaitée, entraîne forcément des changements dans les habitudes de travail, dans la dispensation de l'aide et des soins et dans la définition des rôles professionnels et non-professionnels. Au-delà de ces changements, il existe plusieurs avantages à mieux connaître les formes de participation de la famille et la signification de cette participation à travers divers parcours d'hébergement. Parmi ces avantages nous retrouvons en premier lieu, la satisfaction et la qualité de vie des

personnes âgées hébergées; la solution à un problème de " manque de temps pour les choses du cœur " par le personnel qui est submergé par les tâches techniques et a peu de temps pour parler, écouter et suivre le rythme du bénéficiaire; la mise en place de services mieux adaptés aux besoins individuels des bénéficiaires; l'utilisation par la famille des facilités et des équipements sécuritaires des institutions, tout en procurant amour et tendresse et finalement une meilleure compréhension des plaintes des familles qui semblent parfois exagérées et hors contexte. En connaissant mieux les diverses formes de participation des familles et le sens de cette participation, le personnel sera plus en mesure de comprendre les besoins des familles et de leur accorder la place qui leur revient dans la planification, la réalisation et l'évaluation des activités de l'établissement tout en respectant les dynamiques personnelles et ce pour le mieux-être de la personne âgée.

## Chapitre 1 Point de vue des auteurs consultés

Dans les paragraphes qui suivent, nous discuterons brièvement de l'évolution de la littérature scientifique portant sur l'aide familiale auprès des personnes âgées vivant à domicile, pour ensuite aborder plus directement la participation des familles lors du passage du domicile vers les différents milieux d'hébergement du secteur de la longue durée.

### 1.1 Évolution des recherches portant sur l'aide familiale auprès des personnes âgées vivant à domicile

Un nombre de plus en plus important de recherches s'intéressent à la contribution de la famille à l'aide et aux soins auprès des personnes âgées fragilisées vivant à domicile (Walker, Pratt et Eddy, 1995). Au cours des vingt dernières années, en lien avec les changements survenus dans les politiques sociales, ce secteur de recherche a réalisé une évolution importante tant dans ses préoccupations que dans ses champs d'investigation (Vézina, Vézina et Tard, 1993; Roy, 1994; Chappell, 1995). Il est important de saisir le sens de cette évolution et d'en cerner succinctement les étapes pour mieux situer les paramètres de notre étude. Il ne s'agit pas ici de présenter, de façon exhaustive, l'histoire de la recherche en gérontologie sociale, mais d'offrir un portrait impressionniste de la littérature portant particulièrement sur le soutien à domicile.

#### Aide informelle

Dans un premier temps, mentionnons que diverses études ont contribué à définir ce qu'est l'aide informelle, aussi appelée « aide naturelle ». Dans le cadre de la présente étude, nous retiendrons le terme *aide informelle* qui correspond à l'aide provenant de la famille et des proches, par opposition à l'aide formelle qui provient du réseau des services. Diverses recherches ont mis en évidence le fait que l'aide informelle est un phénomène presque exclusivement féminin. Les aidantes effectuent les tâches essentielles et récurrentes au bien-être des personnes âgées (Guberman,

1987; Jutras, Veilleux et Renaud 1989; Therrien, 1989; Garant et Bolduc, 1990). Notons également que l'aide informelle auprès des personnes âgées est principalement le fait de la famille immédiate (Lesemann et Chaume, 1989; Garant et Bolduc, 1990; Roy, Vézina et Paradis, 1992a; 1992b). Cette aide familiale suit le principe de la substitution selon un modèle hiérarchique où, le ou la conjointe est la première personne responsable du soutien, suivie de la fille puis d'autres membres de la parenté (Pitrou, 1995; Paquet, 1999). Mentionnons de plus que les amis, voisins et autres proches, ainsi que les ressources communautaires sont généralement peu présents et moins significatifs dans le soutien à domicile de personnes âgées vivant des pertes sévères de capacités physiques et/ou cognitives (Jutras, Veilleux et Renaud, 1989; Lesemann et Chaume, 1989; Clément, 1990; Delisle, 1993). Parmi les auteurs consultés, plusieurs utilisent l'expression « *prise en charge* » en référence entre autres aux nombreuses heures investies par l'aidant principal pour le bien-être de la personne âgée et au sentiment de responsabilité ressenti par ce dernier.

#### Précarité de la situation des aidants principaux

Les études des années quatre-vingt ont mis en évidence la précarité de la situation des aidants principaux, en introduisant le concept de fardeau. De façon générale, la littérature souligne un certain nombre de conséquences négatives résultant de la situation d'assistance chez les aidants familiaux. Les conséquences les plus souvent rapportées sont: - réduction du temps libre, - diminution des activités sociales, - perte d'emploi, - perte d'intimité, - surcharge des rôles, - perturbation de la routine domestique, - conflits familiaux, - détérioration de la santé physique et mentale, - tension dans les relations entre la personne aidée et la personne soutien, - stress, - anxiété, - dépression, - épuisement (Barush, 1987; Corin, 1987; Baillie, Norbeck et Barnes, 1988; Jutras, Veilleux, et Renaud, 1989; Demers, Lavoie et Drapeau, 1992). De toutes ces conséquences, les tensions émotives et le stress seraient les effets négatifs les plus répandus et les plus importants (Cantor, 1983; Garant et Bolduc, 1990; Jutras et Veilleux, 1992). Ces effets négatifs seraient plus présents chez les

aidants qui cohabitent avec la personne aidée (Garant et Bolduc, 1990). De plus, la gravité des problèmes associés à la dispensation de l'aide et des soins et leur durée peuvent avoir pour effet de démobiliser le réseau d'aide informelle (Barrera, 1986), d'où l'importance pour le réseau formel des services de pouvoir intervenir de façon précoce avant que les aidants n'aient atteint le seuil critique de fardeau (Demers, Lavoie et Drapeau, 1992), voire le seuil de rupture selon les propos de Frossard et ses collaborateurs (Frossard, Jourdain, Ross, Eynard, Ennuyer, Duc Goninaz et Belakhovski, 1992). Ainsi, selon Miller et McFall (1991), le fardeau est souvent considéré comme le prédicteur du recours aux services formels. Les concepts de fardeau et d'épuisement chez les aidants ont donc suscité une prise de conscience des besoins de répit et d'intervention précoce, en se référant particulièrement au vécu des aidants dits principaux. En mettant en évidence les besoins de soutien de l'aidant principal pour éviter l'épuisement et les ruptures d'aide et de soins, les recherches ont souvent laissé dans l'ombre d'autres contributions des membres de la famille, c'est-à-dire les aidants secondaires.

#### De l'aidant principal au réseau familial

Suite à ce constat, les préoccupations des chercheurs ont évolué. C'est ainsi qu'un bref survol de la littérature scientifique gérontologique des dix dernières années permet de constater qu'un nombre de plus en plus important d'ouvrages et d'articles portent sur le soutien informel, notamment le soutien familial, et cela au-delà de la dyade aidant-aidé (Abel, 1990; Chappell, 1995; Vézina et Pelletier, 1998; Dumont-Lemasson, 1999). Dans le contexte de la désinstitutionnalisation et du virage ambulatoire, les chercheurs élargissent donc leur perspective et ciblent la famille comme acteur central du réseau informel d'aide. Cela s'est traduit par une préoccupation croissante pour la dynamique des relations entre les réseaux formel et informel (Krout, 1985; Caro, 1986; George, 1987; Kirwin, 1989; Abel, 1990; Chappell et Blandford, 1991) pour assurer le maintien à domicile des personnes âgées fragilisées.

### Relations entre le réseau informel et le réseau formel

Avec pour arrière-plan une préoccupation quant à l'épuisement des aidants familiaux, particulièrement l'aidant principal, nombre d'interrogations provenant des milieux de pratique et des milieux scientifiques concernent la crainte qu'une intervention précoce du réseau formel constitue le prétexte à un désengagement de la famille et favorise prématurément le désir d'hébergement (Mercier, 1987; Roy, 1990; Paquet, 1999). Notons que toutes les recherches des dernières années réfutent cette crainte du désengagement de la famille. Dans le contexte des années '90 et du début des années 2000, marqué entre autres par les restrictions budgétaires et la non institutionnalisation, nous assistons à un tournant important dans la littérature scientifique portant sur le maintien à domicile des personnes âgées. La littérature met en évidence les difficultés qui peuvent être vécues dans le partenariat recherché entre le réseau informel et formel. Certaines questions suscitent des interrogations sur les effets des nouveaux modes d'organisation des services sur le réseau informel, notamment la famille (Dumont-Lemasson, 1999; Santé-Canada, 1999), et cela, plus particulièrement, en ce qui concerne le secteur de la longue durée. Comme le mentionne Madeleine Rochon :

« C'est le secteur [de la longue durée]<sup>1</sup> qui subit la plus forte pression démographique car il s'adresse essentiellement aux personnes très âgées, groupe qui augmente le plus rapidement dans la population. De plus, les services à domicile, peu développés au Québec jusqu'il y a peu, sont fortement sollicités à la suite de deux phénomènes: d'une part, la réduction des durées d'hospitalisation et l'augmentation des chirurgies d'un jour, et, d'autre part, la baisse des taux d'hébergement. » (1999, p.42)

Comme déjà mentionné, la littérature de la fin des années '90 (O'Neill, Conger, Sorensen et Marshall, 1998) s'intéresse de près à la dynamique des rapports entre les réseaux formel et informel. Elle introduit de plus diverses interrogations sur les transitions, les changements, les bouleversements auxquels la famille et la personne

<sup>1</sup> Les termes entre parenthèses ont été ajoutés pour faciliter la compréhension de l'extrait.

âgée se voient confrontées lorsque l'aîné doit quitter le domicile pour aller vivre dans un établissement de longue durée public ou privé.

### 1.2 Aide familiale dans le secteur de la longue durée: du domicile à l'hébergement public ou privé

Bien que le soutien familial a surtout été étudié en contexte de soutien à domicile (Ross, Rosenthal et Dawson, 1997), quelques auteurs dont Lieberman et Kramer (1991), Cohen, Golg, Shulman, Wortley, McDonald et Wargon (1993) et Keefe et Fancey (2000) se sont attardés à mieux comprendre la dynamique familiale lors du placement d'un parent âgé en institution. Selon ces auteurs, le placement en centre d'hébergement ne constitue pas une rupture des liens familiaux. Il s'agit plutôt d'une transition, d'un changement majeur dans la dynamique familiale. Cette transition questionne fondamentalement le sens de la relation conjugale ou de la relation parentale en termes d'identité (Greenfield, 1984). Ainsi, lors de l'hébergement d'un parent âgé, les membres de la famille désirent préserver et protéger leur identité familiale, leur lien privilégié et personnel comme conjoint ou enfant, dans ce nouveau contexte d'aide et de soins. Tout en libérant l'aidant d'une tâche devenue très exigeante, l'institutionnalisation symbolise pour plusieurs l'abandon de l'être cher, ou encore le sentiment d'avoir échoué, à leurs yeux et aux yeux des autres membres de leur famille, dans leurs responsabilités auprès de la personne âgée (Rosenthal et Dawson, 1991; Laitinen, 1993; Laitinen et Isola, 1996).

En contexte d'hébergement public et privé de longue durée, le sentiment d'être responsable du bien-être de son parent âgé demeure très présent. Différents auteurs considèrent que ce sentiment se vit et s'exprime différemment selon que l'aidant est le conjoint ou l'enfant de la personne âgée (Ross et al. 1997), ou lorsque la personne âgée présente des troubles cognitifs (Sharp, 1990 ; York et Calsyn, 1977). Zarit signale également que ce sentiment de responsabilité évolue au cours des mois et des années d'hébergement (Zarit et Whitlatch, 1992). Les distinctions particulières dans la façon dont chacun envisage sa participation et son rôle d'aidant, en tant que conjoint ou en

tant que fils ou fille, et la manière de redéfinir "sa place" en contexte d'hébergement constitue l'une des questions qui sera abordée dans cette étude.

À ce titre, nous pouvons signaler que selon Qureshi (1990), Roy, Vézina et Paradis (1992) et Vézina et Pelletier (1998), les époux considèrent qu'il est de leur devoir de s'occuper de leur conjoint malade qui demeure à domicile. C'est une responsabilité perçue comme exclusive. Dans les cas où un enfant s'occupe de son parent âgé, ce dernier considère que leurs frères ou leurs sœurs ont, au même titre qu'eux, la responsabilité de s'occuper de leur père ou de leur mère. Dans une certaine mesure, ils s'attendent à ce que la responsabilité dans la dispensation de l'aide et des soins soit partagée. Ils demandent et acceptent plus facilement l'aide des autres membres de la famille et des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux que les conjoints aidants (Vézina et Roy, 1996; Vézina et Pelletier, 1998). Le sentiment de responsabilité exclusive de la part des conjoints se retrouve aussi lorsque le parent âgé est hébergé (Montgomery et Kosloski, 1994; Ross et al. 1997). La participation aux soins et la responsabilité qui s'y rattache, constituent une extension de la relation maritale avec ce qu'elle comporte de normes, de valeurs et de comportements attendus. Malheureusement, en raison des petits échantillons utilisés dans les recherches et de la composition des échantillons formés presque exclusivement de conjoints, il existe peu de données empiriques permettant de documenter les ressemblances et les différences dans la participation des conjoints et des enfants lorsque le parent âgé est hébergé.

D'autre part, quelques auteurs dont Pratt, Schmall, Wright et Hare (1987) et Sharp (1990) ont étudié la participation des familles dont le parent âgé hébergé souffre de démence. Ils concluent que les familles ont beaucoup de difficultés à maintenir des relations intimes et significatives avec leur parent qui souvent ne les reconnaît même pas. Il se produit graduellement, selon l'évolution de la maladie, une perte du rôle d'aidant et un désengagement qui peuvent être dus, entre autres, à l'épuisement suite à une situation d'aide à domicile très exigeante ainsi qu'à un sentiment de deuil

anticipé. De plus, aux dires de Numerof (1983), la famille vit des difficultés à participer aux soins du parent âgé parce que l'institution se cantonne dans ce qu'elle appelle "l'identification au syndrome du patient". En d'autres mots, le personnel soignant porte toute son attention sur les problèmes de la personne âgée et oublie les besoins de la famille. Il s'agit de l'effet pervers d'une approche individualisée, centrée sur la personne âgée, qui aurait avantage à s'ouvrir à une approche plus systémique. La continuité de la relation d'aide auprès de la personne âgée hébergée et affectée de démence pose donc la question du sens et des motivations particulières qui animent les aidants qui demeurent fidèles à ce lien conjugal et filial.

Au-delà du fait qu'il s'agisse d'un conjoint ou d'un enfant et d'un parent âgé souffrant ou non de démence, la première année d'hébergement constitue une période où chacun doit s'adapter : définir une nouvelle relation avec la personne âgée, explorer des nouveaux modes de dispensation de l'aide et des soins en collaboration avec le personnel (Brooke, 1989). Dans les études recensées, les auteurs mentionnent que la participation des familles change au cours des années d'hébergement (Zarit et Whitlatch, 1992), mais peu de données documentent le sens de ces changements pour la famille et la portée de ces changements dans l'établissement d'un partenariat recherché avec le personnel. Notons également que la relation d'aide établie entre la personne hébergée et ses proches est marquée d'un long cheminement, et que l'hébergement constitue une dernière étape d'une relation toujours très significative et chargée de sens. Il est donc essentiel de prendre en considération l'histoire familiale et sociale de la personne âgée qui est la résultante d'une relation d'aide et de soins qui souvent a débutée à domicile. Cette histoire prend ses racines au cœur de la dynamique familiale et de la réalité du réseau d'aide informelle qui entoure la personne hébergée. Elle participe donc à la problématique de la solidarité inter et intragénérationnelle et des cultures propres à chacune des familles.

## Chapitre 2 Fondements théoriques de notre réflexion

---

Bien que plusieurs auteurs s'entendent pour conclure que lors du passage du domicile en centre d'hébergement privé ou public, la famille continue de participer à l'aide et aux soins dispensés au parent âgé, peu de recherches ont exploré les divers types de participation de la famille (Bowers, 1988). Les quelques recherches recensées, particulièrement dans le domaine de l'hébergement public, (Shuttlesworth, Rubin et Duffy, 1982; Rubin et Shuttlesworth, 1983) utilisent principalement le modèle de Litwak (1981). Ce modèle est basé essentiellement sur une énumération des tâches dites techniques associées aux soins physiques et des tâches non techniques qui relèvent davantage du volet émotionnel et psychosocial. Ce modèle tente de déterminer qui, de la famille ou de l'équipe soignante, réalise le plus efficacement ces différentes tâches. Toutes ces recherches concluent à l'ambiguïté des rôles répartis entre l'équipe soignante et la famille et recommandent plutôt de développer un partenariat où les tâches respectives à chacun des acteurs seraient mieux définies. Ces études offrent une liste exhaustive des tâches à réaliser en milieu d'hébergement mais ne permettent pas de saisir le sens donné à la réalisation de ces tâches. Ainsi, comme le mentionne Bowers (1987; 1988), et dernièrement Ross et al. (1997), l'aide et les soins dispensés par la famille ne sont pas conceptualisés par celles-ci en termes de tâches à réaliser mais abordés plutôt en termes de buts à atteindre. Pour les aidants familiaux, c'est dans les buts à atteindre que la réalisation des tâches prend tout son sens, aussi bien à domicile qu'en institution. À l'instar de ces auteurs, nous nous inspirons de cette perspective théorique dans notre réflexion.

### 2.1 Modèle de Bowers

Dans une étude réalisée en 1987 auprès de familles assurant l'aide et les soins à un parent âgé fragilisé vivant à domicile, Bowers a développé une typologie de l'aide et des soins qui se définit selon cinq fonctions de base en lien avec le sens de la participation de la famille. Il s'agit de: 1) l'anticipation, c'est-à-dire prévoir à l'avance

les besoins de la personne âgée et faire en sorte qu'ils soient comblés adéquatement ; 2) la prévention, c'est-à-dire prévenir le plus possible les détériorations au niveau de la santé physique et mentale de la personne âgée en posant des gestes concrets pour maintenir un environnement sain et sécuritaire ; 3) la supervision, c'est-à-dire coordonner et superviser l'aide et les soins dispensés à la personne âgée par les autres aidants du réseau informel, formel et communautaire ; 4) la protection, c'est-à-dire aider la personne âgée à faire face aux détériorations inévitables de son état de santé en favorisant et maintenant chez elle une bonne image de soi ; 5) la réalisation des tâches dites instrumentales entourant entre autres les soins physiques (ex. : la prise de médicaments), l'hygiène personnelle (ex.: le bain), l'entretien ménager et la préparation des repas. En complément des quatre premières fonctions, la cinquième fonction c'est-à-dire la réalisation des tâches instrumentales tient davantage du volet technique de la dispensation de l'aide et des soins.

En 1988, Bowers a repris sa typologie pour l'adapter plus spécifiquement à l'aide et aux soins prodigués par la famille en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Le concept de qualité de l'aide et des soins est au cœur de cette typologie. On y retrouve deux catégories principales, soit: l'aide et les soins de préservation qui exigent une connaissance biographique, c'est-à-dire une connaissance de la personne âgée, de ses habitudes, de ses valeurs, de ses craintes et l'aide et les soins instrumentaux (soins physiques, hygiène personnelle) qui exigent à la fois une expertise biographique et une expertise technique. Cinq tâches se retrouvent sous l'aide et les soins de préservation: 1) maintenir les liens familiaux, c'est-à-dire rendre visite à la personne âgée, lui téléphoner, l'informer de ce qui arrive aux autres membres de la famille, souligner son anniversaires etc.; 2) maintenir sa dignité en stimulant et renforçant le plus possible son autonomie et en respectant ses goûts, ses habitudes et son intimité; 3) maintenir l'espoir, c'est-à-dire l'espérance que tout va bien se passer et qu'elle a et aura les compétences nécessaires pour faire face à la situation; 4) l'aider à maintenir le contrôle sur son environnement, c'est-à-dire adapter le mieux possible les horaires parfois stricts des institutions à ses habitudes et à ses besoins et finalement

5) faire en sorte qu'elle ait un milieu de vie enrichissant et stimulant en s'impliquant personnellement dans les activités du centre.

Dans une perspective de partenariat entre la famille et l'équipe soignante, Bowers (1988) convie chacun des acteurs, non pas comme le propose Litwak (1981), à mieux identifier quelles tâches devraient être réalisées par quel acteur, mais plutôt à partager les expertises de chacun c'est-à-dire l'expertise biographique qui appartient davantage à la famille et l'expertise technique qui appartient davantage au personnel, afin de maximiser la qualité de l'aide et des soins offerts à la personne âgée.

## 2.2 Perspective de l'interactionnisme symbolique

Notre recherche s'inscrit dans la perspective de l'interactionnisme symbolique, plus particulièrement autour du concept de « carrière » (Hughes, 1971). Il s'agit essentiellement d'un cadre de référence qui permet de comprendre comment les individus construisent un monde de symboles, c'est-à-dire de significations communes et en quoi ces symboles modèlent ou influencent les comportements, les interactions. Rappelons brièvement que la perspective de l'interactionnisme symbolique occupe une place unique et très importante dans le champ des études sur la famille, en raison de ses assises conceptuelles solides, de sa longue tradition de recherche et de ses fondements qui s'appliquent aussi bien à la recherche quantitative que qualitative (La Rossa et Reitzes, 1993). Cette perspective met l'emphase sur le fait que la famille est un groupe social à l'intérieur duquel les individus développent leur identité à travers des interactions qui sont régies par des valeurs et des normes qui lui sont propres.

Quatre concepts, issus de cette perspective théorique, s'appliquent directement à notre objet d'étude. Il s'agit de l'identité, des rôles, de la carrière et du contexte. Brièvement, l'identité se définit comme la compréhension ou la signification que chaque individu donne au rôle qu'il joue dans un groupe social donné. Dans le cas qui nous concerne, il s'agit de la signification que les membres de la famille donnent à leur rôle de conjoint ou à leur rôle d'enfant de la personne âgée hébergée. En ce qui concerne le rôle, il se définit comme l'ensemble des normes, des comportements

attendus chez les individus qui occupent telle ou telle position dans la famille. Ainsi, dans le cas qui nous occupe, les comportements attendus d'une épouse envers son mari sont différents des comportements attendus d'une fille envers son père ou d'une bru envers son beau-père. Au fil des années, un individu peut être amené à jouer plusieurs rôles, ce qui nous conduit au concept de "carrière". Selon la perspective d'interactionnisme symbolique, les rôles joués dans le passé, avec ce qu'ils contenaient d'activités et de responsabilités (carrière objective) et la signification donnée à ces rôles (carrière subjective) modèlent le contenu des rôles joués dans le présent. Ainsi, lorsque le parent âgé est hébergé, le ou la conjointe et les enfants tentent d'établir les normes de leur nouveau rôle d'aidant dans la continuité de la relation conjugale et parentale amorcée plusieurs années auparavant. Finalement, la notion de contexte fait référence au milieu, à l'environnement dans lequel ont lieu les interactions entre les individus, telles interactions étant régies par des normes, des façons de faire. En passant du domicile vers la résidence privée ou le centre d'hébergement et de soins de longue durée, la personne âgée et sa famille deviennent les acteurs d'un nouveau "milieu de vie". Les interactions familiales, qui trouvaient depuis plusieurs années leur sens dans l'intimité des liens et le partage d'une symbolique commune au sein du foyer, doivent maintenant conjuguer avec un monde d'étrangers. C'est au cœur de ce nouveau milieu de vie que la famille doit redéfinir sa participation et la signification de cette participation en collaboration avec le personnel soignant dans ce qu'il est convenu d'appeler un partenariat recherché. Cette redéfinition du rôle de la famille est vécue en interaction avec divers acteurs provenant des CLSC, des hôpitaux, des résidences privées, des CHSLD. Tous ces acteurs agissent selon des règles et des normes professionnelles et personnelles qui définissent des contextes d'interactions avec lesquels doivent transiger les aidants et les personnes âgées.

Vous trouverez à la figure 1, un résumé du modèle de Bowers et de la perspective de l'interactionnisme symbolique dont s'inspire notre étude. Le chapitre suivant aborde les éléments de méthodologie propres à notre démarche.

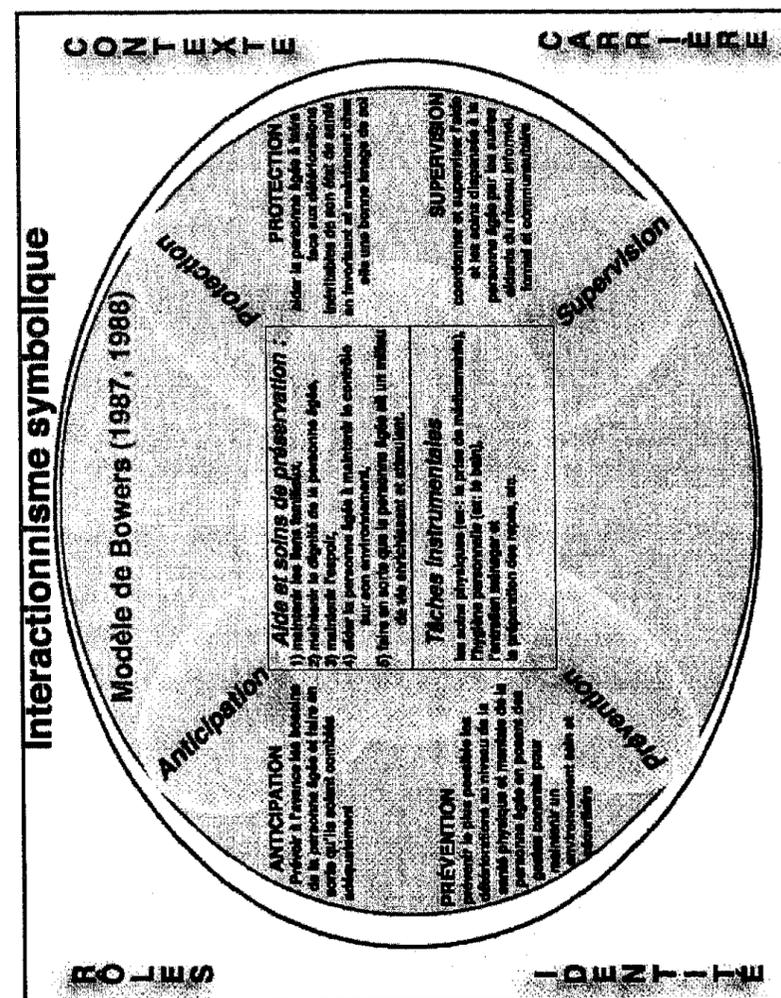


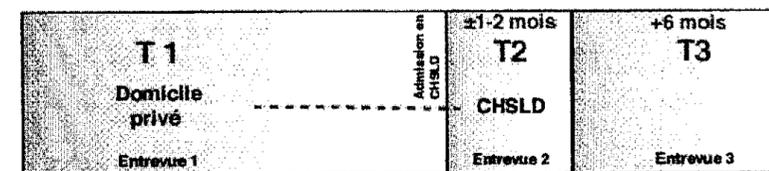
Figure 1 Modèles théoriques à la base de notre étude

Les paragraphes qui suivent décrivent les choix méthodologiques faits au cours de la présente étude. Nous aborderons des éléments entourant le type de recherche réalisée, la sélection des participants et les modes de collecte des données.

### 3.1 Type de recherche

La présente étude est transversale, exploratoire, descriptive et comparative. Elle est axée principalement sur une approche qualitative. Des entrevues semi-dirigées permettent de recueillir les propos des aidants principaux impliqués auprès de la personne âgée en attente d'hébergement ou récemment hébergée. Notre recherche se propose d'explorer le champ des perceptions en lien avec les formes de participation de la famille et le sens de cette participation lors des changements de lieu de résidence de leur parent âgé.

Lors de son élaboration, notre étude se définissait selon une approche longitudinale. Comme l'illustre la figure 2, chacun des participants devait être interviewé à trois moments soit : lorsque la personne âgée est à domicile en attente d'hébergement, au cours des deux premiers mois de l'hébergement de la personne âgée en CHSLD et finalement après six mois d'hébergement en CHSLD.



**Figure 2** Devis initial des temps de mesure selon l'approche longitudinale

Au début de notre démarche, l'approche longitudinale a été privilégiée en regard des données provenant du Programme PECA (programme d'évaluation et de coordination des admissions) de la Régie régionale de la santé et des services sociaux

de Québec (1998). Ces données nous laissent supposer qu'environ 30% de la clientèle admise en CHSLD provenait du domicile. Ces statistiques nous auraient permis de disposer d'un bassin suffisant de participants pour réaliser ces trois entrevues. Des difficultés à recruter un nombre suffisant de personnes âgées en attente d'hébergement à domicile et des considérations d'ordre pratique et théorique ont rendu à la fois nécessaire et pertinente une modification de notre approche pour y inclure une dimension à caractère transversal. Nous avons donc choisi de poursuivre des entrevues auprès des aidants familiaux dont le parent âgé est à domicile, en attente d'hébergement, et de sélectionner aussi des aidants familiaux dont le parent âgé est hébergé en CHSLD ou en résidence privée depuis moins de deux mois. Cette nouvelle orientation nous assure un nombre de sujets suffisant.

La réalité "terrain" s'est donc révélée plus complexe et nous a incités à tenir compte des différents parcours "résidentiels" menant du domicile au CHSLD. Comme le montre la figure 3, le passage du domicile au CHSLD peut être marqué par une longue période d'attente<sup>2</sup> et par de nombreux va-et-vient entre l'hôpital de courte durée et le domicile. Dans bien des cas, la famille ou la personne âgée auront décidé d'un hébergement en résidence privée. Le même va-et-vient peut également avoir lieu entre des séjours à l'hôpital de courte durée et la ressource d'hébergement privée. Ce périple se termine souvent par une phase d'hospitalisation et de transition dans des unités spécialisées des CHCD (centres hospitaliers de courte durée), jusqu'à ce qu'une place, convenant à la famille et à la personne âgée, se libère dans un CHSLD. Cet itinéraire peut donc s'échelonner sur plusieurs années et comporter bien des déménagements, hospitalisations et relocalisations. Bien que nous n'ayons pas été en mesure de quantifier précisément ce phénomène, nous n'en relevons pas moins toute l'acuité du problème pour les aidants qui doivent transiger avec ces changements et redéfinir la place qu'ils peuvent prendre dans toutes les péripéties du cheminement résidentiel de la personne âgée.

<sup>2</sup> Les listes PECA en notre possession nous donne une moyenne de 380 jours d'attente pour la période de septembre 1998 à mars 1999.

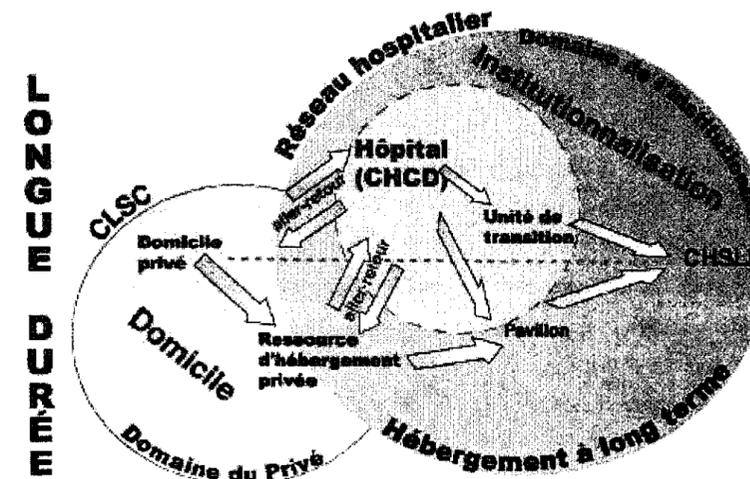


Figure 3 Parcours résidentiels des personnes âgées dans le secteur de la longue durée

Notons également que le concept de « domicile » a été étendu ici pour inclure les personnes résidant dans des ressources d'hébergement du secteur privé. On peut rappeler que la définition acceptée de « domicile », telle qu'utilisée dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*<sup>3</sup>, inclut ce type de résidence (ressource privée ou ressource d'hébergement privée) et que les CLSC sont tenus d'y fournir des services de soutien à domicile, selon certaines limites, au même titre qu'une maison privée. Pour mieux comprendre la continuité de la participation de la famille et le sens de cette

<sup>3</sup> Définition de domicile dans le cadre de la Loi: (Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992) p. 33 : On entend par domicile le lieu où réside une personne au sens d'un logement privé ou d'un établissement domestique autonome ce qui comprend la maison privée, le logement, l'appartement, la chambre, le logement dans un HLM. Les logements situés dans des conciergeries ou résidences privées offrant des services à des personnes retraitées ou semi-retraitées sont considérés comme des domiciles seulement pour les services non-couverts dans les baux ou contrats convenus entre les promoteurs ou les propriétaires et les locataires. Les ressources de type familial (familles d'accueil et résidences d'accueil) sont considérées comme des établissements domestiques autonomes seulement pour l'aspect des services pour lesquels elles ne sont pas rémunérées.

Les centres hospitaliers, les centres de réadaptation, les centres d'hébergement publics et privés (conventionnés ou autofinancés) et l'ensemble des ressources intermédiaires ne sont pas considérés comme domicile au sens de la politique. Par conséquent, ils ne sont pas couverts par cette politique.

participation dans les transitions entre le domicile et le CHSLD, nous avons cru bon de suivre les aidants familiaux dans les différents itinéraires résidentiels de la personne âgée, pour rendre compte de leur réalité. Les aidants familiaux dont la personne âgée en attente d'hébergement demeure à domicile ou en résidence privée sont rencontrés une première fois. Un suivi postal et téléphonique régulier est fait afin de demeurer informés des changements importants survenus dans la situation d'aide et de soins. Nous tenons à être mis au courant le plus rapidement possible si la personne obtient une place en CHSLD. Si aucun changement important n'est mentionné, nous ne faisons qu'un bref entretien téléphonique pour la deuxième phase d'entrevues de recherche. Si la personne âgée est hébergée en CHSLD, nous rencontrons alors l'aidant au début de l'hébergement (moins de deux mois) et après une période de six mois d'hébergement.

Pour tenir compte de l'aspect transversal de notre étude, nous avons restructuré les grilles d'entrevue pour recueillir les impressions des aidants même si les faits explorés étaient déjà choses d'un passé récent. Par exemple, si la première entrevue avec l'aidant a lieu après 1 à 2 mois d'hébergement en CHSLD, l'aidant relate la situation qu'il vivait lorsque la personne aidée était encore à domicile et la situation qu'il vit à ce moment et les réaménagements que cela a entraînés (volet rétrospectif). Cela nous a donc permis de reprendre une partie du matériel normalement recueilli lors de l'entrevue « à domicile » en attente d'hébergement. Pour les aidants qui ont été rencontrés seulement une fois à domicile ou en résidence privée, c'est-à-dire les situations où les personnes âgées sont toujours en attente d'hébergement à la fin de notre collecte de données, nous avons exploré leurs craintes et leurs attentes quant à leur participation lorsque leur parent sera hébergé (volet prospectif).

Cette façon de procéder permet de suivre l'historique de la relation d'aide et de soins et d'aborder les éléments propres à chacune des étapes entourant l'hébergement. De plus, elle met en lumière des événements importants tels les différents épisodes d'hospitalisation ou les tracas associés à l'éventuel « placement » en résidence privée ou en CHSLD, les décisions majeures dans l'orientation de la relation d'aide dans ce

contexte mouvant ainsi que les rôles et les tâches assumés par la famille dans ces multiples trajectoires d'hébergement.

Rappelons que notre recherche est de nature exploratoire et descriptive : exploratoire du fait qu'elle aborde un domaine peu documenté et que la perspective qualitative retenue nous conduit à identifier des thèmes nouveaux et des préoccupations particulières apparaissant dans les propos des aidants ; descriptive du fait qu'elle se propose de rendre compte de la réalité des aidants familiaux dans les différents cheminements résidentiels.

### 3.2 Population à l'étude

La présente étude s'adresse aux aidants familiaux principaux de personnes âgées de la région de Québec. Voici les critères de sélection :

#### **En ce qui concerne la personne âgée**

- Être inscrite sur la liste PECA, c'est-à-dire en attente d'hébergement en CHSLD, entre le mois d'août 1998 et mars 1999 ;
- Avoir 65 ans et plus ;
- Être bénéficiaire des services de soutien à domicile d'un CLSC de la région de Québec qui a accepté de participer à notre étude; (À noter que dans un premier temps, n'ont été considérées « à domicile » que les personnes vivant dans des maisons ou domiciles privés. Par la suite, les personnes résidant dans des ressources d'hébergement privées ont également été retenues.)
- Ou être hébergée récemment, c'est-à-dire depuis moins de deux mois dans un CHSLD, en provenance du domicile, d'une résidence privée ou d'un CHCD.

La liste PECA, entre les mois d'août 1998 et mars 1999, renferme 1250 noms de bénéficiaires en attente d'hébergement dans les CHSLD de la région de Québec. De ce nombre, 548 vivent « à domicile ». Parmi ces 548 personnes, 263 sont âgées de plus de 65 ans et sont répartis dans les différents territoires des 7 CLSC qui ont accepté de collaborer à notre recherche.

#### **En ce qui concerne l'aidant principal**

- Être clairement désigné comme le répondant ou la personne responsable dans

- le dossier du bénéficiaire ;
- Être un membre de la famille de la personne âgée;
  - Être disponible pour les entrevues.

Comme mentionné précédemment, l'aidant principal se définit comme étant le répondant ou la personne responsable dans le dossier du bénéficiaire. Dans les faits, après vérifications lors des entrevues, ces personnes se sont révélées les personnes centrales dans chacun des dossiers, tant par leur participation à l'aide et aux soins que par leur responsabilisation quant au bien-être de la personne âgée.

### 3.3 Mode de sélection des participants

Comme il a été mentionné brièvement, la sélection des participants s'est faite en utilisant la liste des bénéficiaires âgés, en attente d'hébergement en CHSLD, dans le cadre du programme PECA de la région de Québec (03).

Les CLSC suivants ont participé à notre démarche de recrutement<sup>4</sup>. Il s'agit du CLSC Sainte-Foy /Sillery, du CLSC Haute-Ville, du CLSC Basse-Ville, du CLSC Limoilou, du CLSC Orléans, du CLSC Laurentien, du CLSC de Portneuf. Pour contrer certaines difficultés de recrutement, deux organismes communautaires, la Société Alzheimer de Québec et le Comité du Troisième-Âge de Lotbinière-Est, ont également collaboré, ce qui a légèrement modifié les critères de sélection pour quatre sujets. Les quatre sujets étaient en attente d'hébergement en CHSLD mais n'étaient pas inscrits sur la liste PECA de la Régie régionale de Québec et ne recevaient pas les services d'un des CLSC qui ont participé à la recherche. Nous avons de plus obtenu la collaboration du Pavillon Saint-Augustin de Beauport pour rejoindre des aidants dont le proche a été hébergé récemment en CHSLD, c'est-à-dire depuis moins de deux mois.

#### 3.3.1 Procédure de recrutement par les CLSC

Malgré une très bonne collaboration des CLSC, la procédure de recrutement avec ces derniers s'est révélée particulièrement complexe et difficile à gérer. Nous

<sup>4</sup> Depuis notre collecte de données, plusieurs CLSC ont été regroupés et ont changé d'appellation. Nous les présenterons un peu plus loin dans le texte.

attribuons une part importante de ces déboires au contexte de la réorganisation des services de CLSC ayant cours dans la région de Québec à ce moment<sup>5</sup>. À cela s'ajoutent les difficultés générées par les délais entre l'émission mensuelle de la liste par le Programme PECA et la liste courante tenue dans chacun des CLSC. Ces délais pouvaient varier de 6 à 8 semaines, ce qui avait pour résultat que ces deux listes contenaient souvent des informations très différentes. La liste de chacun des CLSC était la plus exacte. Plus de 60 intervenants des CLSC ont participé à la sélection des sujets. Notons que de nombreuses mesures ont été prises pour assurer la confidentialité de ces listes et la protection des renseignements nominatifs.

Ainsi, à compter d'août 1998, à tous les mois, nous avons récupéré en main propre les listes PECA à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. Ces listes étaient digitalisées et intégrées à notre base de données sécurisées Filemaker Pro (v. 4.)<sup>6</sup>. Ces listes PECA reprennent les informations suivantes: le nom et prénom du bénéficiaire, son âge, le nom du requérant, l'identification du CLSC et l'intervenant identifié au dossier, le programme de services du CLSC, la date d'inscription à la liste PECA, le nombre de jours d'attente depuis l'inscription, le lieu de résidence actuel<sup>7</sup>, la priorisation du dossier, l'institution responsable et l'orientation (localisation) retenue<sup>8</sup>. Un fac-similé de cette liste est joint à l'annexe I. Les informations ainsi recueillies permettent de bien identifier les personnes répondant aux critères de sélection de la recherche et d'assurer la procédure de recrutement par les intervenants des différents CLSC.

<sup>5</sup> Au moins quatre des CLSC participants ont vécu des réorganisations importantes. Les CLSC Ste Foy/Sillery et Laurentien ont été regroupés sous une seule administration, c'est-à-dire le nouveau CLSC Des Hautes-Marées; alors que les CLSC Basse-Ville et Limoilou ne forme plus qu'un seul CLSC. Le CLSC Haute-Ville a maintenant à son territoire, le secteur Les Saules et est devenu le CLSC Haute-Ville Des Rivières.

<sup>6</sup> Ces bases de données sont doublement protégées. À un premier niveau, l'accès à l'ordinateur est protégé par un mot de passe. Dans un deuxième temps, la base de données est également protégée par un autre mot de passe. L'ensemble de ces informations ne sont accessibles qu'au professionnel de recherche chargé des contacts et des entrevues auprès des aidants principaux. Aucune information nominative n'est transmise.

<sup>7</sup> Domicile, résidence privée, CHCD ou unité de transition

<sup>8</sup> Généralement, l'un des CHSLD de la région de Québec.

Une liste est produite pour chacun des CLSC participants. Cette liste est acheminée directement à la personne responsable de la coordination du programme de soutien à domicile. Cette dernière voit à transmettre cette demande aux intervenants identifiés à chacun des dossiers<sup>9</sup>. L'intervenant identifié au dossier complète une fiche d'identification pour chacune des personnes inscrites à la liste PECA. Un exemplaire de cette fiche se trouve à l'annexe II. Pour les cas répondant aux critères de sélection, l'intervenant établit un contact pour solliciter la participation de l'aidant identifié au dossier. La méthode de contact est laissée à la discrétion de l'intervenant. Cela peut se faire par téléphone ou encore lors d'une visite prévue.

Pour s'adapter aux différents contextes des CLSC, certaines modifications ont été faites en cours de route pour alléger le plus possible cette procédure. Ainsi, plusieurs coordonnateurs ont préféré utiliser la liste des personnes en attente d'hébergement disponible dans leur CLSC, plutôt que la liste PECA. Cela a permis, pour une part, d'éviter les situations où la personne âgée était déjà hébergée ou même décédée, et, d'autre part, les cas où il y a eu un changement quant à l'intervenant responsable du dossier de la personne âgée. Dans la région de Québec, on peut noter une mouvance importante dans ces listes, provoquée entre autres par de nombreux délais de transmission des informations entre les CLSC et le Programme PECA de la Régie régionale. Cette situation nous a aussi sensibilisés au fait que plusieurs personnes âgées en attente d'hébergement sont localisées dans des ressources autres que le domicile, soit en résidence privée ou à l'hôpital (CHCD). Il est important de signaler que les intervenants ont été particulièrement discriminants dans la sélection des personnes retenues pour une participation éventuelle à la recherche. Les situations trop chargées, c'est-à-dire où les aidants manifestaient des signes de fardeau, de désorganisation et d'épuisement, ont souvent été exclues parce que les intervenants anticipaient un refus de participer ou tout simplement ne désiraient pas perturber la relation par l'intervention d'une tierce personne associée au projet de recherche. Nous

<sup>9</sup> Le plus souvent lors des réunions hebdomadaires des équipes de soutien à domicile

avons dû nous plier à cette situation, ce qui constitue à n'en pas douter, une limite à notre étude.

Dans le cas où l'aidant sollicité accepte de participer à la recherche, une fiche d'identification portant ses coordonnées est transmise par l'intervenant au professionnel de recherche, soit par télécopieur ou encore par téléphone. Seul le professionnel de recherche avait accès au télécopieur. Par la suite, ce dernier entre en contact téléphonique avec l'aidant pour lui donner un complément d'informations si nécessaire, obtenir confirmation de son consentement à participer à la recherche et fixer un moment pour la première entrevue.

### 3.3.2 Procédure de recrutement par les organismes communautaires et le pavillon St-Augustin

Comme mentionné précédemment, devant les difficultés de recrutement de personnes à domicile en attente d'hébergement, nous avons fait appel à la Société Alzheimer de Québec et au Comité du Troisième Âge de Lotbinière-Est. Ces organismes nous ont référé quatre aidants. Après un contact téléphonique effectué par l'organisme auprès des personnes et quelques vérifications quant aux critères de sélection, nous avons obtenu les coordonnées téléphoniques afin de fixer une rencontre. Cette procédure de recrutement s'est révélée relativement simple et rapide.

Une autre procédure a été utilisée pour assurer la participation des aidants de personnes âgées récemment hébergées au Pavillon Saint-Augustin de Beauport. Après l'accord du comité d'éthique de l'établissement, les infirmières-chefs, responsables de la gestion, ont passé en revue les admissions récentes dans leurs unités. Elles sont entrées en contact avec les répondants familiaux identifiés au dossier, soit par téléphone ou lors des visites de ces derniers au CHSLD. Elles ont expliqué les objectifs de la recherche et sollicité la participation à notre recherche. Après avoir obtenu l'accord des aidants, elles ont communiqué par télécopieur ou par téléphone les informations requises au professionnel de recherche.

### 3.4 Références obtenues

Les références obtenues présentent une grande diversité. Sans prétendre à l'exhaustivité, cette diversité reflète bien les multiples parcours et situations rencontrées dans le cheminement vers un hébergement en CHSLD. Ces situations seront décrites plus en détails dans le chapitre suivant. Nous y retrouvons des aidants familiaux de personnes âgées en attente d'hébergement à domicile et en résidence privée et récemment hébergées en CHSLD, soit en provenance du domicile ou d'une résidence privée, ou encore après un séjour à l'hôpital de courte durée ou d'un passage en unité de transition. Selon la source de la référence à savoir a) les CLSC, b) les organismes communautaires, c) le Pavillon St-Augustin, les 41 références obtenues se ventilent de la façon suivante (voir tableau 1).

**Tableau 1** Nombre des sujets référés selon les sources

Origine de la référence	Nombre	%
A) CLSC de la région de Québec	16	39.0%
B) Organismes communautaires	4	9.8%
C) Pavillon Saint-Augustin (CHSLD)	21	51.2%
Total	41 références	100.0%

Plus de la moitié des sujets (21/41, 51,2%) nous ont été référés par le Pavillon Saint-Augustin de Beauport. Près de 40% de nos références (16/41) proviennent des intervenants des CLSC de la région de Québec. Environ 10% (4/41) de nos références proviennent des deux organismes communautaires. Parmi les 41 références, six aidants ont refusé de participer à la recherche dont deux à cause du décès de la personne âgée aidée. Nous avons donc un échantillon de 35 aidants principaux.

### 3.5 Méthodes de collecte des données

La collecte des données comporte deux moments de mesure ou deux phases. Pour la première phase, réalisée entre les mois d'octobre 1998 et mars 1999, les informations ont été recueillies par entrevues individuelles semi-dirigées. Selon les souhaits exprimés par les aidants, ces derniers étaient rencontrés à leur domicile ou

dans un local du Pavillon St-Augustin. Les entrevues de la phase 2 ont été réalisées durant les mois de septembre 1999 à janvier 2000. Les entrevues ont été faites soit au domicile des aidants, dans un local du CHSLD ou encore par téléphone selon les préférences exprimées par ces derniers.

#### 3.5.1 Consentement et confidentialité

Dans la mesure du possible, l'interviewer a pris les mesures nécessaires pour que la personne âgée ne soit pas présente lors des entrevues, afin de permettre à l'aidant de s'exprimer plus librement. Par différentes initiatives, l'interviewer créait un climat détendu propice à l'entrevue en limitant les dérangements et les interruptions.

Les entrevues des phases 1 et 2 ont été enregistrées avec le consentement des interviewés. Ce consentement a été recueilli soit par la signature d'un formulaire (voir annexe III) présenté lors de la première entrevue ou par le consentement verbal lors de l'enregistrement de l'entrevue. Ce formulaire ainsi que toutes les données nominatives sont gardés sous clé et seront conservés jusqu'à la fin de l'étude. Ils seront détruits par la suite, conformément aux règles habituelles.

#### 3.5.2 Procédures d'entrevue

La durée des entrevues de la phase 1 varie entre 60 et 90 minutes, avec une moyenne de 75 minutes. Pour alléger l'entrevue initiale, certaines informations sont obtenues au téléphone lors d'un premier contact avec les aidants principaux. Lors de ce premier contact, quelques questions permettent de vérifier si nous avons bien rejoint la personne désirée et si la situation correspond bien à celle que nous avons au dossier. L'aidant est informé des garanties de confidentialité et des possibilités de se désister en tout temps.

Bien que les entrevues soient enregistrées, nous avons également retenu comme stratégie de colliger l'information de façon manuscrite tant pour la partie questionnaire d'informations générales que pour les questions ouvertes, afin de faciliter la synthèse des données recueillies. Pour des raisons d'uniformité, cette stratégie a été retenue

pour toutes les entrevues. Le contenu du questionnaire et du schéma d'entrevue sera présenté à la fin du présent chapitre.

La saisie du verbatim des entrevues a été complétée à partir des enregistrements et des notes manuscrites. Ces documents ont été assemblés en fonction de questions et réponses sur le même support informatique que les bases de données, c'est-à-dire le logiciel Filemaker Pro, v.4. Cette méthode permet de procéder à une saisie rapide et uniforme des informations, de créer des liens entre les différents types de documents, autant pour en faciliter la mise à jour et le traitement (trie, catégorisation et recoupements divers, restructuration des informations, etc.) que d'en assurer la sécurité. Ces fonctions et traitements sont réalisés grâce aux capacités relationnelles de ces bases de données<sup>10</sup>. Les informations, ainsi structurées selon les formats exigés du logiciel d'analyse qualitative (format TXT), ont été exportées vers le logiciel d'analyse qualitative Nud\*ist v.4 pour procéder à leur indexation, puis à leur analyse. Cette analyse sera abordée dans les prochains chapitres.

### 3.6 Outils de cueillette d'informations

Pour recueillir l'information en regard des objectifs poursuivis par la recherche, nous avons élaboré un questionnaire et différents schémas d'entrevue (voir copie du questionnaire et schémas d'entrevue, à l'annexe IV). Le questionnaire d'informations générales et les schémas d'entrevue ont fait l'objet d'un pré-test qui a permis de confirmer la pertinence des différentes questions et l'orientation générale donnée à la recherche.

Les entrevues de la phase I sont divisées en deux parties, la première partie donne lieu à un ensemble de questions organisées sous forme de questionnaire, alors que la seconde moitié de l'entrevue prend la forme d'un entretien plus informel. Cette

<sup>10</sup> La base de données relationnelles Filemaker Pro permet de relier l'information de plusieurs documents à partir d'un code commun identifiant, par exemple, le numéro du sujet. Cela permet de conserver dans des fichiers distincts des informations de sources et de natures différentes; exemple: les coordonnées des sujets, des données sociodémographiques tirées de questionnaires, des fragments d'entrevue regroupés sous des thèmes ou catégories particulières.

seconde partie se compose principalement de questions ouvertes ou semi-ouvertes ayant pour objectif d'explorer principalement la perception des sujets sur les formes et le sens de leur participation à l'aide et aux soins auprès de leur parent âgé.

Lors de la phase 2, les échanges portent sur les changements survenus depuis la première entrevue et visent à approfondir notre compréhension des modes de participation et du sens de l'implication de l'aidant principal auprès de son proche. Ces entrevues sont également l'occasion de recueillir toutes informations pertinentes à l'objet d'étude.

#### 3.6.1 Le questionnaire

Les variables retenues dans le questionnaire permettent de décrire les caractéristiques de l'aidant principal, de la personne âgée, de la situation familiale et des relations dans la famille (voir tableau 2). Les variables sont les suivantes:

- Aidant principal: âge, sexe, statut civil, scolarité, métier ou profession, emploi, problèmes de santé, satisfaction face à sa santé, stress perçu, activités sociales, lien avec la personne aidée, statut de cohabitation avec la personne âgée, nombre d'enfants dépendants, durée de la situation d'aide et de soins.
- Personne âgée: âge, sexe, statut civil, scolarité, profession, emploi, problèmes de santé physiques et problèmes cognitifs perçus par l'aidant principal.
- Situation familiale: composition de la maisonnée chez l'aidant principal; composition de la maisonnée chez la personne aidée (s'il n'y a pas cohabitation avec l'aidant); revenu du ménage.
- Relations dans la famille: composition de la famille d'origine qui entoure la personne âgée: qualification des relations, appréciation des contacts.

**Tableau 2** Questionnaire d'informations générales

Section portant sur l'aidant principal	
Âge	Quel est votre âge?
Sexe	Féminin ou masculin
Statut civil	Êtes-vous Célibataire Conjoint de fait Séparé(e) Autre Marié(e) Divorcé(e) Veuf/veuve Ne veut pas répondre
Scolarité	Jusqu'à quel niveau êtes-vous allé à l'école? ... votre niveau de scolarité A- Dernière année d'études complétées ( Primaire, Secondaire, - Cégep - Université); B- diplôme?
Profession ou métier	Avez-vous un métier ou une profession?
Emploi - actuel ? - statut ? - nombre d'heures /sem ? - type d'emploi?	Quelle est votre situation d'emploi actuelle? Est-ce un emploi ... Permanent Temps partiel Surnuméraire Occasionnel Sur appel Travail autonome Retraite Combien d'heures semaine?
Problèmes de santé - santé perçue - Problème(s) de santé limitant les activités - Changement(s) de santé au cours de l'année - Source de changement(s)?	Quel genre d'emploi ? En général, comment évaluez-vous votre santé? Excellente Très bonne Bonne Mauvaise Y a-t-il des problèmes de santé qui limitent vos activités? Y a-t-il eu des changements au cours de la dernière année? Quelle en est la source?
Satisfaction face à sa santé	Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait de votre état de santé? Diriez-vous que vous êtes: Très satisfait Moyennement satisfait Pas très satisfait Pas satisfait du tout
Stress perçu - changements liés au stress - source du/des changement(s)	Diriez-vous que dans l'ensemble, votre vie est: Très stressante Plutôt stressante Pas très stressante Pas du tout stressante Y a-t-il des changements au cours de la dernière année? Quelle en est la source?
Activités sociales extérieures	Avez-vous des activités sociales ou autres, en dehors de la maison, différents engagements ou participation à des activités sociales diverses?
Lien de parenté avec la personne aidée	-Conjoint Fils/Fille Autre, précisez :
Cohabitation	Y a-t-il cohabitation avec la personne aidée?
Nombre d'enfants dépendants	Combien d'enfants dépendants avez-vous?
Durée de la situation d'aide et de soins	Depuis combien de temps assurez-vous cette aide auprès de...

**Tableau 2** Questionnaire d'informations générales (suite)

Section portant sur la personne âgée	
Âge	Quel est son âge?
Sexe	Masculin féminin
Statut civil	Célibataire Conjoint de fait Séparé(e) Autre Marié(e) Divorcé(e) Veuf/veuve Ne veut pas répondre
Scolarité	A- Dernière année d'études complétées ( Primaire, Secondaire, - Cégep - Université); B- diplôme?
Profession ou métier de la personne aidée	Quel métier ou profession avait-elle?
Emploi exercé	Quel genre d'emploi exerçait-elle?
Problèmes de santé physique - santé perçue par l'aidant - changements dans la dernière année - source de changements	En général, comment évaluez-vous sa santé? Quels sont les problèmes de santé qui l'affectent principalement? Y a-t-il des changements au cours de la dernière année? Quelle en est la source?
Problèmes sur le plan cognitif	Est-ce qu'il y a des problèmes au niveau cognitif/mental ?
Section portant sur la situation familiale	
Composition de la maisonnée chez l'aidant	Combien y a-t-il de personnes qui vivent sous le même toit chez la personne aidante ? Nom - âge - lien - dépendance
Composition de la maisonnée chez la personne aidée (s'il n'y a pas cohabitation avec l'aidant principal)	Quelles sont les personnes qui vivent avec la personne aidée?
Revenus de ménage: source, niveau et satisfaction	Revenus personnels - familial - de la maisonnée Échelle de 4,900\$ à 50,000\$ et plus par tranches de 5,000\$
Section portant sur les relations dans la famille	
Composition de la famille d'origine entourant la personne âgée	Nombre d'enfants vivants; fils - filles, frères - sœurs; changements survenus dans la structure familiale
- qualification des relations - appréciation des contacts	Comment qualifieriez-vous le niveau d'interaction / contacts existant au sein de votre famille? Existe-t-il des contacts au sein de la famille (au cours de 12 derniers mois)? Quelle en est votre appréciation?

Après avoir complété le questionnaire avec l'aidant principal, l'entrevue se poursuit sous forme d'un entretien plus informel, basé sur les questions ouvertes abordées dans le schéma de l'entrevue présenté dans les paragraphes qui suivent.

### 3.6.2 Schéma de l'entrevue (Phase 1)

En plus de l'ensemble de questions structurées pour recueillir des informations concernant l'aidé, l'aidant et la situation d'aide, l'entrevue se poursuit par différentes questions ouvertes. Ces questions permettent aux aidants de s'exprimer quant à leurs modes de participation et au sens qu'ils accordent à l'aide et aux soins qu'ils dispensent à la personne âgée. La qualité de ces entrevues réside principalement dans la perspicacité à suivre le discours de l'aidant, à susciter sa réflexion sur différents aspects par des questions complémentaires et à relever les éléments importants pour les explorer plus explicitement. L'entrevue ne respecte pas nécessairement la séquence de présentation des questions qui suit, mais cherche plutôt à couvrir l'ensemble des thèmes sous-jacents au vécu de l'aidant dans sa participation et le sens donné à cette participation.

EN QUOI VOTRE PARTICIPATION À L'AIDE ET AUX SOINS AUPRÈS DE \_\_\_\_ EST IMPORTANTE ?  
HISTORIQUE - DEGRÉ D'IMPLICATION PASSÉ ET ACTUEL - MOTIVATION(S)

Au-delà de l'historique de la prise en charge, l'aidant est amené à clarifier les éléments qui motivent son action ou son implication auprès de la personne aidée. Le terme « importance », dans son ambiguïté, fait ici autant référence à la quantité, qu'à la nature et aux qualités de la participation à l'aide et aux soins. Le retour sur le début de leur engagement auprès de la personne âgée permet d'aborder la dynamique ayant suscité l'implication de l'aidant, d'explorer l'évolution de l'implication, de mieux comprendre les éléments et circonstances qui y sont associés, de bien situer l'implication actuelle et de mettre au clair les motivations qui ont amené la personne à jouer ce rôle. La perspective qui s'en dégage le plus souvent est celle de l'amorce de la « carrière » d'aidant, telle qu'il le définit concrètement à travers l'évolution des participations assumées dans l'aide et les soins.

Les différents modes de participation et le sens de cette participation sont explorés à partir de la question suivante.

QUELLE(S) FORME(S) PREND VOTRE PARTICIPATION À L'AIDE ET AUX SOINS? CE QUE CELA SIGNIFIE COMME RÔLE(S)? (ANTICIPATION - PRÉVENTION - SUPERVISION - PROTECTION)

Cette question met en évidence les différentes perspectives adoptées par l'aidant dans sa participation à l'aide et aux soins auprès de l'ainé, dans les tâches et autres formes d'implication. Cette question peut être formulée de manière plus explicite sous la forme suivante:

QU'EST-CE QUE VOUS FAITES POUR ELLE? (ACTUELLEMENT)  
QU'EST-CE QUE VOUS AVEZ FAIT POUR ELLE (ANTÉRIEUREMENT, VOLET RÉTROSPECTIF)  
COMMENT ENVISAGEZ-VOUS LES PROCHAINES ÉTAPES (VOLET PROSPECTIF)

Cette question, à première vue bien anodine, est généralement décodée de manière toute particulière par les aidants. Au-delà des tâches, il apparaît régulièrement dans les propos des aidants, que c'est la signification ou l'objectif général de leur contribution qui est mis en relief et cela aux différents moments de l'évolution de leur implication auprès de la personne âgée. De plus, cette question permet d'ouvrir sur le partage des tâches au sein même de la famille et sur la participation d'aidants secondaires. Cela dépasse la simple définition de tâches pour être à l'écoute du sens que donne l'aidant principal à son implication et au rôle qu'il joue dans la famille et pour la famille, en tant que responsable de l'aide et des soins auprès de la personne âgée. Une question complémentaire s'intercale régulièrement dans cette exploration de la participation de l'aidant au soutien, à l'aide et aux soins. Il s'agit de :

POURQUOI FAITES-VOUS CELA POUR \_\_\_\_ [LA PERSONNE AIDÉE]? QU'EST-CE QUE CELA SIGNIFIE POUR VOUS?

Cette question est essentielle. Elle explore les motivations de l'aidant et la signification qu'il donne à son implication auprès de la personne âgée. Elle donne lieu à quelques questions complémentaires pour explorer plus avant le sens accordé à la participation de l'aidant au soutien, à l'aide et aux soins, aux différents moments du cheminement résidentiel de la personne aidée.

Pour examiner la mobilisation des ressources du réseau familial, la question suivante est posée à la personne aidante principale:

QU'EST-CE QUI ARRIVERAIT SI VOUS NE POUVIEZ PLUS PARTICIPER À L'AIDE ET AUX SOINS AUPRÈS DE \_\_\_\_\_ ? SI VOUS DEVIEZ CESSER POUR QUELQUE RAISON QUE CE SOIT?

Cette question veut mettre en évidence l'intensité de l'implication de l'aidante auprès de l'ainé. Elle amorce également une interrogation concernant la mobilisation des réseaux formel et informel, l'identification possible d'aidants secondaires ou substituts, les relations avec les autres partenaires présents ou potentiels. La famille constitue ici la ressource d'aide qui est explorée en profondeur. Par ailleurs, cette question évoque également la possibilité d'une rupture dans l'aide apportée par l'aidant interviewé; et en cela, elle suscite une réflexion sur les alternatives à envisager et la possibilité d'hébergement.

Dans la perspective de l'hébergement de la personne âgée et des difficultés actuelles ou futures, la contribution personnelle de l'aidant est interpellée. Nous abordons ici la signification du placement.

QUELS MOTIFS LES ONT INCITÉS À INSCRIRE LA PERSONNE POUR UN HÉBERGEMENT À LONG TERME ?

Cette question met en évidence les circonstances ayant entouré le processus de décision et la décision elle-même. Elle met en lumière le rationnel ainsi que les difficultés, les ambivalences et les influences qui ont amené l'aidant, la personne âgée et la famille à s'engager dans un processus d'hébergement. Il s'agit ici de donner une place importante aux sentiments suscités par ce « placement ».

Nombre de questions connexes sont élaborées spontanément en cours d'entrevue. Ces entrevues sont abordées avec toute la considération possible pour les sentiments vécus par les aidants. Devant la sensibilité du matériel abordé au cours des entrevues, l'interviewer porte une attention toute spéciale pour que les aidants n'en sortent pas perturbés ou retrouvent un équilibre convenable si cela se produit.

### 3.6.3 Schéma de l'entrevue (Phase 2)

Rappelons que les entrevues de la phase 2 de la recherche sont réalisées auprès des aidants principaux rencontrés lors de la phase 1 et qui ont maintenu leur participation à la recherche. Il s'agit principalement de personnes dont le proche est hébergé depuis la phase 1, soit à partir du domicile, d'une résidence privée, d'une unité de transition; ou encore des personnes dont le proche âgé avait été hébergé récemment (c'est-à-dire depuis moins de deux mois) lors de la phase 1. Les entrevues sont généralement facilitées par le contact établi en phase 1 et le suivi de la relation entre les entrevues (lettres, cartes de souhaits, téléphones) pour demeurer au courant de l'évolution de la situation. L'entrevue est peu structurée et exploite plutôt les éléments d'information des entrevues précédentes et les changements survenus. Les questions initiales sondent d'abord l'aidant principal sur l'évolution de la situation. On aborde également l'état de santé de l'aidant, l'état de santé physique et psychique de la personne âgée, la fréquence des visites auprès de la personne aidée, le climat de ces visites et le sens que prend cette présence auprès de l'aidé; les formes de participation et les tâches assumées par l'aidant et tous les éléments significatifs dans son implication auprès de la personne hébergée. L'aspect évolutif de l'implication de l'aidant est également abordé pour approfondir les changements notés par les aidants eux-mêmes quant à la signification que prend leur participation actuelle.

### 3.7 Traitement de l'information

Le traitement du matériel des entrevues semi-dirigées s'est fait à partir d'une analyse de contenu standard utilisée dans les méthodes qualitatives. Nous avons procédé selon les étapes suivantes :

- Transcription du matériel d'entrevue (schémas d'entrevue);
- Lecture répétée du matériel (concept de lecture "flottante" permettant de définir des hypothèses de travail);
- La division du matériel en thèmes (il s'agit d'une opération de codage de l'information).

Dans la présente recherche, les thèmes seront principalement axés sur les deux principales variables à l'étude, soit : les modes de participation et le sens de cette participation selon l'aidant. Sans prétendre à une vérification du modèle de Bowers, une attention particulière a été apportée aux fonctions que cette auteure indique, c'est-à-dire le sens que l'aidant accorde à sa participation, soit : 1- anticipation; 2- prévention; 3- supervision; 4- protection; 5- tâches instrumentales. Ces fonctions ont été définies dans les chapitres précédents.

Il est à noter que la procédure adoptée pour réaliser ces analyses, c'est-à-dire de nombreuses heures d'écoute ou de lecture flottante, participent à un repérage des idées exprimées par les aidants. Comme déjà mentionné, il ne s'agit pas d'une vérification des modèles théoriques rencontrés dans la littérature, mais d'une lecture des éléments signifiants du matériel recueilli. Cette lecture ouverte procède d'une opération répétée d'indexation de l'information pour chacune des entrevues. Dans un processus de perlaboration continue, les éléments du discours sont indexés et classés pour en cerner les thématiques de base et discriminer les nuances dans la signification et l'importance que leur accordent les aidants.

### 3.7.1 Indexation des entrevues

L'indexation des entrevues permet l'identification des différents thèmes et sous-thèmes qui se dégagent des propos des aidants interviewés. L'indexation a été réalisée en utilisant le logiciel Nud\*ist, version 4. Une première étape d'indexation établit un traitement codé et systématique des entrevues. Différents éléments de code, intitulés «headers» et «sub-headers» constituent des repères pour des recoupements et comparaisons entre les différentes catégories de sujets ou situations jugées pertinentes à l'analyse. On retrouve ici des repères pour établir des comparaisons ou distinctions aux divers moments du cheminement résidentiel, entre les conjoints aidants, les enfants aidants et les autres aidants ainsi que la présence ou l'absence de problématiques associées à de la démence. Ces «headers» et «sub-headers» sont introduits automatiquement dans les verbatims des entrevues grâce à la structure d'exportation

générée par la base de données sous Filemaker Pro (v.4). Les premiers pas de l'indexation permettent de coder les entrevues selon ces caractéristiques prédéfinies pour les situations rencontrées. Ils présentent un aspect essentiellement descriptif de la situation d'aide, familiale. On relève et code ainsi les éléments suivants :

- Statut: aidant principal, personne âgée, aidant secondaire;
- Lien entre l'aidant et l'aidée: soit conjoint, conjointe, fils, fille, autre;
- Les formes d'aide: soit directe ou indirecte;
- Étape du cheminement résidentiel, soit en attente d'hébergement au domicile, en résidence privée, à l'hôpital ou en unité de transition, récemment hébergé en CHSLD ou hébergé depuis plus de 6 mois;
- La présence ou l'absence de déficits cognitifs associés à de la démence.

Ces éléments de codification procèdent d'une forme simple de classement. Deux variables se rapportant à la famille ont été ajoutées à ces éléments de codage. Il s'agit de l'évaluation que l'aidant fait des relations au sein de la famille<sup>11</sup> et du stade d'évolution de la vie familiale et conjugale<sup>12</sup>.

L'indexation subséquente des entrevues s'intéresse particulièrement aux différentes thématiques qui se dégagent des propos des intervenants. Dans le logiciel Nudist, cette grille se présente sous la forme d'une structure hiérarchique arborescente regroupant les éléments du discours autour de thèmes charnières. La liste complète des items d'indexation et leur définition est jointe en annexe V. L'indexation décortique les propos des aidants pour aborder les aspects signifiants de leur discours face à leur implication personnelle dans la situation d'aide.

Avant d'aborder les résultats de l'analyse qualitative, il apparaît opportun de dresser le portrait des personnes âgées et des aidants rencontrés au cours de notre étude.

<sup>11</sup> Évaluation des relations au sein de la famille : Positif – Ambivalent – Négatif – Ne s'applique pas.

<sup>12</sup> Stades d'évolution de la vie familiale et conjugale : Célibataire – Couple sans enfant – Couple avec enfants et adolescents – Couple avec jeunes adultes – Couple dont la famille est élevée – Fin du couple.

**Chapitre 4**  
**Portrait des personnes**  
**âgées et des aidants**

Ce chapitre trace un portrait des personnes âgées aidées et de leurs aidants principaux sous l'angle de leurs caractéristiques individuelles et familiales, de leur état de santé ainsi que des éléments entourant la situation d'aide et de soins. Les données ont été recueillies principalement lors de la première phase d'entrevues. Vous trouverez au tableau 3 la répartition de l'échantillon à la phase 1 et 2 de l'étude, selon le lieu de résidence de la personne âgée.

**Tableau 3** Répartition de l'échantillon à la phase 1 et 2 selon le lieu de résidence de la personne âgée

Lieu de résidence de la personne âgée	Phase 1		Phase 2	
À domicile en attente d'hébergement	5	14%	1	3%*
Résidence privée en attente d'hébergement	3	9%	1	3%**
Unité de transition	5	14%	1	3%
CHSLD moins de 2 mois	22	63%	1	3%***
CHSLD plus de 6 mois	-		23	77%
	Décès		3	10%****
<b>Total</b>	<b>35</b>		<b>30</b>	

- \* Un cas exceptionnel où la personne dépendante est retournée à domicile après un hébergement en CHSLD.  
 \*\* Vivant en résidence privée, la personne âgée en attente d'hébergement est demeurée en résidence privée. Nous avons exploré avec l'aidant principale les perspectives d'avenir envisagées dans ce cas.  
 \*\*\* Il s'agit d'un aidant principal rencontré lorsque la personne âgée était à domicile en phase 1 et au début de son hébergement, en phase 2.  
 \*\*\*\* Nous avons déploré le décès de 5 personnes âgées et de 1 aidant. Trois aidants principaux ont accepté de participer à une entrevue malgré le décès de la personne âgée aidée.

À la phase 1 de l'étude, les personnes âgées référées sont à différents moments du cheminement résidentiel : 14 % sont «à domicile en attente d'hébergement»,

9 % « en résidence privée, en attente d'hébergement », 63% « hébergés récemment », 14% « en unité de transition<sup>13</sup> ».

À la phase 2, nous avons interviewé à nouveau 30 aidants principaux ayant maintenu leur participation à la recherche. Notons ici que six décès ont touché les personnes directement impliquées dans la recherche, cinq personnes âgées et un aidant principal. Parmi les cinq situations où la personne âgée est décédée, trois aidants principaux ont accepté de partager avec nous leur vécu à cette phase de leur rôle d'aidant et deux personnes aidantes n'ont pu être rejointes malgré nos efforts. Nous avons de plus interviewé un aidant dont la personne âgée est à domicile. Il s'agit d'une situation exceptionnelle où la personne âgée a été hébergée en CHSLD et s'en est retournée à la maison à la demande de son conjoint aidant. Une autre personne habite en résidence privée, toujours en attente d'hébergement. Une autre personne âgée se trouvait en unité de transition, en attente d'hébergement à long terme. Une personne, qui était à domicile en phase 1, a été récemment hébergée (moins de deux mois). Finalement nous avons interrogé les aidants de 23 personnes âgées (77%) hébergées depuis plus de six mois en CHSLD.

#### 4.1 Lien aidant / aidé et problématique de démence

Comme il a été mentionné précédemment, notre étude est de nature comparative. Les modes et le sens de la participation des aidants sont analysés principalement en fonction du lien entre la personne âgée et la personne aidante, soit un conjoint, un enfant, ou un autre proche, et en fonction de la présence ou non de démence chez la personne âgée.

Lorsque l'on considère la première variable, c'est-à-dire le lien entre l'aidé et l'aidant principal, nous notons qu'il s'agit principalement de conjoint/conjointe ou de fils ou fille de la personne âgée. Notre échantillon comprend aussi des aidants

<sup>13</sup> Les CHCD ont généralement des unités de transition pour leur clientèle en attente d'hébergement de longue durée pour ne pas accaparer des lits pour la clientèle régulière, puisque la nature des services requis par ces clientèles diffère.

principaux que nous avons qualifiés « d'autres ». Il s'agit d'un frère ou d'une sœur de la personne âgée, d'un neveu ou d'une nièce, et dans un cas d'un petit-fils. Tous les aidants de notre étude sont les membres de la famille immédiate ou de la famille étendue de la personne âgée. Le tableau 4 détaille l'ensemble des 35 situations familiales investiguées. Pour illustrer la diversité des situations rencontrées, nous avons inséré en bas du tableau, des notices qui présentent certaines informations pertinentes.

**Tableau 4** Distribution des participants selon le lien avec la personne âgée (N = 35)

Lien aidant / aidé	Nombre	%	Nombre et % cumulés	
Conjoint	4	11.43%	Conjoints	
Conjointe	7	20.00%	11	31.43%
Fille	10 <sup>A</sup>	28.57%	Lien filial	
Fils	8 <sup>B,C</sup>	22.86%	18	51.43%
Frère / sœur	2	5.71%	Autres	
Neveu	1	2.86%		
Nièce	2	5.71%		
Petit-fils	1	2.86%		
Total	35	100.00%	35	100%

<sup>A</sup> Trois couples s'occupent d'un parent âgé. Les filles agissent comme aidantes principales et les gendres comme aidants secondaires.

<sup>B</sup> Un couple s'occupe d'un parent âgé. Le fils agit comme aidant principal et la bru comme aidante secondaire.

<sup>C</sup> Un fils s'occupe de ses deux parents âgés. Un seul est en attente d'hébergement.

Pour un peu plus de la moitié des personnes âgées (51,43 %), l'aidant est un enfant, un fils ou une fille. Pour 31,43 % des personnes âgées, l'aidant est un conjoint ou une conjointe. On compte par ailleurs 17,14 % d'aidants « autres », un frère ou une sœur de la personne âgée, un neveu, une nièce ou un petit-fils. Rappelons que notre étude s'intéresse à la famille de la personne âgée. Les situations familiales de notre échantillon sont le reflet de la réalité « familiale » de l'aide et des soins. La famille dépasse ici le sens de la famille nucléaire et rejoint celui de la famille étendue ou élargie.

La seconde variable explorée pour distinguer les modes et le sens de la participation des aidants est la présence ou l'absence de déficits cognitifs associés à de la démence chez la personne âgée. Dans notre échantillon, cette variable se distribue comme suit.

**Tableau 5** Distribution des personnes âgées selon la présence ou l'absence de démence (N = 35)

Démence	Nombre de personnes âgées	%
1 Oui	24	69%
2 Non	9	26%
3 Ne sait pas	1	3%
ACV	1	3%
Total	35	100%

Il apparaît selon données présentées au tableau 5 qu'une proportion importante des personnes âgées présente des déficits cognitifs associés à de la démence<sup>14</sup>. En effet, un peu plus des deux tiers (69 %) des personnes aidées présentent une telle problématique. Dans le contexte d'une demande d'hébergement, ce fait ne saurait trop étonner lorsqu'on considère le lien clairement établi dans la littérature entre la présence de démence, l'épuisement des aidants et son incidence sur les demandes d'hébergement (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 1996). Mentionnons que la personne âgée qui a subi un accident cardiovasculaire présente une étiologie de démence de type vasculaire, en raison de son historique et des séquelles encourues. Nous avons tenu à signaler ce cas différemment, en raison de la perte d'autonomie fonctionnelle qui y est associée. Un peu plus du quart (26%) des personnes âgées aidées ne présente pas de déficits cognitifs associés à la démence.

En considérant les deux principales variables retenues, soit le lien entre l'aidant et la personne âgée et la présence ou l'absence de démence chez les personnes âgées, notre échantillon se distribue dans les rapports définis au tableau 6.

<sup>14</sup> Il n'y a pas eu de vérification du diagnostic au dossier. Il s'agit plutôt des témoignages des aidants qui rapportent qu'il y a bel et bien eu un tel diagnostic par un médecin compétent.

**Tableau 6** Répartition de l'échantillon selon le lien aidant-aidé et la présence de déficits cognitifs associés à de la démence (N = 35)

	Démence		Non démence		Ne sait pas		ACV		Total	%
<b>Lien Aidant / aidé</b>										
<b>Conjoint</b>	8	23%	3	9%		0%		0%	11	31%
<b>Filial</b>	13**	37%	4	11%	1	3%		0%	18	51%
<b>Autre</b>	3	9%	2	6%		0%	1	3%	6	17%
<b>Total</b>	24	69%	9	26%	1	3%	1	3%	35	100%

Comme il a été noté dans le tableau précédent, 24 personnes âgées (69%) de notre échantillon présentent des symptômes associés à de la démence. Pour 13 d'entre elles, la personne aidante est un fils ou une fille.

En considérant le type d'étude réalisée et les objectifs poursuivis, c'est-à-dire une étude qualitative et exploratoire documentant les situations d'aide familiale dans le secteur de la longue durée, nous croyons avoir réuni un échantillon des plus intéressants. La taille de l'échantillon respecte les standards généralement définis pour les études de type qualitatif (Mayer et Ouellet, 1991). Elle nous offre la possibilité d'explorer la réalité des différentes catégories de sujets retenues selon les deux grandes variables de notre étude, c'est-à-dire le lien conjugal ou filial et la présence ou l'absence de démence. Cet échantillon témoigne également de la diversité des cheminements résidentiels du domicile au CHSLD.

#### 4.2 Caractéristiques sociodémographiques des personnes âgées et des aidants

Avant d'explorer la réalité spécifique de l'aide, nous croyons utile de présenter un portrait général de notre échantillon. Nous abordons les différentes variables descriptives retenues pour cette étude, soit : l'âge, le sexe, le statut civil, la scolarité, le métier ou profession, l'emploi, le revenu. Le tableau 7 permet d'obtenir une première impression générale de notre échantillon. Tout au long de cette description, nous distinguons deux sous-groupes principaux, c'est-à-dire les personnes aidantes et les personnes âgées.

**Tableau 7** Caractéristiques sociodémographiques des personnes âgées (N = 35) et des personnes aidantes (N = 35)

Variables		Personnes âgées		Personnes aidantes	
Âge	Moyenne	80 ans		61 ans	
	Min/Max	61- 94		45 - 82	
Sexe	Homme	12	34.29%	15	42.86%
	Femme	<b>23*</b>	<b>65.71%</b>	<b>20</b>	<b>57.14%</b>
Statut civil	Célibataire	3	8.57%	1	2.86%
	Marié(e)	12	34.29%	<b>29</b>	<b>82.86%</b>
	Conjoint de fait	-	-	2	5.71%
	Divorcé(e)	1	2.86%	2	5.71%
	Séparé(e)	2	5.71%	-	-
	Veuf/veuve	<b>17</b>	<b>48.57%</b>	-	-
	Autre	-	-	1	2.86%
Scolarité	Moyenne	7 ans		11.4 ans	
	Min/Max	3 - 15		7 - 16	
Métier ou profession	Agent de bureau	1	2.86%	3	8.57%
	Commerçant	2	5.71%	5	14.29%
	Enseignant	3	8.57%	6	17.14%
	<b>Ménagère</b>	<b>17</b>	<b>48.57%</b>	2	5.71%
	Ouvrier	5	14.29%	6	17.14%
	Préposé(e)	2	5.71%	<b>Ouvrier</b>	<b>7</b>
	Secrétaire	1	2.86%	Professionnel	2
	Technicien	1	2.86%	Secrétaire	1
	Vendeur(se)	3	8.57%	Technicien	3
					8.57%
Emploi	Ne s'applique pas		Sans emploi 4 11.43%		
			Permanent 6 17.14%		
			Temps partiel 4 11.43%		
			Surnuméraire -		
			Occasionnel 1 2.86%		
			Sur appel -		
			Autonome 4 11.43%		
Revenu de ménage (aidant principal)			<b>Retraite</b> 16 <b>45.71%</b>		
	Moins de 10,000\$		1 2.86%		
	10,000\$ à 19,999\$		7 20%		
	<b>20,000\$ à 29,999\$</b>		<b>12</b> <b>34.29%</b>		
	30,000 \$ à 39,999 \$		6 17.14%		
	40,000 \$ à 49,999 \$		2 5.71%		
	50,000 \$ à 59,999 \$		1 2.86%		
	60,000 \$ à 69,999 \$		-		
	70,000\$ à 79,999 \$		4 11.43%		
	80,000\$ à 89,999\$		-		
90,000 \$ à 99,900 \$		1 2.86%			
100,000 \$ et plus		1 2.86%			

\* Le mode est identifié en caractère gras

En reprenant les données présentées au tableau 7, on peut remarquer que l'âge moyen des personnes aidées est de 80 ans avec un minimum de 61 ans et un maximum

de 94 ans. Pour ce qui est des personnes aidantes, l'âge moyen est de 61 ans, avec un minimum de 45 ans et un maximum de 82 ans. Les personnes âgées et les aidants sont majoritairement des femmes (65,71 %, 57,14 %). Les personnes âgées sont majoritairement des veufs ou des veuves (48,57 %); alors que les aidants sont majoritairement mariés (82,86%).

Comme indiqué au tableau 7, les niveaux de scolarité sont très distincts entre les aidants et les personnes âgées. Les aidants présentent un niveau de scolarisation plus élevé, soit 11,4 ans relativement aux 7 années de scolarisation chez les aînés. Il est important de se rappeler que 18 des 35 aidants sont des enfants de la personne âgée. Les aînés ont généralement une scolarisation de niveau primaire, alors que leurs enfants ont généralement un niveau secondaire. On compte cependant quelques aînés et aidants possédant un niveau élevé de scolarité, c'est-à-dire universitaire; surtout des enseignants et du personnel du domaine de la santé.

Notons que les aidants, tout comme les personnes âgées, exercent ou ont exercé une grande diversité de métiers ou de professions. Dans le cas des personnes âgées, près de la moitié, soit 48,57%, étaient « ménagères », alors que chez les aidants, nous comptons 17,14% de ménagères. Les trois quarts des aidants ont été actifs sur le marché du travail.

Près de la moitié des aidants, soit 45,71% sont actuellement à la retraite; six exercent un emploi permanent (17,14%); cinq (14,29%) ont un emploi à temps partiel ou occasionnel, et huit sont soit à la recherche d'un emploi ou à leur propre compte.

La question des revenus a été abordée pour nous permettre d'évaluer sommairement le niveau socioéconomique des familles chez les aidants. Près du tiers, soit 34,29%, mentionnent des revenus entre 20,000\$ et 29,999\$. En second, on retrouve des revenus entre 10,000\$ et 19,999\$, pour 20 %; suivi de revenus de 30,000\$ à 39,999\$ pour 17,14%. On peut également signaler 2 cas où les revenus sont relativement élevés, soit 90,000\$ et plus. Inversement, un seul répondant mentionne

des revenus sous le seuil des 10,000\$. Près de 60% des aidants ont un revenu de ménage de moins de 30,000\$.

Sommairement, nous pouvons considérer avoir rencontré des personnes appartenant à diverses classes socioéconomiques, tant par leurs revenus que par leurs niveaux de scolarisation et les types de métiers ou de professions exercés. Selon ces caractéristiques, nous pouvons affirmer que la majorité des participants à notre étude appartiennent à la classe moyenne.

#### Âge des aidants selon le sexe et le lien aidant/aidé

Le tableau 8 présente la ventilation des âges des aidants selon le sexe et le lien entre la personne aidante et la personne âgée, soit conjugal, filial ou autre. Notons que quatre conjoints âgés de 68 à 82 ans s'occupent de leurs épouses. Sept conjointes âgées de 66 à 75 ans s'occupent de leurs époux. Quand il s'agit d'enfants s'occupant d'un parent, la distribution des âgées varie entre 45 et 65 ans. Les conjoints aidants sont en moyenne plus âgés (77,8 ans) que les conjointes aidantes (71,1 ans), contrairement aux fils aidants qui sont plus jeunes (49,6 ans) que les filles aidantes (56,5 ans).

**Tableau 8** Distribution des âges des aidants selon le sexe et le lien aidant / aidé

Sexe	Âge	Lien aidant-aidé			Total
		Conjugal	Filial	Autres	
Hommes		4	7	4	15
	Moyenne	77.8	49.6	59.5	59.7
	Min	68	45	46	45
	Max	82	57	76	82
Femmes		7	11	2	20
	Moyenne	71.1	56.5	57.5	62.0
	Min	66	51	54	51
	Max	75	65	61	75
Moyenne générale		11	18	6	35
		73.5	53.6	58.8	61.0
	Min	66	45	46	45
	Max	82	65	76	82

#### 4.3 Perception de la santé, du stress vécu et participation à des activités sociales

Le questionnaire utilisé lors de la première entrevue auprès des aidants familiaux aborde certaines questions relatives à la santé de l'aidant et de l'aidé et au stress vécu par l'aidant. À cela s'ajoutent certaines questions concernant la satisfaction de l'aidant face à sa santé et les activités sociales auxquelles il participe. Les données recueillies sont présentées au tableau 9.

**Tableau 9** Santé perçue, stress perçu et activités sociales mentionnées par les aidants (N = 35)

Variables	Personnes aidantes		Personnes âgées	
<b>Santé perçue par l'aidant</b>				
Excellente	7	20 %		
Très bonne	9	25.71%	1	2.86%
Bonne	<b>16*</b>	<b>45.71%</b>	13	37.14%
Mauvaise	3	8.57%	<b>21</b>	<b>60 %</b>
<b>Satisfaction face à sa santé</b>				
Très satisfait	10	28.57%		
Moyennement satisfait	<b>19</b>	<b>54.29%</b>		
Pas très satisfait	6	17.14%		
Pas du tout satisfait	-	-		
<b>Stress perçu</b>				
Pas du tout stressante	2	5.71%		
Pas très stressante	<b>19</b>	<b>54.29%</b>		
Plutôt stressante	10	28.57%		
Très stressante	4	11.43%		
<b>Activités sociales</b>				
Pas du tout actif	4	11.43%		
Peu actif	12	34.29%		
Très actif	<b>19</b>	<b>54.29%</b>		

\* Le mode est identifié en caractère gras

Plus de 90 % des aidants considèrent leur santé de bonne à excellente. Un peu plus de 8% considèrent leur santé comme étant mauvaise. On constate que 60 % des aidants considèrent la santé de la personne âgée comme mauvaise. Un peu plus du tiers, soit 37,14 % décrivent la santé de l'ainé comme bonne et une personne aidante définit la santé de la personne aidée de très bonne.

Les aidants notent souvent que la santé de la personne âgée peut être relativement bonne si on fait abstraction de ses problèmes cognitifs. Ils apportent

régulièrement des nuances du type « *pour son âge* ». Ce sont le plus souvent les difficultés de comportement manifestées chez l'aîné qui marquent les témoignages des aidants sur l'état de santé de leur proche. Leur propre état de santé est le plus souvent décrit en fonction du stress occasionné par des épisodes particuliers de comportements perturbateurs et des problèmes de surveillance jour et nuit que la situation requière. Il est à noter que cette estimation de la santé chez l'aidant donne parfois lieu à des contradictions. Ainsi, certaines personnes se disent en bonne santé mais font état de plusieurs problèmes de santé bien identifiés qui peuvent affecter leurs activités. Pour explorer plus avant ces propos, nous avons recueilli le niveau de satisfaction de l'aidant concernant sa santé.

#### Satisfaction face à sa santé

Un peu plus du quart des aidants (28,57%) affirment être « très satisfaits » de leur état de santé; alors que près des trois quarts (71,43%) expriment un certain niveau d'insatisfaction, c'est-à-dire qu'ils se disent de « moyennement satisfaits » à « pas très satisfaits ». Cette mesure nous permet de mieux saisir certains éléments du fardeau des aidants. En complément de cette information, nous avons exploré leur niveau de stress perçu.

#### Stress perçu

Le stress est l'une des composantes du volet santé abordé dans le questionnaire de la première entrevue. Les aidants précisent leur niveau actuel de stress selon une échelle en quatre points : de « pas du tout stressante », « pas très stressante », « plutôt stressante » jusqu'à « très stressante ». Soixante pour cent des aidants (21/35) considèrent leur vie actuelle comme « pas très stressante » à « pas du tout stressante »; alors que quarante pour cent (14/35) nous confient qu'ils considèrent leur vie de « plutôt stressante » à « très stressante ». Ces variations importantes dans la description des éléments relatifs à la santé et au stress prennent tout leur sens lorsque l'on considère le cheminement de l'aidant dans la situation d'aide et de soins et la transition que constitue l'attente de l'hébergement ou l'hébergement récent de la personne âgée. Ces éléments seront approfondis lors de l'analyse qualitative.

#### Activités sociales

La participation à des activités sociales présente un intérêt particulier pour comprendre la situation actuelle de l'aidant. Plus de la moitié se perçoivent comme « très actifs » (54,3%) au niveau des activités sociales; un peu plus du tiers (34,3%)

disent être « peu actifs », alors que 11% se disent « pas du tout actifs ». On notera cependant que nombre d'entre eux citent des activités en lien avec leur proche hébergé. Il peut s'agir des visites régulières faites à leur proche et la participation à des activités de la ressource d'hébergement ou encore la participation passée ou présente à des groupes de soutien pour les aidants. Nombre de ces activités gravitent autour de leur rôle d'aidant. Ces aspects nous incitent à aborder, dans les pages suivantes, différents éléments en lien avec la situation d'aide et de soins et comment ce rôle se vit. Il est important de rappeler que lors de la sélection des sujets, les intervenants ont été particulièrement discriminants dans la sélection des aidants retenus. Les aidants qui manifestaient des signes évidents de fardeau, de désorganisation et d'épuisement ont souvent été exclus.

#### 4.4 Contexte de la situation d'aide

La situation d'aide auprès d'un proche âgé vulnérable dépend de divers éléments de contexte dont on ne saurait faire abstraction pour bien comprendre l'implication de la famille. La cohabitation ou la non-cohabitation avant l'hébergement constitue l'un des aspects déterminants. La durée de la situation d'aide définit également un élément important du contexte d'une demande d'hébergement. Nous avons également pris en considération le stade d'évolution de la vie conjugale et familiale chez les aidants. La description du stade d'évolution conjugale et familiale, particulièrement dans les cas où le rapport entre aidant-aidé est de type filial, permet de mettre en contexte la situation d'aide face aux autres responsabilités familiales de l'aidant principal. Ces stades suivent l'évolution usuelle de toute famille, partant de l'amorce de la vie de couple jusqu'au décès de l'un ou l'autre des conjoints. Le tableau 10 rapporte ces différentes informations sur le contexte de la situation d'aide.

**Tableau 10** Éléments caractérisant la situation d'aide

<b>Statut de cohabitation avant l'hébergement</b>	13 cohabitations	37.14%		
	22 non-cohabitations	<b>62.86%*</b>		
<b>Durée de la situation d'aide</b>		Conjoints	Enfants	Autres
	Moyenne	5.4	7.4	6.5
	Min	1	3	2
	Max	12	22	12
<b>Stade d'évolution de la vie conjugale et familiale**</b>				
	Célibataire	1	2.86%	
	Couple sans enfant	2	5.71%	
	Couple avec jeunes enfants et adolescents	8	22.86%	
	Couple avec jeunes adultes	3	8.57%	
	Couple avec famille élevée	10	28.57%	
	Fin du couple	11	31.43%	

\* Le caractère gras indique le mode

\*\* Les données relatives au stade d'évolution de la vie conjugale et familiale inclues les cas où nous avons des conjoints ou conjointes assumant l'aide auprès de leurs époux. Ces derniers sont situés au stade : « Fin du couple ».

**La cohabitation avant l'hébergement**

La cohabitation entre l'aidant et la personne âgée est généralement considérée comme un facteur lié à l'épuisement de l'aidant. Notons également que cette cohabitation est habituellement un état de fait quand il s'agit de conjoints aidants. C'est effectivement ce que nous pouvons constater au tableau 10. Les 11 conjoints aidants cohabitaient avec leurs époux ou épouses avant l'hébergement et seulement 2 enfants aidants cohabitaient avec leur père ou leur mère. Pour seize enfants sur un total de dix-huit, il n'y a pas eu de cohabitation avant l'hébergement. Tous les aidants faisant partie de la catégorie autres, à savoir neveu – nièce – petit-fils, n'ont pas cohabité avec la personne âgée avant l'hébergement. Notons cependant que plusieurs aidants qui ne cohabitaient pas avec la personne âgée signalent habiter à proximité et entretenir des contacts quotidiens avec cette dernière.

**Durée de la situation d'aide**

La durée de la situation d'aide est, dans le cas présent, une mesure toute relative de la perception de l'aidant principal du temps écoulé depuis qu'il estime avoir pris en

charge la situation d'aide auprès de la personne aidée. Cet estimé est bien relatif, en ce sens où il est parfois difficile de fixer un moment particulier où débute la prise en charge et la nature ou l'intensité de ce qui constitue une prise en charge. Il est intéressant de constater que les enfants estiment cette durée à 7,4 ans en moyenne, alors que les conjoints l'estiment à 5,4 ans.

**Stade d'évolution de la vie conjugale et familiale**

La vie conjugale et familiale suit un certain cours, passant du célibat à une relation de couple sans enfant, suivie de l'arrivée et de la croissance des enfants jusqu'à leur émancipation et leur départ de la maison et enfin la fin du couple lorsque ces derniers sont séparés par le décès de l'un ou l'autre conjoint.

Les couples âgés au sein desquels l'un des conjoints assume la situation d'aide et de soins se situent au dernier stade de cette évolution de la vie familiale et conjugale. Onze des aidants (31,43%) se trouvent à ce stade. Les fils et filles ainsi que les aidants « autres » peuvent également être répartis selon le stade de l'évolution de leur vie familiale et conjugale. Les aidants qui ont une famille à charge se situent aux stades « Couple avec jeunes enfants et adolescents » et « Couple avec jeunes adultes ». Le tableau 10 nous permet d'observer qu'il y a 11 aidants dans cette situation ce qui correspond à 31 % de notre échantillon. Ce sont eux que l'on pourrait considérer comme les plus taxés par la demande de soutien qui provient à la fois de leurs enfants et de leurs parents âgés. Environ 30 % des aidants de notre étude assument la situation d'aide et de soins de leur parent âgé alors que leur famille est élevée. À l'autre extrémité des stades d'évolution familiale et conjugale, un célibataire et deux couples sans enfant (8,57%) assument l'aide et les soins auprès de la personne âgée.

**4.5 Relations dans la famille**

Les relations dans la famille forment les bases du réseau informel de soutien des personnes âgées. La présence ou l'absence de telles relations, de même que leurs qualités, donnent un éclairage particulier au contexte global de la situation d'aide.

Diverses questions, reprises dans le schéma des entrevues, abordent ces aspects selon le point de vue de l'aidant principal. D'une part, on demande à ce dernier de décrire sommairement la composition de la famille, de qualifier les relations actuelles au sein de la famille et d'apprécier la qualité des contacts. Lorsque l'aidant est un conjoint, la famille fait alors référence à ses enfants et à l'autre conjoint. Lorsque l'aidant principal est un fils ou une fille, la famille fait alors référence à ses frères et sœurs, ainsi qu'aux parents âgés. Dans le cas des autres aidants, la composition familiale fait référence à la famille de la personne âgée, ses frères ou sœurs ou d'autres proches vivants pouvant assumer une aide. Essentiellement, ces questions permettent d'identifier s'il y a des conflits au sein des familles, selon la perception de l'aidant, et si ce dernier peut y trouver un soutien matériel ou psychologique à sa convenance.

**Tableau 11** Perception des relations dans la famille selon les aidants principaux, en fonction du lien aidant-aidé (N = 35)

Climat familial	Lien aidant-aidé						Total %
	Conjoint		Filial		Autre		
		%		%		%	
Positif	10	28.57%	7	20.00%	2	5.71%	19 54.29%
Ambivalent		0.00%	6	17.14%	2	5.71%	8 22.86%
Négatif		0.00%	5	14.29%		0.00%	5 14.29%
Ne s'applique pas	1	2.86%		0.00%	2	5.71%	3 8.57%
Total	11	31.43%	18	51.43%	6	17.14%	35 100%

Un premier élément à signaler au tableau 11 est l'évaluation unanimement positive que les conjoints aidants font de leur famille. Les conjoints expriment peu de doléances vis-à-vis leurs enfants. Ils considèrent unanimement avoir « une bonne famille ». Les enfants aidants se montrent plus critiques vis-à-vis de leurs frères et sœurs et s'expriment sur la présence de conflits ou de scissions au sein de la famille. Parmi les 18 aidants, fils ou filles de la personne âgée, sept (20%) mentionnent un climat positif; 6 aidants (17.14%) expriment des rapports ambivalents au sein de la famille dans le contexte de la situation d'aide et de soins à la personne âgée, alors que cinq aidants nous ont fait part de difficultés importantes au sein des rapports familiaux. Dans le cas des aidants « autres », les impressions sur la famille sont très partagées; deux affirment que les rapports sont positifs au sein de la famille; deux mentionnent

des rapports ambivalents et deux cas ne s'appliquent pas puisque la personne âgée n'a plus de famille. Pour l'ensemble des situations familiales d'aide à la personne âgée, les rapports au sein des familles sont qualifiés de positifs dans la majorité des cas (54,3%). Ils présentent une certaine ambivalence dans huit cas sur 35 (22,9%) et sont manifestement difficiles dans cinq cas (14,3%). Trois cas sont classés comme ne s'appliquant pas puisque la personne âgée n'a plus de famille.

En résumé, notre échantillon se compose de 35 aidants principaux qui apportent leur soutien à un parent âgé en attente d'hébergement ou récemment hébergé. L'aide et les soins sont procurés par les conjoints (11), les enfants (18) ou les parents proches (6). Les deux tiers des personnes âgées sont des femmes (66%). Les aînés sont généralement moins scolarisés que leurs aidants; un primaire terminal par opposition à un niveau secondaire. Ils ont appartenu à différentes sphères du monde du travail, bien que l'on compte une majorité de ménagères (48,5%).

Les aidants sont à la fois des hommes (43%) et des femmes (57%), de 45 à 82 ans, avec un âge moyen de 61 ans. Un certain nombre d'entre eux sont actuellement à la retraite (46%). La majorité (54%) sont actifs sur le marché du travail, dans des sphères diverses d'activités. Pour la majorité, les niveaux de revenus, de scolarité et les types d'occupations les désignent généralement comme appartenant à la classe moyenne. Les contextes familiaux sont diversifiés et présentent diverses configurations qui couvrent un large éventail de situations d'aide et de soins dans le cours du cheminement résidentiel des personnes âgées.

Les chapitres suivants portant sur l'analyse qualitative des rencontres réalisées auprès des aidants principaux chercheront à définir les modes et la signification de l'implication des aidants auprès de leur proche. Les chapitres cinq et six sont consacrés à la présentation des formes de participation et le chapitre sept explore le sens de la participation des aidants.

## **Chapitre 5** **Formes de participation** **selon les divers lieux d'hébergement**

---

Ce chapitre aborde l'analyse des différentes formes de participation au soutien, à l'aide et aux soins des aidants principaux rencontrés lors des entrevues. L'analyse qualitative procède par une indexation des idées qui apparaissent dans le discours de ces derniers. Le but de cette indexation est de mettre en évidence la trame du discours et de repérer les éléments pertinents qui définissent l'expérience de ces aidants. Cette analyse est faite d'abord en fonction d'une vue d'ensemble des diverses formes de participation puis tente de distinguer les propos des aidants selon les divers lieux d'hébergement qui marquent le cheminement résidentiel de la personne âgée.

### **5.1 Définition des formes de participation**

Rappelons que contrairement à la théorie des tâches spécifiques développée par Litwak (1985) et l'approche privilégiée par Shuttlesworth et ses collaborateurs (1982) qui procèdent par un « listing » des tâches réalisées par les aidants, nous avons plutôt opté pour une perspective qualitative semblable à celle développée par Bowers (1987, 1988). Cette auteure signale que les aidants définissent leur contribution non pas en termes de tâches, mais plutôt selon des objectifs généraux qui gouvernent leur action auprès de la personne âgée. Par exemple, les aidants se fixent souvent pour objectif d'assurer le bien-être physique de la personne âgée. Ils prennent alors les initiatives qui s'imposent et réalisent les tâches qui permettent de répondre au mieux à cet objectif selon les moyens et ressources mis à leur disposition.

Dans la présente étude, l'analyse des propos des aidants ne vise pas à vérifier les modèles de Bowers ou de Litwak. L'analyse qualitative des entrevues retenue ici vise plutôt à nous enquérir des façons particulières dont les aidants familiaux définissent leur aide auprès de leur proche, dans les expressions qu'eux-mêmes utilisent, que cela soit en termes de préoccupations, d'objectifs, de tâches ou d'activités diverses. C'est ce que nous considérons comme les formes de participation des aidants. Dans cette

perspective, l'analyse des entrevues est réalisée avec une ouverture d'esprit, afin de demeurer le plus prêt possible du contenu des propos des personnes interviewées. Pour illustrer les distinctions de sens dégagées par l'indexation lors de l'analyse qualitative, le texte sera émaillé de citations présentées dans une typographie différente pour bien les identifier et en faciliter la lecture<sup>15</sup>. Ces citations sont extraites des entrevues auprès des aidants. Les termes d'indexation, repris du discours des aidants, seront accompagnés d'une courte définition. Il est important de noter qu'une large part des propos et citations rapportés ne sont pas univoques dans leur signification. En effet, une même expression peut être porteuse de multiples significations et connotations. Elle peut exprimer divers aspects des occupations et préoccupations de l'aidant. Un même extrait peut donc être repris à plusieurs items d'indexation<sup>16</sup>.

Dans le présent chapitre, nous avons d'abord identifié les diverses formes de participation et procéder graduellement à une analyse de plus en plus détaillée pour mettre au jour l'organisation des idées émises par les aidants. En plus des formes de participation, nous identifions des modalités d'action sous-jacentes au discours des aidants dans la poursuite de leurs préoccupations et objectifs d'aide et de soins.

## 5.2 Analyse des formes de participation

Pour cerner les diverses formes de participation des aidants interviewés, nous leur avons initialement demandé un aperçu de leur contribution en regard des activités de la vie quotidienne, des activités de la vie domestique et des divers éléments par lesquels ils définissent leur action auprès de la personne âgée. À ce propos, nous avons à notre disposition une grille des besoins d'assistance inspirée des rubriques de la CTMSP (Classification par types en milieux de soins et services prolongés) et du

<sup>15</sup> Dans ces citations, quelques abréviations ont été utilisées. PA = personne aidée ou âgée; AP = aidant principal. Les parenthèses [ ] reprennent quelques notes des chercheurs. Les numéros identifient les sujets.

<sup>16</sup> L'ensemble des items d'indexation est reporté en annexe V. Les items mentionnés dans le texte sont retenus parmi les éléments significatifs pour l'analyse et l'interprétation et considérés alors comme des thèmes. Noter que l'ordre de présentation dans le texte ne correspond pas à une forme de priorisation des préoccupations des aidants interviewés. Cette présentation suit sommairement un ordre issu en partie de l'analyse et du décodage du discours des aidants selon la structure produite par la hiérarchisation arborescente du logiciel Nud\*ist.

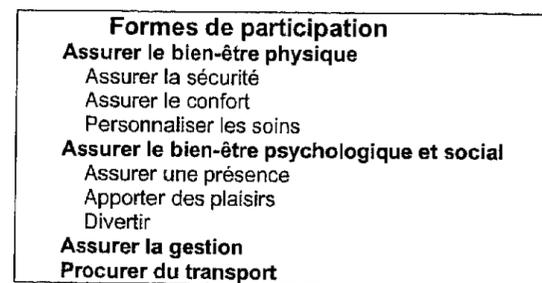
SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle). Cette grille sert essentiellement de guide à l'interviewer pour noter les activités des aidants auprès de la personne âgée. Notons cependant que selon le schéma d'entrevue adopté, les aidants répondent aux questions initiales suivantes : *Quelle(s) forme(s) prend votre participation à l'aide et aux soins auprès de ...? Qu'est-ce que vous faites pour elle?*

Dès les premières entrevues, il est apparu que les aidants décrivent et expliquent leur participation au soutien, à l'aide et aux soins en des termes plus larges, orientés par des préoccupations d'ordre général et pratique. On relève ainsi des expressions telles : "Moi, je faisais tout" ou "Quand elle était là, je faisais tout ce qu'il fallait pour une femme pas en son pouvoir de faire autre chose que de rester assise. ... Manger, surveiller, habiller, l'aider à aller à la toilette, la promener [sortir], la distraire un peu..." ou encore "Je veux qu'elle soit bien. Le mieux possible." Ces extraits témoignent de l'ampleur et de la diversité des tâches et des perspectives à travers lesquelles les aidants abordent leur participation au soutien, à l'aide et aux soins.

Rappelons que dans le cadre de notre analyse, les formes de participation réfèrent aux façons particulières dont les aidants définissent leur aide auprès de leur proche, dans les expressions qu'eux-mêmes utilisent, que cela soit en termes de préoccupations, d'objectifs, de tâches ou toutes autres perspectives. Cela englobe les initiatives et les tâches, mais également les intentions, les objectifs qui définissent les formes d'aide apportées selon les moyens et les ressources mis à leur disposition.

Dans un premier temps, l'analyse réalisée à partir du verbatim des entrevues nous permet d'observer que les aidants définissent régulièrement leur aide en fonction d'un objectif global qui campe rapidement leur rôle : c'est-à-dire assurer le bien-être de la personne aidée : [233] AP "Je veux qu'elle soit bien." [237] AP: "Mon rôle c'est de prendre soin de lui. Je m'occupe de ses finances, de ses affaires..." Ils sont donc très présents aux besoins de la personne âgée à travers un ensemble de préoccupations touchant différents aspects de la vie. L'analyse permet cependant d'isoler dans leurs propos des aspects distincts, corollaires de cette préoccupation centrale pour le bien-être de la personne

âgée. La figure 4 permet d'explorer les diverses préoccupations des aidants et d'amorcer une compréhension de l'organisation de ces éléments.



**Figure 4** Formes de participation à l'aide et aux soins en fonction des préoccupations identifiées par les aidants

**Assurer son bien-être physique :** Le bien-être physique est compris ici comme le résultat d'une réponse adéquate ou suffisante aux besoins physiques. Les aidants mentionnent un ensemble d'activités d'assistance auprès de la personne âgée, que cela soit de l'assister pour manger, la laver, faire de petites emplettes, s'occuper des vêtements etc. Ces tâches ou activités instrumentales répondent aux différents besoins identifiés chez la personne âgée et correspondent à une préoccupation centrale: assurer le bien-être de cette dernière. Il ne s'agit pas ici de restaurer l'état de santé de la personne âgée, qui est souvent très détérioré ou "hypothéqué", mais plutôt de réduire les malaises, d'apporter une réponse adéquate aux besoins physiques de base et de s'assurer que les soins médicaux soient donnés adéquatement.

[237] [AP définit son rôle:] "pour qu'il manque de rien"

[238] "Par la force des choses, elle a droit... C'est normal qu'elle est de bons soins et le droit de mourir dans la dignité. Qu'elle ait tous les secours nécessaires à son état."

**Assurer la sécurité:** Il s'agit d'activités et de démarches permettant d'assurer la sécurité physique de la personne aidée. Par sécurité ou sûreté, on entend ici les situations pouvant entraîner des accidents, des risques de blessures ou des perturbations chez la personne âgée. La sécurité interpelle ici les caractéristiques de l'environnement

de la personne aidée pour protéger son intégrité physique, de manière préventive ou en fonction d'une réponse appropriée aux situations d'urgence. Certains aidants diront: "Je suis sûr qu'elle est en sécurité, à l'abri." On notera que ce thème d'indexation recoupe en partie la préoccupation globale des aidants au sujet du bien-être physique de la personne aidée, comme réponse aux besoins de base. Il apporte un élément distinct touchant la qualité de l'environnement physique et les conditions de vie de la personne âgée.

[235] Mais là asteur, je sais qu'elle peut vivre plusieurs années. Elle est bien placée, je sais qu'elle est à chaleur. Elle a de bons soins. Elle est bien nourrie. Elle a les médicaments en plus et la surveillance 24 heures par jour. Je peux pas demander plus. Moi, je pourrais pas la surveiller 24 heures par jour. Tandis que là, ils peuvent. Je trouve cela formidable."

[233] .. "Y en a pas eu de conseil de famille. Ça s'est fait très rapidement. ... Elle [PA] regardait même pas qui était à la porte. Elle était vulnérable là [à domicile, seule]. J'avais trop peur qui arrive quelque chose, qu'ils la battent. J'y ai dit : Il faut vous en aller vers une place qui est plus sécuritaire. Puis j'avais entendu parler du HLM, qu'il y avait une place. ... J'ai dit maman: on pense que vous êtes pas en sécurité. Nous autres on a peur. ... J'ai agi avec persuasion, mais faut croire que j'avais les bons arguments. Je suis allée voir ma sœur. On est allé voir le logement. Puis on a dit ça à mes frères. ... La minute qu'on avait son consentement, on l'a fait.

**Assurer le confort :** Le confort se distingue du bien-être physique en ce sens qu'il est un «plus». Dès lors que le bien-être physique reflète l'apport de soins courants pour répondre aux besoins essentiels, le confort apporte des sensations agréables, veille à éliminer les sources possibles d'inconfort et à assurer un environnement calme.

[265] [AP: ma préoccupation:] "L'important...c'est qu'elle mange bien, qu'elle soit bien soignée, qu'ils prennent soin d'elle, qu'elle soit de bonne humeur, qu'il y ait pas d'irritants... c'est plus dur pour nous autres que pour elle... car on le verrait si elle serait contrariée..."

**Personnaliser les soins :** Les interventions de l'aidant touchent des aspects particuliers des besoins de la personne âgée. Ces interventions font appel à une connaissance biographique, intime de la personne âgée soit : ses goûts, ses habitudes de vie, ses modes de communication verbale ou non-verbale ou encore les effets d'expériences antérieures. Cela témoigne pour une part de la capacité et de la sensibilité personnelle de l'aidant à identifier les besoins de la personne âgée. Ceci

exprime également une préoccupation de l'aidant à « personnaliser » les soins et l'aide à donner à son parent âgé et le besoin de transmettre cette connaissance aux intervenants, infirmières, médecin etc. pour que l'aide et les soins soient adaptés aux particularités de la personne âgée. L'aidant valorise cet aspect comme un élément significatif et distinctif de sa relation avec la personne aidée. Cela le rend parfois indispensable dans les interventions auprès de la personne âgée.

[124] Moi, je connais toutes ses petites habitudes... Comme je leur disais vers 2h30 - 3h, [pour la toilette] vous manquerez pas votre coup. Comme je disais, quand elle ... elle mettait ses pouces en arrière de sa ceinture ... J'y disais as-tu envie de pipi? Elle ne répondait pas, elle faisait juste ça (hoche la tête). Je l'accompagnais, l'assisais sur la toilette. ... ou pendant que je me rasais, je l'assisais sur la toilette ... Ça allait bien. Des fois, elle se levait, j'y disais d'attendre que j'aie fini le rasoir. J'ai pas eu de problèmes avec, ... jamais ..."

«... faut tout être capable de suivre ça. Puis à l'hôpital, ils voulaient que je vienne. Ils étaient pas capables de la garder [surveiller] ... de lui parler comme il faut ... pour qu'elle mange ... C'est à toutes les minutes. L'infirmière a disait [de l'aidante] : elle en a de la patience...»

**Assurer le bien-être psychologique et social:** Les propos indexés à cet item reprennent la préoccupation de l'aidant en lien avec les besoins psychosociaux de la personne aidée : besoin de compagnie et de présence, besoin d'échanger avec d'autres individus, de communiquer et d'être objet d'attention, d'affection et de considération.

[155] Je suis rassurée parce que ma mère est au foyer. On peut toujours téléphoner... je sens qu'elle est moins isolée par son handicap / elle surmonte enfin ce côté dépressif [quand elle était à domicile]. Le milieu offre beaucoup d'activités... C'est intéressant... y vont les chercher (même si c'est pas obligé)... Elle est beaucoup plus épanouie »

[234] Mes frères y regardent pas ça. ... C'est notre mère, on l'aime, on veut qu'elle puisse être respectée ... On la désennuie. On chante.»

[259] AP: "Ils se font des amis ... Un monsieur va le chercher pour le bingo, la messe. ... s'entraident entre eux-autres"

[245] AP: "Être là avec ma mère, c'est quelque chose de personnel. Puis elle a pas toujours connaissance de ce qui se passe autour d'elle... Je veux qu'elle ait une bonne qualité de vie."

**Assurer une présence :** Assurer la présence de personnes connues auprès de la personne aidée est une préoccupation qui se dégage des propos des aidants interviewés. Parmi ces personnes connues, on privilégie généralement la famille immédiate, la

parenté, les amis et les proches de la famille. Aux yeux de la famille, comme à ceux des personnes extérieures à la famille, on affirme en cela le fait de ne pas abandonner le parent âgé et l'on témoigne par ses visites que d'autres personnes se préoccupent de lui. C'est également une réponse aux besoins psychosociaux de la personne âgée : éviter l'ennui et la solitude, offrir un minimum de sécurité affective, de soutien, de réconfort et de stimulations sociales à travers cette présence connue.

[235] AP: "Il est heureux de voir que les petits-enfants veulent voir leur grand-père. Pour lui [PA], c'est bien bien important. Il est toujours content de les voir..."

[256] Son jeune frère et sa jeune sœur assureraient la présence auprès de leur mère. Ne l'abandonneraient pas.

[254] AP: "La famille le visite toutes les semaines... Il dit pas qu'il s'ennuie. [...] AP: "Là, il m'appelle plus. Il est plus capable... Il a même pas mon numéro... quand cela fait 49 ans... en l'espace de 3 - 4 ans, ça changé beaucoup ... C'est dure accepter de vieillir... accepter d'être avec des étrangers ... alors je vais le voir aussi souvent que je peux."

**Apporter des plaisirs :** Les aidants se préoccupent grandement d'apporter certains plaisirs ou joies à la personne aidée. Ils désirent en cela qu'elle soit heureuse et contente. Ce n'est pas tant le bien-être ou la réponse à un besoin de base qui sont visés, mais plutôt d'apporter un surcroît de plaisir à travers des gestes qui expriment une attention toute personnelle aux goûts et aux préférences de la personne âgée et ainsi contribuer à son bien-être affectif. À noter que la réponse de la personne âgée, sa conscience (ou reconnaissance) de la qualité personnelle du geste et de l'intention de l'aidant est un élément important de rétroaction. Il s'agit à la fois d'un élément motivateur et significatif pour l'aidant dans l'intérêt qu'il aura de continuer à procurer ces petites attentions.

[250] AP: "Je lui achète des cigarettes. On lui a pas interdit de fumer ... parce qu'en définitive, c'est la seule activité, la seule affaire qui le fait marcher encore". [AP: ] Je lui ai trouvé un toutou, un petit chien qui ressemble tellement à un chien qu'il avait. ... 24 heures par jour, il a son chien. ... Il peut dire que son chien a engraisé, qu'il mange... Il dit qu'y a rien qu'une chose qu'y trouve drôle, il branle pas souvent la queue... ah, je l'aime bien... Les gardes-malades ont dit: Vous avez jamais fait un si bon coup".

[256] "Je me suis dit : m'a finir par la faire rire ... » «l'important c'est de leur apporter des petites choses qui leur font plaisir".

[235] "...lui faire des petits plaisirs de la sorte. Je l'amena à la cabane à sucre, des affaires comme ça. Sur le coup cela lui faisait plaisir, même si elle l'oubliait. Là j'n'avais un petit peu parce qu'elle était consciente de ce qui se passait. Ça me faisait plaisir de lui faire ça."

**Divertir:** Le divertissement est un élément complémentaire des besoins de nature psychosociale. Cela participe de la préoccupation des aidants à procurer des plaisirs et à assurer une présence auprès de la personne âgée aidée. Le divertissement s'en distingue cependant par le fait que l'aidant fournit ou organise la participation de la personne âgée à des activités à caractère récréatif, social ou religieux. L'aidant se verra obligé de voir à certains aménagements et démarches tels : horaires, inscription, paiement de frais, accompagnement, transport, etc. pour s'assurer que la personne âgée accède à ces divertissements.

[239] [Mme AP]: "Je vois à ce que le personnel l'amène à la messe, qu'elle ait quelqu'un qui l'accompagne quand ils font des sorties. Il faut y voir, l'aider. ... Quand je peux, je m'arrange pour y aller. Il faut tout prévoir, les horaires, les petites dépenses... puis elle fatigue vite..."

[88] "Ils ont pas beaucoup d'activités à cet endroit -là. Alors, il faut en profiter quand ça passe. Faut que t'y vois. Le motiver pour y aller, arranger ça avec le personnel..."

**Assurer la gestion:** Dans le cadre de notre étude, une dimension courante de l'aide apportée aux personnes dépendantes est la gestion des finances; entre autres au moment de l'hébergement, mais aussi de manière usuelle lorsque la personne aidée a besoin de supervision ou d'assistance pour la gestion quotidienne de l'argent. Cela s'exprime à travers des activités récurrentes bien définies telles: le paiement de comptes, les dépôts et retraits à la banque, les impôts, etc.

[235] "... tout est payé, à chaque premier du mois. Les choses autres... si je dis que je veux lui faire couper les cheveux, là le responsable va s'en occuper, lui faire une permanente. Ça, c'est des choses que je paye. C'est des suppléments. ... Il y a moins de choses."

Les questions légales relatives aux mandats (délégation, inaptitude, curatelle...), à l'héritage et à la succession constituent des items complémentaires reliés à la question de la gestion des finances. Ces activités sont parfois décrites comme « la paperasse » et occupent une place importante dans les préoccupations des aidants. On peut également

ajouter la gérance des biens ou l'intendance des biens de la personne âgée, particulièrement les biens immobiliers.

[121] "Assurer les finances, la succession et, éventuellement le casser-ménage. Il y a de nombreuses petites décisions sur ce qu'on fait des biens, de l'appartement, etc." [Cette planification est envisagée comme un surcroît de travail] "C'est un «coup à donner»."

[232] [Mme AP] "Je vois aux finances. J'ai toujours un peu fait ça pour le commerce de mon époux [PA]. Je paye pour son hébergement et les achats que la résidence peut faire. Ça coûte assez cher, mais qu'ils ont ce qu'il faut."

[234] "Elle [PA] avait pas de papiers de faite ... alors elle est en régime de protection. Ma mère [co-aidante] ne peut pas signer. On est aller chez le notaire. La famille nous a nommé pour être curateurs."

**Procurer du transport :** La question du transport est souvent liée à la question des sorties pour la personne âgée. Au même titre, les déplacements de l'aidant vers les divers lieux d'hébergement peuvent causer des problèmes.

[241] "Ça devrait être mes sœurs qui en prendraient plus large. Elles ont toujours été pas mal impliquées. On essayait de se partager ça... pour ma mère : les visites, le transport..."

[237] [AP] Je fournis également le transport pour ma mère pour qu'elle aille voir son frère [PA] et puisse s'occuper conjointement de lui."

[264] "Si je veux aller le voir, il faut que je prévois ça d'avance. Ça prend une bonne heure pour s'y rendre. ... Pour le sortir, je peux même pas y penser. Il est pu capable de marcher. Même avec la chaise, c'est pas évident. Maintenant, il est pas mal toujours alité."

Au-delà de l'identification d'un ensemble de préoccupations ponctuelles explorées ci-haut en termes de modes de participation ou d'objectifs liés au soutien, à l'aide et aux soins, l'analyse qualitative du discours des aidants nous a amené à identifier certaines approches adoptées par les aidants dans la poursuite de ces objectifs. Dans les lignes qui suivent, nous dégageons diverses modalités d'action ou de fonctionnement à travers lesquelles s'articule et s'organise la participation de l'aidant.

### 5.3 Modalités d'action

Dans les suites de notre analyse portant sur les formes de participation, nous avons constaté que pour répondre à leurs préoccupations d'aide auprès de la personne âgée, les aidants définissent leur participation en fonction de certaines modalités

d'actions qui traduisent leurs intentions en un ensemble d'activités directrices relativement cohérentes et organisées. Ces modalités d'action sont orientées par les objectifs et les préoccupations identifiés précédemment sous l'appellation de formes de participation. Ces modalités d'action rassemblent différentes dimensions des activités liées au soutien, à l'aide et aux soins soit : l'aide directe versus l'aide indirecte, l'intensité, la durée, la continuité, le caractère ponctuel ou récurrent, le caractère central ou complémentaire de l'aide ainsi que l'investissement affectif et symbolique qui y est rattaché.

On note aussi que les modalités d'action changent selon les lieux d'hébergement. À titre d'exemple, pour s'assurer du bien-être physique de la personne âgée à domicile, l'aidant pourra accomplir lui-même les tâches qu'il considère nécessaires; alors que dans le cas où la personne âgée est hébergée, ces tâches seront confiées à d'autres personnes. On passe de la fonction « faire » au « faire-faire ». L'aidant demeure orienté vers son objectif initial mais passe d'une fonction de réalisation-production à une fonction de surveillance ou de contrôle pour s'assurer du bien-être de la personne âgée. Sa participation s'exprime donc sous une modalité différente. L'aidant prend des dispositions différentes pour atteindre les objectifs qu'il s'est défini. La figure 5 présente les modalités d'action qui sont apparues dans notre analyse du discours des aidants.

Accomplir	Déléguer	Contrôler	Protéger	Prévenir	Stimuler
Éviter des situations	Décider pour	Gestion des contacts et visites			

**Figure 5** Les modalités d'action

Accomplir : L'aidant réalise certaines tâches et remplit différents rôles et fonctions auprès de la personne âgée. Il s'agit le plus souvent d'un ensemble d'activités reliées aux AVQ et AVD (activités de la vie quotidienne et activités de la vie domestique), auxquelles peuvent s'ajouter quelques autres activités telles : la surveillance de la personne âgée, le transport, la gestion des finances et des biens, etc.

[234] " [AP] ... lavage, soins du linge, les visites au MD, à la pharmacie et de la désennuyer. [AP] J'ai la charge de la curatelle [sa mère ne peut pas signer]. On s'occupe de son linge, ses choses, le notaire, la caisse populaire. Malgré ça, à la caisse, le notaire nous dit que c'est pas légal, mais on le fait... "

[88] [AP] "Je fais un peu tout dans la maison; puis je l'aide pour le bain, habiller/déshabiller, le manger. Il faut que j'ai l'œil à lui. La nuit, c'est arrivé qu'il tombe ou encore qu'il fasse [ses besoins] à mauvaise place ... C'est moi maintenant qui voit aux finances... je l'ai toujours un peu fait, mais là, je fais tout ... y'é pu capable. "

Déléguer : Confronté aux limites personnelles de son aide, surtout à domicile, aux conditions de santé de la personne aidée et aux règles des divers milieux d'hébergement, l'aidant est amené à déléguer une partie des tâches et même des responsabilités associés à la situation d'aide et de soins.

[156] [Quelle place pour lui depuis qu'elle est en CHSLD]: "Si elle a besoin de quoi ... Quand il y a des problèmes plus difficiles, ... comme aller voir le docteur ... pour les questions de paperasse» ... C'est le foyer que se débrouille avec le reste. "

[244] " [AP] Je fais confiance aux personnes qui soignent car ma mère a également été hébergée à cet endroit. J'apprécie cet endroit et considère qu'elle [PA] est bien entourée. Je connais le personnel et j'ai de bonnes relations avec eux. J'étais familier avec le personnel ... tiens, ils m'ont reconnu... On s'agace de temps en temps. On faisait un peu d'animation. ...Ça fait qu'on fait confiance." AP: "je fais confiance un petit peu, le médecin, je connais son garçon... et d'après différentes personnes ...c'est un excellent docteur" "ça m'inquiète pas... et avec ce docteur là, vu qu'ici ma mère a été ici ... "

Contrôler : L'aidant exerce une certaine surveillance ; il observe les comportements des autres acteurs de l'aide et des soins. En fonction de son lien avec la personne âgée, de sa perception du niveau de dépendance de la personne âgée et des nécessités de la situation, l'aidant s'investit de certaines responsabilités : protéger les droits de la personne âgée, identifier les problèmes souvent à la place du personnel soignant et s'assurer que les services lui soit rendus correctement.

[234] [Mme AP se dit moins heureuse des services publics. Elle doit constamment surveiller et contrôler si cela est fait.] "Les relations et les soins sont moins personnalisés. Il peut y avoir de la négligence. On oublie certaines choses et cela peut avoir des conséquences pour des personnes qui ne peuvent défendre leurs besoins, leurs droits. "

[249] [AP]: "L'autre jour, j'ai trouvé deux petites pilules à terre. Je ramasse, puis je la donne à l'infirmier. Deux jours après, j'en parle à l'infirmier chef... .. "

Là, ils ont bien vu qu'il fallait qu'ils fassent attention. ...Là, ils l'écrasent et le mettent dans la compote de pommes. Ils m'ont dit : vous avez bien fait de nous le dire Mme AP ... Depuis ce temps-là, ils ont pu de problèmes" "De plus, ils le font manger" AP: "je trouvais que ces bas étaient trop hauts... puis j'ai remarqué deux petites coupures... J'en ai parlé à l'infirmière..."

Protéger : Il s'agit ici de protéger la personne aidée de risques d'abus, sévices ou de négligences, réels ou appréhendés. On fait référence ici aux propos des aidants qui signalent la nécessité de faire différentes démarches ou pressions pour qu'on réponde plus adéquatement aux besoins de la personne âgée. Ces démarches interpellent généralement le personnel et les responsables de la résidence privée, le personnel infirmier ou médical du réseau public (CLSC, CHCD, CHSLD) afin qu'on apporte des correctifs.

[230] [AP Reprend alors les événements qui ont mené au placement en évaluation de Mme PA]. "Malgré que j'allais faire mon tour souvent ... je l'ai pas cru, j'ai jamais vu ça ... sauf une madame qui a fait une crise. Maman tremblait comme une feuille. J'ai pensé qu'elle allait faire une crise de cœur. Pas capable de contacter une infirmière, pas capable de contacter le médecin ... parce qu'y s'étaient pas là. Moi, quand je suis arrivé, j'ai regardé la madame. Oups! Elle a arrêté. Puis après, elle a pogné l'infirmière. Elle [autre pensionnaire PA] avait des bleus. ...pis maman a tout vu ça devant sa porte. La propriétaire est venue ... non non votre mère en met trop... mais là j'étais là ...non non ...la proprio a été obligée de faire quelque chose pour cette employée là."

[233] "Puis je pense que c'est une force que j'ai. Ma mère je veux pas la voler, je veux pas l'exploiter. Pas du tout. Je l'ai toujours amené... Je m'occupais de ces affaires, je la pensais capable. Pis c'est comme ça que j'ai découvert ce qui se passait avec ..."

Prévenir : Il s'agit de mesures préventives mises en place pour éviter des accidents, comme retirer certains objets qui peuvent provoquer des accidents. Ces mesures sont souvent prises à la suite de petits accidents ou de situations qui auraient pu être dangereuses pour la personne âgée aidée ; par exemple, oublier un chaudron sur le feu, des cigarettes, des déplacements ou tâches qui demandent une assistance, etc.

[19 ] "Quand elle [PA] vivait à la maison, j'enlevais les fuses [fusibles] du poêle. J'y cachais les allumettes pour pu qu'elle fume. Elle a fini un jour par plus me les demander. Elle avait oublié qu'elle fumait."

[124]. [AP] "J'ai enlevé les bonbons parce qu'elle aurait vidé le plat... Elle aurait été malade ... Elle mange tout ce qui passe. Elle mangerait n'importe quoi."

[121] [AP] "Je lui ai dit qu'il fallait plus qu'elle se lève comme ça toute seule pour aller à la toilette. Qu'elle est plus capable ... Elle a juste à me demander ... y toujours quelqu'un. Je sais plus si c'est pas qu'elle est fière et qu'elle voudrait pas avoir à demander ... ou si c'est parce qu'elle se souvient plus qu'elle serait pas capable ..."

[125] " [PA] y' oublie qu'il a mangé. Dans son idée à lui, y a jamais mangé. Il fouille dans la dépense, le frigo, les plats, etc. ... [AP] J'ai pas le choix de lui enlever."

Stimuler : On distingue dans les propos des aidants, une préoccupation pour le besoin de stimuler la personne âgée pour éviter une détérioration des fonctions motrices et cognitives.

[234 ] Mme PA est en attente [unité de transition à CHSLD]. "Est maintenant attachée dans une chaise gériatrique, ou à son lit. Elle perd des forces... À force de pas marcher, on dirait qu'elle désapprend. Avant elle mangeait toute seule, maintenant, elle mange plus. Elle parle plus beaucoup. ... je dirais qu'elle manque de soins un peu. ... quand on visite, on essaye de la faire marcher un peu..."

[259] AP: "Il marche pas... [préoccupée, sourcils froncés]... On va essayer de le faire marcher. On va être deux. Au moins pour l'amener à l'auto. On va en discuter un peu avec les infirmières. Des fois qu'il tombe..."

Éviter certaines situations : La connaissance ou l'expérience passée de situations désagréables ou embarrassantes amènent les aidants à éviter des circonstances pouvant mener à des situations pénibles. Ils peuvent adopter certaines mesures pour éviter les facteurs, lieux, personnes, sujets ou contextes qui sont sources de perturbations. On note ici que l'évitement de certaines situations peut viser à épargner des tracas à la personne âgée, à l'aidant lui-même ou à des tiers. L'aidant cherche à exercer un contrôle sur ces situations et fait appel à différentes stratégies pour atteindre cet objectif. On remarquera que cette préoccupation touche plus particulièrement les comportements et émotions de la personne âgée. Les aidants ajoutent à cela une préoccupation importante : s'éviter des ennuis avec les autres membres de la famille. Il faut donc se protéger des critiques et des commentaires culpabilisants.

[108 ] "Là, elle [PA] téléphonait un peu partout, ... à toutes heures du jour comme de la nuit. ... J'ai été obligé d'y couper le téléphone. Elle reconnaissait plus ses chiffres. [éviter pour la personne aidée, aidant et tiers] "

[103 ] [AP] "Y'a bien des choses qu'on lui dit pas. Ça serait trop long de lui expliquer. Ça le stresserait. Y'a bien de la misère à comprendre les choses. [éviter pour personne aidée et pour aidant] "

[234] [AP] "C'est pas toujours facile avec les autres. Tu notes toutes les petites dépenses pour pas qu'il te renote ça. À chaque fois que tu sorts des sous, y'en a qui te chèquent. T'en a déjà bien assez avec tout ce que tu dois faire, sans avoir à toffer ça en plus. T'apprend à te protéger, ... puis heureusement qu'il y en a qui comprennent mieux ça. [se protéger] "

Décider pour et faire pour : L'aidant, selon sa perception personnelle de l'état de dépendance de la personne aidée, assume certaines décisions et fait certaines démarches en lieu et place de la personne âgée. Ainsi on verra que l'aidant juge et prend certaines décisions de sa propre initiative et parfois sans consultation de l'intéressée, en ce qui touche divers aspects de la vie de la personne aidée (décider pour). Différents motifs peuvent expliquer ces décisions aux yeux de l'aidant. Des gestes peuvent être posés (faire pour) en réponse à la dépendance objective ou estimée de la personne aidée, pour éviter les tergiversations ou les réactions émotives de celle-ci ou simplement pour économiser du temps et des énergies.

[121] [AP] "C'est moi qui, essentiellement, assume les décisions et l'organisation des services entourant ma mère. "

[235] [AP] "On nous avertit qu'il ne reviendrait jamais à la maison. Elle est pas lucide [mère PA], puis lui n'est plus [père PA]. Alors il faut que tu prennes toutes les décisions. Faut que tu attendes un papier du médecin. Comme de quoi il te dit que mon proche n'est pas capable ... puis il faudrait pas trop le stresser. "

[230] [Monsieur AP dit qu'il assume une large part des responsabilités, s'occupe de sa mère; prend les décisions; assume la ...] [AP] "J'assume l'ensemble des décisions et je rappelle également à mes frères et sœurs d'aller voir leur mère. "

[234] [AP] "Y' a bien des choses qu'on dit pas. Il faut décider à sa place. Ça serait pas possible de lui expliquer. Y comprendrait pas. Ça risquerait plus de le stresser. ... pis le temps et l'énergie que ça prendrait. J'ai chaud rien que d'y penser. "

Gestion des contacts et visites : Les visites auprès de la personne âgée constituent un sujet de préoccupation constant pour les aidants. En CHSLD, les visites constituent l'un des moments forts dans l'expression de cette préoccupation. Ce thème

« *gestion des contacts et visites* » est apparu important à l'indexation pour rassembler plusieurs aspects de préoccupation chez les aidants gravitant autour de l'organisation, de la régulation, de la supervision des contacts et visites, ainsi que les mesures pour assurer la qualité de ces visites. Ces éléments structurent une part importante des formes de la participation de l'aidant et de la famille. Les différentes contraintes du milieu (ex. horaires des visites, disponibilité, déplacement/transport) et l'état de la personne âgée (santé physique et mentale), les limites des capacités de communication de la personne âgée et d'autres facteurs affectent les formes d'aide alors envisagées par les aidants pour répondre à leurs objectifs de soutien auprès de la personne âgée.

[218] [AP] "J'ai pas beaucoup besoin d'y aller maintenant parce qu'elle n'est plus lucide. J'apporte pas beaucoup. ... "

[232 ] Mme AP : "De la visite, il en a. Des beaux-frères, son frère, etc. «je le sais parce que j'ai mis un petit cahier que je leur demande de signer... pour les visites. Ça fait plaisir de voir qu'il y a du monde qui visite... qu'autrement, on le saurait même pas..."

[236 ] [AP]: "les anniversaires, c'est moi qui m'en occupe. ... Je lui ai fait un calendrier avec les fêtes..."

[237 ] [AP] "Quand on va le voir, on reste pas longtemps... il parle pas. Ou s'il dort, on reste pas longtemps, on va pas le réveiller... de toute façon, il parle pas" [AP a l'impression qu'il se souvient pas tellement des visites. Se souvient pas après 4-5 minutes] "J'ai fait un test"

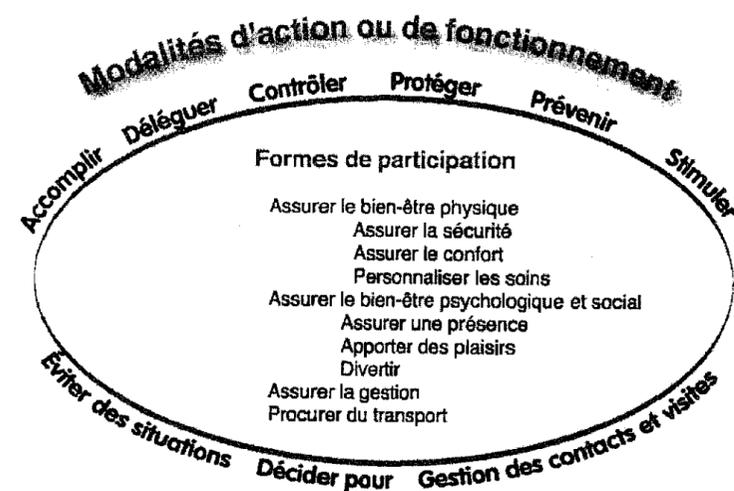
[256 ] [AP visite tous les dimanches et quelquefois deux fois semaine.] [AP] "Chacun visite à leur tour et le marque sur le calendrier, de telle sorte que PA peut voir et envisager à quel moment elle aura une visite. "

#### 5.4 Sommaire des formes de participation et des modalités d'action

L'analyse des formes de participation permet de constater que les aidants interrogés ont tendance à définir leur participation au soutien, à l'aide et aux soins en fonction d'objectifs touchant différents aspects de la vie et des besoins de la personne âgée. De façon générale, ils abordent l'aide de manière globale, c'est-à-dire en fonction des nécessités qu'ils perçoivent dans la situation de la personne âgée et des responsabilités qu'ils se sentent habilités à prendre. Ils remplissent ainsi certaines fonctions auprès de la personne aidée. Nous avons retenu ici le terme de modalités d'action pour décrire cette manière d'aborder leurs actions et traduire ainsi l'intention

directrice qui se manifeste à travers un ensemble de comportements orientés vers un objectif ou la résolution de difficultés identifiées par l'aidant.

L'illustration suivante rassemble les formes de participation et les modalités d'action relevées dans l'analyse des entrevues des aidants.



**Figure 6** Formes de participation et modalités d'action

Les différentes préoccupations des aidants constituent les formes de participation. Elles mettent en évidence les aspects particuliers de la vie et des besoins de l'aîné qu'ils cherchent à combler et qui sont considérés à ce titre comme des objectifs dans le soutien, l'aide et les soins. L'accent de base est mis sur le bien-être, d'abord physique : santé et sécurité, et par l'assistance au niveau des activités de la vie quotidienne et touche également les aspects psychologiques et sociaux. On remarque chez l'ensemble des aidants une attention particulière à gérer les contacts et visites à la personne âgée dépendante. La vie affective, relationnelle et sociale de la personne aidée sont des composantes importantes du soutien apporté par les aidants. À cela s'ajoute la

gestion des activités de la vie domestique, de l'intendance et des affaires courantes (finances et biens).

Selon les situations et conditions rencontrées, l'aidant adopte différents modes d'action pour répondre à ses préoccupations de soutien, d'aide et de soins. L'aidant voit à accomplir certaines tâches, à les déléguer, à en contrôler la réalisation, à prévenir pour s'assurer des ressources nécessaires en réponse aux besoins, à assurer la protection de la personne âgée, à éviter certaines situations perturbatrices, à assumer certaines décisions en regard du devenir de la personne âgée, à la stimuler et à assurer la gestion des contacts et visites.

### 5.5 Profils types de la contribution des aidants

L'analyse permet de mettre en évidence la contribution des aidants sous différents profils types où la durée de l'aide et des soins, l'intensité, la variété et la nature des tâches réalisées pour répondre aux besoins de l'aîné ainsi que les disponibilités demandées pour les réaliser et leur impact sur la vie de l'aidant peuvent varier grandement. Nos réflexions sont résumées au tableau 12.

**Tableau 12** Profils types de la contribution des aidants

	A Couverture	B Limites	C Place occupée
<b>Tout</b>	Large – globale	Aucune	Centrale
<b>Pragmatique</b>	Variable	Bien définies	Centrée
<b>Compétition</b>	Variable	Dépassées	Décentrée
<b>Circonscrit</b>	Réduite	Nombreuses	Distante-Périphérique

Trois éléments ont retenu notre intérêt. Il s'agit de la couverture des divers aspects de la vie et des besoins de la personne âgée (A), des limites que s'impose l'aidant ou qui lui sont imposées (B) et de la place qu'occupe l'implication à l'aide et aux soins dans l'existence de l'aidant (C).

La contribution de l'aidant est en lien avec différents aspects de la vie et des besoins de la personne âgée. C'est cela que nous entendons par couverture, c'est-à-dire quels sont les besoins comblés par l'aidant? Les aidants définissent régulièrement leur

implication en quelques mots qui cernent leurs champs de préoccupations quant au soutien, à l'aide et aux soins. Comme le dit le langage populaire, « *on en couvre plus ou moins large* ». Des expressions recueillies définissent aussi les limites, plus ou moins bien déterminées, de la contribution et de l'engagement de l'aidant. L'aidant définit ainsi dans quels champs de besoins et de la vie de la personne aidée il contribue dans les faits (volet objectif) et, là où il se reconnaît une responsabilité qui l'engage auprès du proche (volet subjectif). On peut également remarquer que certains aidants centrent une large part de leur existence à combler l'ensemble des besoins de la personne âgée : « Je fais tout » et « qu'il soit heureux ». Cet engagement de tous les instants accapare l'essentiel de leur temps et de leurs énergies. D'autres envisagent leur implication sur une base quotidienne, régulière, pragmatique. « J'assume le train train habituel de la maison. Mon père [PA] fait partie de ce lot [sa routine domestique] depuis plus de 9 ans ». Leur implication s'intègre dans leur routine et leur permet d'aménager une place plus ou moins grande aux besoins de la personne âgée. Pour d'autres, cette place entre en conflit, en compétition avec d'autres rôles et d'autres exigences de leur vie personnelle, familiale et professionnelle. « Je fais tout ce que je peux pour lui, mais je ne peux pas tout faire. J'ai ma famille, mon travail ... » D'autres, finalement, restreignent ou circonscrivent leur engagement selon des limites bien définies. « Je m'occupe surtout de ses affaires ..., de payer les comptes... ». La définition qu'ils donnent à leur implication n'engage que certains secteurs de la vie ou des besoins de la personne âgée; par exemple : les finances, la gestion de certains biens, le lavage et l'entretien des vêtements, les visites etc.

Pour simplifier le repérage de ces profils types de contribution des aidants, nous avons opté pour les termes suivants : **Tout**, pour ceux qui se sont investis dans l'ensemble des aspects et des besoins de la personne âgée, sans limite, et pour qui l'aide et les soins occupent une place centrale dans leur vie; **Pragmatique**, pour ceux qui couvrent des aspects précis des besoins de la personne âgée, qui maintiennent certaines limites à leur implication et qui donnent une place spécifique à l'aide et aux soins à la personne âgée dans leur vie; **Compétition de rôles**, pour ceux qui combinent le plus

qu'ils peuvent les besoins de la personne âgée, qui ont de la difficulté à se fixer des limites à l'aide et aux soins et pour qui l'implication auprès de l'ainé entre en conflit avec d'autres implications tout aussi importantes, et finalement, **Circonscrit**, pour ceux qui définissent leur rôle de soutien et d'aide pour des champs relativement bien délimités et peu nombreux des besoins et secteurs de la vie de la personne âgée, qui se fixent plusieurs limites et pour qui leur implication à l'aide et aux soins constitue une occupation parmi d'autres.

### 5.6 Formes de participation en fonction du lieu d'hébergement

Dans les pages qui suivent, notre objectif est d'explorer les formes de participation dans les différents lieux d'hébergement pour vérifier dans quelle mesure elles contrastent ou se différencient d'un lieu à l'autre. Ces lieux d'hébergement à savoir le domicile, la résidence privée, l'hôpital, l'unité de transition ou le CHSLD constituent des contextes différents pour l'expression du soutien, de l'aide et des soins auprès de la personne âgée. L'aspect longitudinal et transversal de notre étude permet de couvrir ces différents contextes. Rappelons que certains contextes sont moins documentés et que certaines données, recueillies auprès des aidants, relèvent du témoignage rétrospectif de leur expérience plutôt que d'expériences actuelles. Parmi ces lieux d'hébergement moins bien documentés et abordés rétrospectivement, l'hospitalisation constitue un moment particulier du cheminement résidentiel. Dans le secteur de l'hébergement à long terme, ce moment constitue un carrefour courant de transition que nous avons jugé bon de documenter, même sommairement. Nous avons également questionné les aidants quant à leurs visions de ce qui se produirait dans un avenir prochain (volet prospectif). Les différents moments du cheminement résidentiel sont étudiés en identifiant tout d'abord les formes de participation qui s'expriment et en faisant ressortir les distinctions qui peuvent apparaître.

#### 5.6.1 Formes de participation à domicile

À domicile, les formes de participation à l'aide et aux soins présentent généralement le tableau classique des tâches accomplies par les aidants principaux de

personnes âgées largement décrites dans la littérature scientifique. Les aidants mentionnent un ensemble de tâches et d'activités relatives à la vie quotidienne (AVQ), à la vie domestique (AVD) et quelques autres activités liées à la gestion des finances, au transport et aux divertissements. Les aidants décrivent cette situation à travers des expressions qui indiquent des profils types de leur contribution. Parmi ces profils, on retrouve les quatre types mentionnés à la fin de la section précédente, soit : tout, pragmatique, compétition et circonscrit.

<p><b>Tout</b> : [124] « ... on peut pas tourner le dos... C'est des grosses charges. ... ça me dérangeait pas ... j'ai rien d'autre à faire que ça ... c'est ma job ça. Le ménage, tout ça... »</p>	<p><b>Compétition</b>: [233] « J'peux pas la garder ici... Elle serait pas loin, mais là je dormirais plus... Dans une couple de mois, elle aurait ma peau »</p>
<p><b>Pragmatique</b> : [19] « [M. AP] Je me suis fait une certaine routine: le matin, je fais le déjeuner, va régulièrement au resto pour mon petit déjeuner et lire le journal et faire quelques rencontres. Dans ce temps là, c'est quelqu'un du CLSC qui assume les soins et la surveillance ou une personne engagée pour cela (avec support financier du CLSC). ... Elle ne pourrait vivre sans son aide.»</p>	<p><b>Circonscrit</b>: [156] ««Je calcule toujours qu'elle va en reperdre ... là c'est surtout dans la finance [son implication]»</p>

Globalement, les aidants assument les activités qui visent à assurer le bien-être physique de la personne âgée. Une première préoccupation touche la sécurité de la personne âgée aidée. Assurer cette sécurité entraîne le contrôle de l'environnement, à la fois les personnes et les objets : éliminer les sources de risques, réduire les éléments perturbateurs. La sécurité, le confort et la santé sont des aspects sous-jacents au bien-être physique. Comme déjà mentionné, le premier s'intéresse au contrôle de l'environnement de la personne aidée, tandis que le confort contribue au bien-être et à la qualité de la vie de cette dernière. Les aidants manifestent de l'inquiétude lorsqu'ils prennent conscience que la sécurité de la personne aidée est menacée ou qu'ils ne peuvent exercer la surveillance qui semble appropriée. Cela impose un changement pour fournir un environnement plus sécuritaire ou un surcroît de surveillance. Les questions relatives aux problèmes de santé de la personne aidée participent également aux inquiétudes et aux préoccupations des aidants. Ils observent les petits signes de

détérioration, encouragent la personne âgée à faire les démarches, la supportent et interviennent si nécessaire pour que cette dernière obtienne les soins appropriés. Dans les cas qui sortent des compétences usuelles, on fera appel à des ressources extérieures : Info-Santé, le CLSC, le médecin, l'urgence, etc. L'aidant assume ici une responsabilité importante lorsqu'il prend l'initiative dans le domaine des soins médicaux; la personne âgée étant considérée comme malade, en situation d'incapacité et en besoin d'assistance. Cet état de dépendance lié à la maladie inscrit certains précédents dans la relation avec l'autre et ouvre cette relation à des acteurs extérieurs à la famille.

Lorsque cela s'avère pertinent, nécessaire ou coutumier, les aidants s'assurent d'une réponse aux besoins de la vie quotidienne et domestique. Qui définit ce qu'il y a à faire ? Qui prend les décisions ? Qui les contrôle ? Qui assume le leadership de la réponse aux besoins de la personne âgée ? Est-ce quotidien, ponctuel, selon les besoins ? À domicile, ces différentes modalités d'actions : direction – réalisation – supervision/contrôle, sont généralement accomplies par une seule et même personne, un membre de la famille, que l'on peut qualifier d'aidant principal. Au sein des familles, nous avons rencontré différents partages ou concentrations de ces fonctions entre les mains des aidants. L'un des membres de la famille voit à réalisation des tâches, aux AVQ et aux AVD, alors qu'un autre assume la direction et la supervision. On peut noter que ces modalités d'action sont souvent le reflet de la dynamique familiale et l'objet de diverses influences de la part des membres de la famille.

La cohabitation et la surveillance modulent et structurent les exigences de la situation d'aide et de soins. Ces éléments se présentent essentiellement à domicile. Pour les aidants, la cohabitation signifie une disponibilité relativement constante et immédiate. La surveillance peut difficilement s'exercer pleinement sans cela. La non-cohabitation impose des délais, des déplacements, une planification différente des activités.

Qu'ils demeurent avec la personne aidée, à proximité ou qu'une part de l'aide se réalise par l'entremise d'appels téléphoniques ou lors de visites ponctuelles, les aidants

se préoccupent de son confort et s'assurent qu'elle soit bien entourée. Au-delà du bien-être physique, cette préoccupation traduit un intérêt pour la vie affective, sociale et relationnelle de leur proche. « On téléphone pratiquement tous les jours ... On voit tout de suite à sa voix comment ça va... Quand ça va moins bien, on jase un peu plus. On va faire une visite. ... J'en parle à ma sœur... Elle a le tour pour lui remonter le moral... » Quand on vit avec l'autre au quotidien, beaucoup de ces échanges passent inaperçus ou sont considérés comme acquis. L'éloignement physique structure ces échanges à travers les appels et les visites, quel qu'en soit le rythme. Les aidants gèrent les contacts établis avec la personne âgée, en s'informant du « comment elle va » ou en favorisant les contacts avec les proches, la famille, la parenté et les amis. « Je l'appelle régulièrement, presque tous les jours... Mes frères et mes sœurs font un peu pareil, question d'avoir des nouvelles. On se partage un peu ça ». En tant qu'aidants principaux, ils sont eux-mêmes l'un des pivots de la vie relationnelle de la personne âgée. Les relations avec la personne aidée s'inscrivent ainsi dans une dynamique interpersonnelle des échanges et visent le bien-être psychologique et le maintien des liens avec la famille. « On prend soin des nôtres... »

On peut également signaler parmi les fonctions remplies par les aidants auprès de la personne âgée, la question des finances. En lien avec le niveau de la dépendance, souvent exprimée en termes de lucidité ou d'incapacité, les aidants assumeront différents aspects de la gestion de l'argent et des biens de la personne aidée. « C'est moi qui m'occupe de ses affaires. Ça a commencé avec ses impôts, puis, un jour, je sais pas très bien pourquoi, il m'a confié un peu toutes ses affaires. On a fait les papiers, une procuration... Depuis, je paye les comptes, fais la comptabilité, et tout ça. » Cela peut être réalisé de manière ponctuelle, exemple : faire le rapport d'impôt, réaliser quelques transactions bancaires, ou encore étendre le contrôle à l'ensemble de la gestion des finances et à une véritable intendance des biens de la personne aidée. Les aidants ont souvent mentionné de tels arrangements, qu'il s'agisse d'une procuration, d'un mandat d'incapacité ou du statut de curateur.

Le passage du domicile à une autre ressource d'hébergement entraîne des modifications dans la situation de soutien, d'aide et de soins auprès de la personne aidée. La transition peut être rapide, voire soudaine, mais aussi être anticipée à moyen ou à long terme. Ces passages de la sphère privée à la sphère publique donnent lieu à des appréhensions et signifient l'amorce de différentes démarches importantes, tant pour la personne aidée que pour l'aidant et les autres membres de la famille.

### 5.6.2 Formes de participation en résidence privée

Le choix d'aller vivre en résidence privée est souvent motivé par le besoin exprimé par la personne âgée et/ou sa famille de trouver un environnement sécuritaire et de se libérer des difficultés liées à l'intendance du domicile. C'est une décision parfois difficile et toujours chargée émotionnellement. Elle est souvent marquée de tergiversations de la part de la personne âgée aidée et de pressions diverses de la part des proches. La sécurité, le besoin de surveillance sont source d'inquiétude chez les aidants. « On pouvait pas la laisser là. On fatiguait pas mal de la savoir seule dans sa maison. Là, au moins, il y a quelqu'un pour la surveiller, 24 heures par jour. On était plus capable de faire ça nous autres. Aussitôt qu'on a eu une chance, on lui a trouvé une place. Ça pas été facile, mais elle [PA] a fini par comprendre. » L'aide et le soutien de la part des aidants interrogés et des autres membres de la famille demeurent cependant présents en résidence privée.

La littérature scientifique des dernières années aborde très peu la participation des familles en résidence privée. Selon les propos recueillis, en résidence privée, les formes de participation de l'aidant sont marquées par un changement significatif quant à l'implication directe dans la prestation de l'aide et des soins auprès de la personne âgée. L'aidant délègue une part importante des tâches liées aux activités de la vie quotidienne. Le personnel de la résidence se charge de certaines activités et tâches réalisées antérieurement par l'aidant. Par ailleurs, il y a une distinction importante dans la nature de la relation entre le personnel de la résidence, l'aidant et la personne âgée. La personne âgée est alors une cliente qui paye pour un service. L'aidant est un visiteur

lorsqu'il se présente à la résidence. On remarque que, de manière plus ou moins explicite, certaines tâches deviennent le domaine quasi-exclusif du personnel de la résidence; exemple : donner le bain. En prenant soin de la personne âgée, les aidants et le personnel de la résidence partagent un territoire qui était, à quelques exceptions<sup>17</sup> près, le lot exclusif des aidants et des autres membres de la famille. À titre d'exemple, on verra les aidants donner « un bain à la débarbouillette, pour la rafraîchir ». Il y a donc place aux initiatives. On note que l'aidant ne se départit pas de la responsabilité qu'il sent vis-à-vis de la personne « placée ». Il continue d'être présent, même si il est soulagé de certaines inquiétudes et certaines tâches. La famille s'attend à un bon service et à un minimum de compétences de la part du personnel de la résidence privé auquel « on confie nos parents » ou minimalement à une intervention appropriée quand une action médicale est nécessaire. Ce n'est généralement pas une confiance aveugle. La famille en général, et particulièrement les aidants, se montrent avertis, connaissent la réputation de la ressource, font leurs petits tests, observent et se tiennent au courant en échangeant avec la personne hébergée, d'autres pensionnaires et d'autres proches. « On connaît bien la place. Mme [la responsable de la résidence] est bien fine. On connaît le monde qui travaille là. On jase avec eux autres. C'est comme une famille. On connaît aussi d'autres résidents, d'autres familles, des amis. On se tient au courant ... Le village est pas gros... »

Les aidants et les autres membres de la famille apportent différents suppléments en soins, en nourriture, en petits plaisirs et en confort. Les visites et les appels téléphoniques, quelle qu'en soit la fréquence, constituent les moments privilégiés pour ces échanges et nombre d'activités de soutien, d'aide et de soins à la personne hébergée. Les appels téléphoniques sont l'occasion d'échanger de l'information, de s'enquérir de la santé et des besoins de la personne hébergée, d'entretenir les liens et de soutenir le moral. Les aidants et les autres membres de la famille apportent une attention spéciale à ces petits plaisirs pour agrémenter la vie de la personne hébergée : des sucreries, des fruits et aliments frais, selon ses goûts et préférences. Souvent liés

<sup>17</sup> À domicile, les services reçus des CLSC sont déjà un lieu de partage de ce territoire, de ce qui était privé et initialement du ressort de l'aidant.

aux AVD, ces gestes visent à « faire plaisir », prennent la forme « de petits cadeaux », de marques d'attachement et d'affection ou de reconnaissance. Nombre de petites attentions, « les petites choses », visent à recréer, dans une certaine mesure, un milieu personnalisé, semblable au domicile d'origine, pour diminuer le dépaysement; à recréer le domicile à l'image de la personne âgée, reconnaissent ses goûts et préférences. Les aidants mentionnent parfois aussi qu'on se sent un peu mal de voir ainsi un conjoint, un parent, hébergé « avec des étrangers »; qu'« on aurait voulu le garder chez lui... à la maison, mais que ce n'était plus possible ». Ces cadeaux, ces attentions servent-ils à combler un sentiment de culpabilité? C'est du moins ce que quelques aidants nous ont confié.

Lorsque la personne âgée habite en résidence privée, les soins prodigués par l'aidant principal et les autres membres de la famille se concentrent sur les éléments personnalisés de l'entretien de la personne : les crèmes et les soins du corps (manucure, massages, etc.), l'entretien des vêtements : vêtements de base et de la garde-robe, mais aussi de l'apparence (coiffure, coupe de cheveux-barbe, maquillage léger). Ces éléments ajoutent au bien-être, permettent de toucher, de caresser, de montrer de l'affection. Cela rehausse l'image de soi de la personne hébergée. Ces soins visent également à soutenir le moral de cette dernière et celui des aidants. Les aidants expriment souvent le désir de voir leur proche dans de bonnes conditions. « Je suis content de voir qu'ils l'ont levée et habillée... qu'elle a sa robe du dimanche ». Cela rassure et témoigne de la qualité des soins apportés par le personnel de la résidence pour lesquels ils paient des sommes importantes à leurs yeux. Cet aspect est généralement bien compris des propriétaires et responsables de la résidence privée qui voient à ce que leurs résidents soient propres et habillés convenablement lorsqu'on pense avoir des visites de la part de la famille. Cela démontre qu'ils prennent bien soin des personnes qui leur sont confiées. La famille a également l'impression qu'elle remplit correctement son rôle. « On l'abandonne pas ... c'est pas un chien qu'on laisse là... On en prend soin. On va le voir. On le sort autant que possible... à chaque fois qu'il y a une fête de famille... On a une belle famille. »

Les aidants sont également attentifs à tout ce qui entoure la personne âgée. Ils supervisent ce qui se passe, tant au plan santé qu'au niveau relationnel. « Quand je vais le visiter, je fais le tour. Je regarde comment il est habillé... s'il a des bobos... puis j'observe... comment ils sont avec les pensionnaires... les repas. ... ». Les aidants sont sensibles à la manière dont on parle de leur proche, comment on s'adresse à lui, du respect et de la gentillesse qu'on manifeste à son égard, des conditions matérielles, mais aussi interpersonnelles et sociales qui l'entourent. « Je sais qu'ils aiment bien mon père ... Ils le trouvent drôle. Mon père a toujours été bien apprécié de tout le monde. Il se fait des amis facilement. ». Cette appréciation, tout comme les critiques, rejaillissent un peu sur eux, sur leur famille. Les aidants reconnaissent également que la personne hébergée dépend de personnes étrangères. Par différents gestes, ils cherchent à créer une relation avec les personnes qui entourent leur proche, à s'assurer la sympathie des personnes qui s'en occupent, à rester dans les bonnes faveurs des personnes en autorité ou qui peuvent avoir une influence sur la qualité de vie de leur proche : « J'apporte du sucre à crème... C'est pas juste pour elle [PA]. J'en fais aussi pour les préposés... Je le salue, je demande des nouvelles... C'est important... C'est pas toujours facile avec ma mère. Là au moins, on se parle de personne à personne... Pas juste parce que tu fais un emploi ». Indirectement, ils cherchent ainsi à protéger la personne âgée. Les relations avec ces nouveaux acteurs de la situation d'aide, c'est-à-dire le personnel de la résidence, constituent un élément distinctif de ce moment du cheminement résidentiel. « Veux, veux pas, c'est les autres qui s'occupent de ma mère. C'est important que je les connaisse, qu'on s'en fasse des amis. Je leur parle. Jase un peu. Leur apporte des petites choses. Ça met de la vie. »

On peut également attirer l'attention sur le fait que l'expérience et les connaissances de l'aidant face à la personne hébergée peuvent être fort utiles pour son adaptation à la résidence. Plusieurs aidants nous ont mentionné que des difficultés ont été résolues grâce à leur intervention et que parfois, le personnel les appelle pour résoudre certains problèmes avec leur proche. « Je la connais bien. Je sais comment la prendre. Je sais qu'elle oublie souvent où elle met ses bijoux. Moi, je sais comment elle pense. C'est arrivé souvent que je les retrouve... Des fois, ils [la résidence] m'appellent pour aider à

la calmer... ». Par des visites régulières, leur participation ou l'organisation d'activités à la résidence, qui débouchent sur diverses formes de bénévolat, certains aidants se font une place privilégiée et significative dans la vie de la résidence. Si ces gestes répondent au départ au besoin d'assurer une présence familiale auprès du parent hébergé, cela devient parfois l'occasion d'une vie sociale active et valorisante, tant pour la personne âgée hébergée que pour l'aidant.

La question financière est également évoquée par les aidants lors des entrevues. Elle prend une importance plus évidente ici qu'à domicile. Elle demeure en arrière-plan lorsqu'on considère les services qu'on peut donner à la personne hébergée. Des choix et des décisions sont prises en fonction des dépenses encourues et des moyens disponibles. Le petit pécule accumulé tout au long d'une vie s'envole toujours trop rapidement. Les revenus de rentes et de pensions n'augmentent guère et peuvent même diminuer (en fonction des taux d'intérêts). L'héritage s'amenuise et on doit parfois vendre la maison familiale ou les biens qui restent. Pour certains membres de la famille, on pense : « on va lui donner tout ce qu'il lui faut ... Après tout, c'est son argent à elle [PA] ». D'autres membres de la famille s'inquiètent de leur héritage, de voir liquider des biens dont ils croyaient hériter ou même dont ils ont besoin pour leur propre vieillesse (ex. : les conjoints). Quelques aidants nous ont confié que des tensions et des conflits tiraillent leur famille; que nombre de décisions et dépenses sont âprement discutées, critiquées, surveillées, et que l'aidant principal, souvent dans un rôle de procureur ou curateur, doit souvent être à même de justifier chacune des dépenses.

Lorsque la personne âgée habite dans une résidence privée, les aidants sont interpellés pour rendre de petits services, particulièrement ceux qui demandent des déplacements, des « petits détours » tels aller à la pharmacie pour les médicaments, faire des petites emplettes pour différents accessoires de la vie courante (tabac, piles, vêtements, etc.). Procurer du transport est un type d'aide qui prend une grande importance en résidence privée. Il inscrit une partie de la relation à la personne âgée

hébergée sur le mode de la demande. «Au début, j'ai été soulagée de voir ma mère en résidence. J'en avais moins à faire pour m'occuper d'elle à la maison. Avec son installation là, ç'a quand même demandé pas mal de temps. Puis, il faut quand même aller la voir et lui apporter des petites choses presque tous les jours. Heureusement que c'est pas trop loin. J'ai l'impression des fois qu'elle passe pas un jour sans me demander quelque chose.» En raison des pertes d'autonomie clairement signifiées par l'hébergement, la personne âgée doit demander à ses proches ou encore s'adresser à du personnel de la résidence. Une dynamique de dépendance, plus ou moins accentuée, est ainsi engendrée. Pour la personne hébergée, cela crée une petite dette face aux proches où il est difficile de dédommager l'autre pour ces « petites misères » (déplacements, temps, petites dépenses difficilement comptabilisables comme l'essence, les arrangements et autres détails administratifs, etc.).

Cependant, que ce soit à domicile ou en résidence privée, la personne âgée peut atteindre un seuil de perte d'autonomie qui exige une relocalisation. Elle doit être inscrite sur la liste d'attente pour un hébergement à long terme dans le réseau public ou dans une partie conventionnée d'un établissement privé. Un épisode de maladie est souvent à l'origine d'une hospitalisation et oblige à procéder à cette relocalisation.

### 5.6.3 Formes de participation en milieu hospitalier

En milieu hospitalier, les formes de participation présentent un caractère particulier car l'hospitalisation est considérée comme une situation d'exception, voire d'urgence. La personne âgée y est généralement considérée comme résidente de l'établissement pour une période limitée, sur une base temporaire. L'accent est mis sur les soins à apporter à la personne âgée pour remédier à ses problèmes de santé. Les interactions auront lieu principalement avec le médecin et le personnel infirmier. Les aidants principaux et les membres de la famille défèrent aux médecins et aux infirmières la prise en charge des questions entourant la santé de la personne âgée, du malade. C'est leur territoire et leur expertise. La famille s'attend cependant à être tenue au courant et à être consultée pour toutes décisions que le malade ne pourrait pas

prendre. «Quand il est entré à l'hôpital, c'est le médecin UnTel qui s'en occupait. On le connaissait bien... puis il y avait l'infirmière chef du département. Ils en ont bien pris soin. ... C'était bien parce qu'ils ont pris le temps de nous expliquer... À cause de sa maladie, c'est nous autres qui ont décidé d'y faire... Il aurait pu rester légume... ». Par solidarité, la famille se mobilise face à cet événement souvent beaucoup plus que dans la vie courante habituelle où l'aidant principal assure presque la totalité du soutien, de l'aide et des soins.

En s'inspirant des propos et commentaires des aidants interviewés, on note que les aidants sont bien au fait des contraintes de personnel et des coupures budgétaires des milieux hospitaliers. La couverture médiatique des difficultés dans ce secteur des services publics fait en sorte que les aidants définissent différemment leurs attentes face au personnel infirmier et à la qualité des services. Ils calculent généralement que la charge de travail est grande et que le personnel infirmier ne dispose que de peu de temps pour établir une relation personnalisée avec le malade. Les gestes de la part du personnel infirmier qui témoignent d'une certaine perspicacité quant aux traits de personnalité de la personne âgée ou d'une connaissance de l'identité du malade sont grandement appréciés et valorisés par les aidants et la famille.

Les aidants envisagent leur participation différemment et en fonction de certains préjugés ou constats personnels face aux hôpitaux : la nourriture est jugée plus ou moins bonne, servie froide et pas toujours très appétissante ; le personnel n'est pas toujours très attentif à ce que la personne mange, ... On se préoccupera alors d'être présent lors des repas pour aider la personne à manger, on apportera des petits suppléments au goût de la personne hospitalisée, des collations, et on partagera des repas à la cafétéria avec elle. Dans une certaine mesure, les aidants et la famille suppléent aux limites des services prodigués par l'hôpital. Pour les vêtements, les aidants réagissent souvent à la jaquette d'hôpital ... « qui laisse tout voir ». « Elle a déjà bien assez d'être malade, est pas obligée d'avoir l'air pire encore... ». L'aidant ou un

membre de la famille apporte des vêtements « plus présentables », une robe de chambre, etc.... Les aidants sont attentifs au moral et à la dignité de la personne hospitalisée.

Par ailleurs, les visites font l'objet de toute une organisation : qui doit-on aviser, qui est disponible, qui viendra, quand, quels sont les horaires, est-ce qu'il faut penser au transport d'un parent. Cette programmation nécessite toute une coordination et généralement, une ou quelques personnes au sein de la famille joueront ce rôle (en fonction des précédents, de sa place au sein de la famille, des facilités de chacun). Si la situation se prolonge, on établira graduellement une certaine routine, un calendrier, selon ceux et celles qui voudront bien participer ou s'impliquer. La situation perd graduellement son caractère d'exception et la mobilisation familiale s'effrite. Plusieurs aidants interrogés prennent l'initiative de mettre un calendrier, un petit cahier, où les visiteurs laissent un petit mot pour signaler leur visite, signaler quelques faits ou observations. Les visites mettent souvent en place un véritable petit rituel : « On fait le tour ... ». L'aidant principal fait habituellement des visites régulières, assure le suivi, s'informe et transmet les nouvelles « Comment ça va?. Le médecin est-il passé, ... », offre certains soins « Est-ce qu'on a fait ta toilette? ... Veux-tu qu'on lave tes cheveux? », fait le tour de la garde-robe, ramasse le linge sale, en laisse du propre, voit aux autres petits accessoires (papier-mouchoir, brosse à dent, pâte à dent, rasoirs, crèmes, lunettes, lectures, etc.), « As-tu besoin de quelque chose? », etc. L'interaction avec la personne hospitalisée et la réciprocité de cette interaction apportent une dimension affective importante à ces échanges.

Dans une perspective d'hébergement à long terme, l'hospitalisation de la personne âgée est un tournant important quant à son cheminement résidentiel. Même lorsque la personne peut retourner à domicile, la période de convalescence et les pertes d'autonomie qui s'accumulent, entraînent une augmentation des besoins d'aide et de soins. Lorsque l'on ne peut envisager de retourner la personne à domicile, il faut trouver des solutions de rechange. Outre le personnel hospitalier, cela introduit de nouveaux acteurs dans le cercle des personnes impliquées. Les intervenants sociaux

ont une place nouvelle, particulièrement lorsque l'hébergement à long terme est l'orientation retenue. Cela signifie l'amorce d'un processus d'hébergement institutionnel dans le réseau public qui se présente généralement comme irréversible. Ce processus peut par ailleurs avoir été amorcé depuis le domicile ou à partir de la résidence privée. Lorsqu'une place n'est pas disponible dans l'immédiat, la personne âgée pourra être hébergée dans une unité de transition.

#### **5.6.4 Formes de participation en unité de transition**

En unité de transition, les formes de participation de l'aidant au soutien de la personne âgée sont souvent semblables à celles que l'on observe en CHSLD, tout en constituant un épisode tampon avant le CHSLD. Un aspect singulier l'en distingue cependant : il s'agit d'une situation transitoire, temporaire, mais orientée vers un hébergement à long terme considérée d'ordinaire comme irréversible. D'autre part, on remarque qu'on assimile bien souvent le cadre de l'unité de transition à celui de l'hôpital. Les formes de participation rappellent donc en partie celles adoptées lors d'une hospitalisation, c'est-à-dire un caractère d'exception, un milieu orienté pour la sécurité, la santé. Les visites de courtoisie ou de soutien sont la principale forme de participation. Les unités de transition sont souvent situées dans les mêmes bâtiments que le CHCD, soit dans une aile adjacente ou un étage particulier ou dans d'anciens CHCD dont on a modifié la vocation. L'organisation des conditions de vie des personnes en voie d'hébergement à long terme sont donc proches de celles des personnes hospitalisées; une chambre et quelques meubles, souvent partagée avec un autre bénéficiaire, de grands corridors, des lieux communs partagés avec les résidents et les visiteurs, etc.. La structure des services offerts à la clientèle s'en distingue cependant sous différents rapports dans la mesure où l'accent n'est plus mis essentiellement sur les soins pour recouvrer la santé. Les interactions n'ont plus comme interlocuteurs centraux le médecin et le personnel infirmier. Les aidants interagissent de plus en plus avec d'autres acteurs comme le personnel de soutien (préposés, administrateurs), les intervenants extérieurs à la situation médicale (intervenants psychosociaux, animateurs, ...), ou para-médicaux (physio, ergo, ...). Cet aspect

marque un rapport de plus en plus important avec le milieu institutionnel, différent du milieu médical déjà plus familial. Ici, comme à l'hôpital, nous sommes hors du domaine privé familial. Ces acteurs modèlent grandement l'organisation du quotidien de la personne âgée hébergée, préoccupation qui n'était pas aussi présente en milieu hospitalier. Les questions administratives et financières sont également un domaine où la famille doit maintenant partager de manière ouverte et officielle avec ces représentants du milieu institutionnel. Les démarches, décisions et autres procédures, qui marquent le passage du milieu privé au milieu institutionnel, obligent les aidants à régulariser les papiers, statuts et mandats de chacun. L'aidant principal et les autres membres de la famille sont ainsi introduits dans un monde de règles et règlements à caractère légal auxquels ils doivent se familiariser ou faire appel à d'autres ressources de réseau personnel pour s'y retrouver.

L'installation de la personne hébergée est un élément de préoccupation qui répond également à une interrogation courante : « Va-t-elle s'adapter à l'endroit, aimer ça là? ». L'aidant verra à apporter différents objets personnels, meubles, bibelots, cadres, photos, et autres objets familiers pour faciliter l'adaptation, diminuer le dépaysement, rassurer. Pour certains, c'est le « casser-maison ». Les obligations associées à cette transition sont alors nombreuses, obligent à des décisions multiples et importantes. Par ailleurs, on cherche à sécuriser la personne hébergée, à amoindrir le choc. « Je fais tout mon possible pour qu'elle se sente bien. Elle a pas accepté ça [d'être hébergée] facilement. Je voulais pas qu'elle pense qu'on la plaçait. Alors j'allais la voir tous les jours pour qu'elle sente qu'on la laissait pas. Je lui ai promis. ... » L'aidant contribue à restructurer son rapport avec ce nouvel environnement, à trouver différents repères : des personnes connues parmi le personnel ou les autres résidents, des façons de faire communes (ex. à la cafétéria, horaires, rôle du personnel infirmier et de soutien), des endroits accessibles qu'on peut s'approprier pour diverses activités (salons, la cafétéria, les balcons ou belvédères, etc.). Dans le tumulte des changements qui marquent le passage de l'hôpital à l'unité de transition et l'annonce imminent d'un transfert vers une autre institution, les aidants cherchent à favoriser au mieux l'adaptation de la personne hébergée. « Je vous

dis qu'on la visitait régulièrement. On se relayait. On se tient pas mal informé pour savoir où ils vont l'envoyer. On connaît des places où on voudrait pas qu'elle aille... puis qu'elle ait une chambre à elle, le plus possible, du côté du fleuve. Elle a toujours le fleuve devant elle toute sa vie.» Pour plusieurs, c'est « un gros coup à donner ». L'aidant doit faire preuve d'initiative, d'esprit de décision, de contrôle de soi et d'imagination pour apporter son soutien à la personne âgée qui se voit orientée vers un hébergement.

Les visites orientent une grande part du temps et des énergies de l'aidant. Beaucoup d'énergie est ainsi investie pour structurer leur rythme et leur contenu, ce qu'on doit faire avant, après et pendant, ce qu'on peut dire ou ne pas dire, faire ou ne pas faire, combien de temps on peut ou doit demeurer, quand et comment se retirer, etc. Si le climat est très émotif ou que les tracasseries pour s'y rendre sont nombreux, les aidants parlent souvent du temps que cela prend pour s'en remettre. « Bien souvent, j'ai rien que ça que je peux faire dans la journée. Des fois, ... je suis obligée de sauter un ou deux jours parce que je suis trop fatiguée ... ça m'épuise. Faut que je me fasse à l'idée que je peux pas y aller tous les jours... mais je suis pas prête ». Les aidants observent énormément ce qui entoure la personne hébergée lors de leurs visites. Comment le personnel se comporte-t-il avec les résidents? Avec leur proche? Parfois, les visiteurs, aidants et autres membres de la famille inspectent littéralement la personne hébergée pour voir si elle a des bobos, des marques, la peau desséchée, etc. On l'interroge sur sa santé, ses médicaments, les visites du médecin, les soins des infirmières, des préposés, la nourriture, l'aide qu'elle reçoit pour les repas, pour se rendre à la toilette, etc. On vérifie également ses activités, ses occupations; si elle a des échanges avec d'autres patients, d'autres personnes, que ce soit du personnel ou d'autres visiteurs.

Les vêtements font souvent l'objet d'une attention toute particulière : les questions de lavage et d'entretien, les besoins vestimentaires selon les saisons, la propreté et l'apparence qu'elle présente. Les vêtements et l'apparence représentent une valeur symbolique importante pour l'image de la personne hébergée. Habillée quotidiennement, être toujours propre et bien entretenue, être présentable quand on est seul ou en contact avec d'autres résidents, le personnel ou les visiteurs. Ce sont des

éléments qui témoignent de la qualité des soins accordés à la personne hébergée. La négligence ou le laisser-aller entraînent de fortes réactions. «J'exige qu'on l'habille correctement... si c'est pas eux, je vais le faire. Surtout le dimanche. J'apporte des vêtements exprès pour ça. Je veux qu'il lui mette. On veut pas toujours le voir avec la même chose, ou encore avec ces espèces de survêtements. C'est sûr que c'est pas facile de l'habiller. J'ai déjà fait des trucs avec du velcro. Puis j'ai retravaillé les manches. Je suis tannée de la maudite jaquette avec tout ça à l'air de même.»

#### 5.6.5 Formes de participation en CHSLD, au début de l'hébergement

En Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), l'aide prend diverses formes. Certaines sont calquées sur les formes de participation en CHCD et en unité de transition. Face aux relations avec le personnel médical et à la préoccupation quant à l'état de santé de la personne hébergée, les aidants portent une attention particulière aux relations qu'ils établissent avec les personnes qui apportent des soins à leur proche hébergé, particulièrement celles qui ont un certain pouvoir dans ces établissements. L'énergie investie à établir un contact avec ces personnes est souvent mentionnée par les aidants. «C'est un bon médecin. Je le connais bien. Puis l'infirmière chef est bien fine. C'est la fille de XX. Ils habitaient pas loin d'ici. On prend le temps de les saluer à chaque fois qu'on y va. On est pas des étrangers».

L'installation de la personne hébergée fait l'objet de multiples démarches et vise autant à assurer son confort, qu'à permettre son adaptation à son nouvel environnement. Il s'agit aussi d'une adaptation pour les aidants. Ces derniers ont de nombreux commentaires sur les différents établissements, la qualité du personnel, des soins et des services, la nourriture, l'environnement, l'atmosphère générale et la clientèle qui partagera les jours de leur parent âgé. L'orientation vers un établissement ou un autre a un impact important sur la forme que prend la participation des aidants au soutien du proche hébergé, tant au niveau des conditions offertes par chacun des milieux que des contraintes que cela leur impose : transports et déplacements, horaires, familiarité avec les lieux, facilités et commodités avoisinantes, type de chambre pour la personne

hébergée, espaces communs pour les rencontres et les échanges avec la personne hébergée, la famille et les autres résidents.

En considérant la période d'admission, c'est-à-dire le passage du milieu précédent à l'hébergement en CHSLD, plusieurs démarches et décisions amènent les aidants à interagir avec différents représentants du réseau public, du « système » : intervenants psychosociaux, personnel infirmier, médecins, administrateurs et fonctionnaires, voire notaire et curateur. Ces interactions ont lieu avec des personnes aux statuts et pouvoirs fort différents quant au devenir de la personne hébergée et, conséquemment, sur la vie des aidants et des autres membres de la famille. Des questions à caractère administratif, légal et autres et les décisions qui sont prises marquent le passage de ce qui était privé, c'est-à-dire géré essentiellement par la famille et les proches, à un partage avec les étrangers, le système public de services. Plusieurs de ces démarches peuvent avoir été apprivoisées et réalisées lors du passage par l'unité de transition. Certaines questions demeurent cependant ou sont reprises en contact avec l'administration de l'établissement. La capacité à payer - les services qui ne sont pas couverts, qui s'occupera du lavage et de l'entretien des vêtements? - quelle sera l'intensité des soins si la personne hébergée a une défaillance cardiaque? ... réanimation, hospitalisation, ... - quelles sont les volontés exprimées par la personne hébergée? quels sont les désirs de la famille? La personne qui s'occupe de faire ces démarches, le plus souvent l'aidant principal, est assaillie par toutes ces questions. «Ça pas d'allure tout ce que à quoi tu dois penser... toutes les affaires, les papiers, la paperasse. Il avait fait pas mal de ses papiers, mais encore, une chance que j'avais mon gars pour m'aider là-dedans.» Les aidants doivent faire confirmer leur statut ou leur mandat dans le cadre de ces démarches administratives ou légales. Cela touche aussi bien l'institution que la famille. Cette dernière est convoquée dans la définition et la confirmation de ce mandat. Les aspects financiers de la situation sont également abordés. L'argent, l'héritage, les papiers, tout doit être officialisé. Une fois établis, les paiements des frais d'hébergement deviennent affaire de routine, mais les aidants trouvent une place pour s'impliquer: coiffures et coupes de cheveux, petites gâteries pour varier le quotidien.

Une part importante des activités de la vie quotidienne (AVQ) sont prises en charge par les préposés du CHSLD. Les aidants expriment souvent le fait que leurs gestes sont dépersonnalisés, qu'ils ont peu de temps à consacrer à chaque bénéficiaire, qu'il y a plusieurs personnes qui peuvent avoir à faire avec leur proche. «Ils ne font pas ça comme moi je le faisais à la maison. Ils ont pas vraiment le temps... puis il le connait pas non plus.» Pour pallier à ces lacunes, les aidants se donnent un mandat de surveiller, d'observer comment cela se passe, de contrôler si les choses sont bien faites ou si cela répond bien aux besoins de leur proche. Ils font la différence entre les préposés, le personnel de soutien et le personnel infirmier ou médical. Face aux questions de santé et aux soins, ils font généralement confiance aux médecins et aux infirmières, mais face aux services, ils sont généralement plus aux aguets. Ils examinent compétences et attitudes avec attention. Ils voient bien que c'est, pour une large part, le travail de ces derniers qui définit le genre de vie qu'aura leur proche. Habiller, déshabiller, lever et coucher, mettre sur sa chaise, accompagner à la salle de bain, faire la toilette, aider pour manger, etc.; la dépendance quotidienne de leur proche repose maintenant entre les mains de ces personnes étrangères. Ce n'est plus du domaine de l'aidant. L'institution régie une large part du quotidien de la personne hébergée et l'aidant cherche à trouver sa place dans ce milieu et à garder la place toute personnelle qu'il occupe auprès de la personne aidée. Les aidants réagissent à l'effet dépersonnalisant de l'institution ; à la fois impressionnés, dépaysés et noyés dans la masse et l'uniformité. «C'est une bien grosse boîte ce CHSLD là. Ça roule. Au début, tu sens que t'es pas gros là-dedans. À l'hôpital, tu t'y attends. Là, c'est un peu plus calme, mais il y a beaucoup de monde... pis toutes sortes de monde. Tu sais pas toujours à qui t'adresser quand il y a un problème. Tu oses pas demander. Ils peuvent pas faire ça pour un et puis autre chose pour un autre.»

À ce titre, les aidants ont peu de contrôle ou de pouvoir pour intervenir. Ils sont coincés entre deux maux; d'une part, s'ils critiquent, ils risquent de se les mettre à dos, d'autre part, s'ils ne font rien, la situation de la personne hébergée risque de se détériorer. Ils se tournent vers les personnes qu'ils considèrent en autorité : l'infirmière chef, le médecin, un infirmier ou un préposé sympathique. «L'autre jour, j'y suis allé sur

l'heure du dîner. Un peu avant qu'ils viennent servir son cabaret, je me suis absentée... juste pour voir s'ils allaient lui donner à dîner. Je suis donc revenue après le dîner. Le cabaret était parti. J'ai demandé s'il avait mangé. Il m'a dit non. J'ai aussi demandé à la personne qui vit aussi dans la même chambre. Elle dit non aussi. Je suis allé voir l'infirmière chef. Ils sont supposés le faire manger quand on est pas là. J'ose pas penser à ce qui se passe quand on est pas là.» Certains aidants seraient très heureux de trouver une personne extérieure qui puisse faire pression sur les autorités de l'établissement pour ces situations. Cela met en évidence l'importance de la confiance et de la qualité de la relation et de la communication entre la famille et le personnel pour résoudre ces situations et s'assurer que cela ne se reproduise plus. Plusieurs aidants sont sur la défensive et ont besoin d'être mis en confiance. Avec le temps, ils se font souvent des amis parmi les autres aidants et visiteurs réguliers. Ils sympathisent avec certains membres du personnel. Graduellement, ils se font une place dans la routine du centre. L'intégration dans le milieu touche la personne hébergée et les aidants.

Les activités de la vie domestique sont plus limitées et définies. Les petits plaisirs, quelques éléments pour ajouter au confort de la personne hébergée, le lavage et l'entretien des vêtements s'intègrent aux visites. Les aidants cherchent à reconstituer un rythme quotidien ou hebdomadaire, à trouver la fréquence des visites qui leur permet de répondre aux besoins de la personne hébergée, mais aussi de récupérer et de répondre aux autres besoins qui se présentent dans leur vie personnelle, familiale et professionnelle. Les visites prennent parfois un caractère répétitif, ritualisé et, somme toute, moins stimulant. «Une fois que t'as fait le tour de tous les petits bobos... t'as fait le tour des tiroirs et du garde-robe pour ramasser le linge sale et en laisser du propre... tu prends et tu donnes les nouvelles... y a pu tellement de choses à dire... c't'un peu désolant. D'autres fois, elle [PA] est plus endormie qu'autres choses... alors ça devient déprimant. ...» Les aidants sentent le besoin de stimuler la personne hébergée, de lui fournir des activités, et eux-mêmes, de trouver des activités qui remplissent un peu les visites. «Quand tu t'imagines qu'elle [PA] passe ses grandes journées à regarder les murs, puis à dormir, tu t'vir un peu fou à sa place. ... En tout cas, moi je voudrais pas me retrouver comme ça.» En plus des visites de la famille, quelles activités le milieu peut-il fournir ?

une promenade dans les corridors, une jasette avec le monde qui se rassemble aux belvédères et aux salons de l'étage, les célébrations religieuses du dimanche, etc. Les sorties deviennent de plus en plus difficiles à organiser en raison de la détérioration de l'état de santé physique ou des limites fonctionnelles de la personne hébergée. Certains aidants font preuve de beaucoup d'imagination et d'initiative pour stimuler leur proche, lui proposer des activités intéressantes. «Quand je vais le voir, j'amène mon petit chien. Il aime bien ça. Il y parle, lui fait faire des tours. ...» «Je lui ai trouvé un toutou, un petit chat. Y'est un peu perdu, alors il pense que c'est un vrai. Il l'aime beaucoup. Le caresse, lui parle, s'invente des histoires. Quand il sait plus où il l'a mis, il dit qu'il est allé faire un tour...» «Je viens avec les petits-enfants. Il les aime beaucoup. Des fois, les enfants ont un peu peur. Puis des jours, il fatigue vite. Mais j'y tiens.» «Je fais souvent un petit détour pour aller chercher des fruits frais. Je prend le temps de lui couper en petits morceaux, puis je lui fais manger tranquillement. Elle les avale pas. Elle est plus capable, alors elle les recrache. Mais je vois dans ces yeux qu'elle aime bien ça. Ça fait plaisir. C'est comme une magie dans ses yeux.»

#### **5.6.6 Formes de participation en CHSLD au-delà de six mois d'hébergement**

Au-delà de six mois d'hébergement en CHSLD, les formes de participation des aidants se sont graduellement établies et présentent une certaine stabilité. Les visites constituent le moment fort de la participation des aidants et nombre d'activités de soutien, d'aide et de soins se réalisent autour de ces rencontres avec la personne hébergée.

Les aidants définissent le rythme ou la régularité de leurs visites en fonction des demandes de la personne hébergée et de leurs disponibilités personnelles. La détermination du rythme qui convient n'est pas une affaire simple pour les aidants de la personne hébergée car cela témoigne, à leurs yeux et aux yeux des autres (résidents, personnels, autres membres de la parenté) de leur préoccupation pour le bien-être de leur proche et de leur attachement. La famille est généralement impliquée dans la coordination des visites et leur contribution participe à la définition de la fréquence des visites de l'aidant principal. Généralement, un membre de la famille se voit attribuer implicitement la tâche, plus ou moins formelle, de coordonner les visites et de faire

circuler l'information. Le partage de ces fonctions par différents membres de la famille reflète le climat et l'expression de la solidarité familiale.

Les visites demeurent le moment privilégié pour observer ce qui se passe autour de la personne hébergée, pour lui procurer à la fois soutien, affection et informations. Les petites attentions et les petits plaisirs « personnalisés » constituent des preuves tangibles de l'attachement et de l'affection, un soutien à son bien-être psychologique. L'objectif principal est d'assurer que la personne hébergée reçoit des visites avec assez de régularité pour répondre à ses besoins et, en filigrane, qu'on ne puisse dire qu'elle est délaissée par la famille et les proches. «D'autres résidents nous disent que Mme UneTelle est bien chanceuse... qu'elle a pas mal de visites. C'est pas comme pour M. Machin. Lui, il a presque plus de visites... jamais. Nous autres, on l'abandonne pas. » Dans une certaine mesure, les aidants cherchent à reconstituer une certaine vie sociale et familiale autour des visites et des sorties. Les fêtes coutumières : fêtes des mères, fêtes des pères, anniversaires, Noël, Jour de l'An, Pâques, etc. rythment les occasions possibles de rencontres ou de sorties au cours de l'année. Les nécessités et les demandes de la personne hébergée participent à définir les rythmes hebdomadaires ; lavages et entretien de vêtements, petites emplettes, petits services. On notera plus loin dans le texte que les conjoints de personnes hébergées ont beaucoup à faire pour se démarquer de l'obligation, plus ou moins implicite, de faire des visites quotidiennes. La régularité des visites permet également de faire connaissance avec les autres résidents, les proches et les visiteurs. Une certaine vie sociale s'organise autour de ces moments et permet à l'aidant de s'intégrer à ce petit monde. Cela lui permet également de sympathiser avec les membres du personnel, d'établir un contact plus ou moins personnalisé. L'état de santé de la personne hébergée affecte beaucoup les activités possibles lors des visites, particulièrement au niveau des interactions et des échanges avec cette dernière. Les aidants ne savent plus trop quoi faire dans ces situations et les visiteurs, moins familiers avec ces limites, sont parfois désemparés. «Quand tu visites, des fois il dort. Qu'est-ce que tu fais? Tu le réveilles? Ouais ... tu t'en retournes, tu t'occupes un peu, tu reviens un peu plus

tard.. D'autres fois, il écoute la TV. Du moins, c'est ce que ça a de l'air. Ça encourage pas bien gros.»

Quelques tâches particulières réalisées par l'aidant ont été signalées avec régularité. Il s'agit de l'aide pour manger, le lavage et l'entretien des vêtements. En ce qui concerne l'aide pour manger, si la personne âgée a besoin d'assistance, la question de la régularité de cette tâche se pose pour éventuellement l'assigner soit au personnel du CHSLD, soit à l'aidant. Les aidants et les proches sont souvent bien conscients du peu de temps dont dispose le personnel pour l'aider à manger. Quand ils peuvent, ils aident, même si cela n'est pas leur travail et, dans une certaine mesure, ils ne peuvent ni ne veulent y être contraints. Par ailleurs, ils ont bien conscience que cela contribue à la qualité de vie de leur proche, voire même à sa santé. C'est un geste personnel qu'ils valorisent. «Je trouve ça important d'être là pour l'aider au dîner. Je me rend là presque à tous les jours vers 11 heures. ... des fois, je passe toute l'après-midi là. Je m'en vais un peu après le souper. Des fois, je peux pas y être. Je sais pas s'ils comptent sur moi pour ça. Autant que possible, j'avertis.»

La tâche du lavage et de l'entretien des vêtements apparaît porteuse de nombreuses significations, à la fois pratiques et symboliques. Sur le plan pratique, cela impose une certaine régularité aux visites pour garantir que la personne hébergée ait tous les vêtements nécessaires. Cela est également un prétexte pour fixer cette régularité selon un besoin objectif récurrent, mais sans que cela nécessite une visite quotidienne. D'autre part, la décision de « ne pas confier le lavage » à l'institution présente une dimension pratique puisque le lavage industriel des vêtements les détériore plus rapidement. L'aspect vestimentaire porte également une valeur toute symbolique quant à l'apparence et à l'image de la personne âgée hébergée. Nous explorerons ce thème plus avant dans le chapitre portant sur le sens de la participation.

### 5.7 Comparaison et distinction entre les formes de participation selon les lieux d'hébergement

Le passage d'un milieu à un autre définit le contexte d'un changement important dans l'expression du soutien, de l'aide et des soins auprès de la personne âgée. De nouveaux acteurs entrent en scène ou sont mis à l'avant de la scène. Comment les formes de participation des aidants change-t-elles en fonction de ces différents contextes? On remarque que l'accent se déplace d'une forme de participation à une autre et le focus se fait sur des modalités d'action différentes.

Au passage du domicile vers des ressources d'hébergement ou hospitalières, les activités de la vie quotidienne (AVQ) sont de plus en plus assumées par du personnel de ces institutions. Certaines de ces activités permettent la contribution de l'aidant. L'aide pour les repas est l'une de ces activités. Quand elle est réalisée par l'aidant, cette assistance prend un caractère personnel, en ce sens où elle est un geste intime et privé pour l'aidant. L'aidant exprime le besoin d'apporter un supplément à la qualité de vie de la personne hébergée, voire de suppléer au travail en série du personnel infirmier. La toilette ou les petits bains à la serviette que donnent parfois les aidants reprennent également ces caractéristiques : un geste personnalisé, suppléant au travail dépersonnalisé des préposés. Ces gestes apportent une dimension affective et manifestent une attention spécifique aux besoins de la personne hébergée, à son bien-être et à son image. Les aidants reconnaissent cette qualité de relation chez le personnel qui interagit avec les personnes hébergées lorsqu'ils peuvent dire «Qu'ils aiment les personnes âgées.»

Les activités de la vie domestique font également apparaître des différences dans les formes de participation et les modalités d'action chez les aidants. Nombre de ces activités se dédoublent ou demandent une gestion séparée. En plus de s'occuper de l'entretien de leur maison, les aidants assument souvent l'intendance de la maison ou de l'appartement de la personne âgée hébergée ou doivent faire les démarches pour en disposer. Par ailleurs, l'aidant doit faire son épicerie pour ses propres besoins et, en

plus, penser à ce qu'elle doit apporter à la personne âgée hébergée. Ces activités répondent souvent à une demande exprimée par la personne hébergée. Cependant, cela permet de porter une attention particulière aux petits plaisirs, aux petites choses qui agrémentent la vie de la personne hébergée, pour son confort ou son plaisir. Ces gestes qui, à domicile, étaient intégrés au quotidien, deviennent des gestes volontaires, délibérés, plus évidents et manifestes parce qu'ils demandent une démarche spécifique, signes de l'attention toute personnelle que l'on porte à la personne hébergée.

En dehors du domicile, la surveillance devient une responsabilité du personnel de l'institution à qui l'on confie le parent. Cela soulage les aidants et permet un meilleur sommeil. Cependant, cet éloignement de la personne âgée n'enlève pas l'intérêt de l'aidant pour la surveillance, la sécurité et le bien-être de la personne hébergée. Cela réoriente la forme de cette participation vers la préoccupation d'assurer la protection de leur proche face à des personnes étrangères dont on a à estimer la compétence, les attitudes et le professionnalisme. La confiance est un sentiment fragile qui demande certaines vérifications et certaines preuves pour s'établir. Vérifications, contrôles et observations sont donc des modalités d'action qui vont de pair avec la délégation de certaines activités et responsabilités. Protéger les siens demeure une responsabilité inaliénable.

Les milieux d'hébergement sont considérés par les aidants comme des milieux adaptés aux besoins de sécurité et de protection des clientèles qu'ils reçoivent. Du moins, ce sont les attentes et commentaires repris des aidants. L'environnement en milieu d'hébergement doit donc présenter un caractère préventif et sécuritaire aux yeux des aidants. On ne s'attend pas à ce que la personne hébergée soit victime d'accidents dans ces ressources. Lorsque cela se produit, c'est un choc.

Au passage du domicile vers les milieux institutionnels, le domaine des tâches assignées aux aidants devient de plus en plus restreint. Outre certaines activités qui suppléent aux limites et au caractère uniformisé, fonctionnel mais dépersonnalisé des services (assistance pour manger, bains,...) et, en l'absence relative de leur dimension

affective ou même sensuelle, les aidants apportent une attention spéciale aux vêtements et à l'apparence de leur proche. Le lavage, l'entretien, l'habillage et le déshabillage, les soins à l'apparence vestimentaire, à la coiffure, à la propreté constante de la personne hébergée, soutiennent le moral des uns et des autres. On y investit de la fierté et le sentiment de la dignité de la personne. Les aidants sont porteurs d'une connaissance intime de la personne hébergée, de ses habitudes, de ses goûts, de ses particularités. La relation qu'ils sont capables d'établir avec elle présente un caractère irremplaçable qui peut se révéler très utile, mais qui a besoin d'être reconnue et valorisée. «Des fois, il y en a qui ont le tour avec... Ça fait du bien à voir, mais en même temps, t'as l'impression que c'est toi qui devrais être là.» Le placement en hébergement public met parfois en veilleuse cet aspect de la relation, c'est-à-dire le besoin de personnaliser et de maintenir ce rapport personnel, l'impression que l'on demeure indispensable et que la relation établie avec la personne hébergée demeure le fait d'une complicité relativement exclusive ou familiale. Le prochain chapitre aborde les formes de participation sous l'angle des liens entre l'aidant et la personne âgée et selon la présence ou non de déficits cognitifs chez la personne âgée.

## **Chapitre 6**

### **Formes de participation selon le lien entre l'aidant et l'aidé et la présence ou non de déficits cognitifs**

---

Pour continuer notre travail d'analyse, nous avons exploré les formes de participation et les modalités d'action en fonction des liens entre la personne aidante et la personne âgée. Il peut s'agir d'un conjoint, d'un enfant ou encore d'un autre proche qui jouent le rôle d'aidant principal auprès de la personne âgée. Nous avons de plus exploré si les formes de participation et les modalités d'action des aidants varient selon que la personne âgée présente ou non des symptômes de démence.

#### **6.1 Lien aidant/aidé**

Préalablement à toute perte d'autonomie, il est important de se rappeler qu'il y a d'abord une relation, une histoire et une dynamique au sein même du couple et de la famille. Les principes même de l'aide et des soins s'inscrivent dans cette relation et dans l'expression de la solidarité familiale. La fréquence et la continuité des contacts et des échanges avec la personne âgée et ses proches se définissent en fonction des affinités, des obligations liées au statut dans la famille et dépendent aussi de diverses contraintes extérieures (distance géographique, occupation, disponibilités). Cela dit, à domicile, c'est la perte d'autonomie de la personne aidée qui modifie la trame de fond de cette relation et pose les termes du soutien, de l'aide et de soins, autant que de la nécessité parfois de l'hébergement. L'orientation vers un hébergement à long terme constitue toujours un événement important dans la relation entre la personne aidante et la personne âgée et au sein même des familles. Cet événement est particulièrement significatif de changements, particulièrement lorsqu'il y a cohabitation. Chez les conjoints, cela est généralement le cas. Pour les enfants ou les proches, il peut ne pas y avoir eu cohabitation, bien que dans la majorité des cas, on peut signaler une certaine proximité physique et des contacts fréquents et assidus. Pour les uns et les autres, l'hébergement dans une résidence privée ou dans un CHSLD entraîne des

réaménagements dans les déplacements, les horaires et l'organisation de plusieurs petits détails quotidiens.

### 6.1.1 Conjoints

Rappelons sommairement que nous avons interviewé onze conjoints, sept femmes (moyenne de 71.1 ans) et quatre hommes (moyenne de 77.8 ans). Huit conjoints aidés présentaient une problématique de déficits cognitifs associés à de la démence. La participation des aidants a été explorée à tous les moments du cheminement résidentiel, c'est-à-dire du domicile jusqu'à un hébergement en CHSLD depuis plus de six mois. Dans tous les cas, il y avait cohabitation avant l'hébergement de l'un des conjoints, que ce soit à domicile ou dans une ressource d'hébergement privée.

Les situations d'aide auprès de conjoints présentent différentes caractéristiques spécifiques. Elles s'inscrivent d'abord dans la continuité d'une relation conjugale. L'aide se situe d'emblée en contexte de cohabitation et, de ce fait, au quotidien. Il est parfois difficile de déterminer avec précision le début et l'intensité de ce que l'on peut considérer comme une véritable prise en charge. Les conjoints aidants de notre échantillon établissent la durée moyenne de la situation d'aide et de soins à environ cinq ans (5,4 ans). On soulignera que dans nos sociétés, être conjoint signifie une réciprocité de l'aide et le devoir de porter assistance à l'autre. Mentionnons de plus que le statut de conjoint donne accès à l'information et aux décisions relatives au dossier médical et à nombre d'autres domaines touchant leur proche. Le soutien entre conjoints est également une dimension importante de la relation privilégiée et intime établie entre l'aidant et l'aidé. Cette relation intime et le statut de conjoint les désignent donc d'office comme aidants lorsque leur santé le permet. Il semble que seules quelques circonstances extérieures ou conditions majeures peuvent disqualifier les conjoints à titre d'aidant. «C'est pour le meilleur et le pire.» Ne pas participer à l'aide et aux soins est alors associé à d'importants sentiments de culpabilité ou donne lieu à diverses rationalisations pour expliquer la distance qu'ils prennent vis-à-vis cette

obligation. «Je pouvais plus. C'est ma santé qui aurait passé. ... Là, il est en sécurité. Il est bien.» «Moi et mon mari, on avait une entente là-dessus. Il savait que ça pourrait pas durer indéfiniment. On s'aime, mais on est pas obligé de tout sacrifier pour l'autre... On a chacun notre vie.» On peut également signaler que dans la presque totalité des cas, des enfants des conjoints âgés ou d'autres membres de la famille sont présents au niveau du soutien, de l'aide et des soins, bien que ce soit le conjoint qui soit interpellé à titre d'aidant principal.

Tout au long du cheminement résidentiel, les conjoints sont impliqués dans tous les aspects de la vie et des besoins de la personne aidée : veiller à son bien-être physique (y compris santé, sécurité), assurer une réponse à ses besoins par les AVQ et les AVD, veiller à son confort, participer à son bien-être psychologique, à sa vie affective, relationnelle et sociale. S'ils ne s'en occupent pas directement, ils s'en préoccupent, interviennent au besoin pour suppléer aux manques et faire des pressions pour des correctifs. Ces préoccupations demeurent présentes tout au long du cheminement résidentiel et l'implication personnelle des conjoints aidants reste même si certaines activités sont réorientées sous d'autres modalités d'action. L'aidant peut vivre une certaine distanciation, voire un détachement vis-à-vis la personne âgée. Ce détachement participe à un important travail de deuil. Ce thème sera abordé un peu plus loin dans le texte.

À domicile, l'aide et les soins auprès d'un conjoint couvrent l'ensemble des formes de participation relevées dans cette étude. Au premier chef, les conjoints se préoccupent d'assurer le bien-être physique de leur proche. Ils se préoccupent des questions de sécurité. Ils sont régulièrement sollicités ou interpellés au niveau des activités de la vie quotidienne. Ils veillent à ce que l'on réponde aux besoins essentiels de leur proche, soit en accomplissant eux-mêmes ces tâches ou en les confiant à d'autres. Nombre de ces tâches comme l'aide pour les repas et l'hygiène personnelle se retrouvent de manière coutumière dans les relations du couple et rencontrent généralement moins d'obstacles en raison de l'intimité qu'ils partagent. On notera

cependant que les hommes aidants confient souvent les soins intimes (bains, hygiène personnelle,...) à d'autres personnes « engagées » ou reçoivent plus régulièrement de l'aide des services de soutien à domicile du CLSC. Cette division des tâches est calquée sur les patterns des rôles sexuels traditionnels qui demeurent malgré tout relativement présents même au niveau de l'attribution des services.

Dans le contexte de rupture de la situation d'aide à domicile, comme c'est le cas dans notre étude, les conjoints posent quelques limites ultimes et concrètes à leur habilité ou disponibilité d'aidant ou de soignant : « Je serai jamais capable de la changer s'il fait ses besoins. C'est un dessus de mes forces. Je me vois tout simplement pas en train de faire ça. » « Il est tombé deux fois. J'ai été obligée d'appeler la police pour qu'ils viennent m'aider. » Malgré tout, cette limite est bien souvent repoussée et ce sont des incapacités physiques, des problèmes de santé majeurs, la fatigue et l'épuisement qui mettent un terme de l'aide à domicile. « J'étais pu capable de le garder à maison. J'arrivais pu à dormir. Il se levait des fois, trois ou quatre fois dans la nuit. Faillait que je le surveille tout le temps. » « Pas de sécurité sur moi... si je tombe malade, il faut quelqu'un pour en prendre soin... Je veux pas qu'elle aille là-bas. »

Parmi les situations rencontrées dans notre recherche, nous comptons deux couples qui vivent dans une résidence privée. Au cours de l'étude, les conjointes aidantes principales sont demeurées en résidence et leurs conjoints ont été relocalisés dans des ressources de soins de longue durée. Les neuf autres situations de conjoints aidants ont transitées du domicile vers des ressources du réseau public, en passant, dans plusieurs cas, par le système hospitalier et des unités de transition. Pour les deux premiers cas mentionnés, le fait d'aller vivre en résidence privée a été un choix, peut-être à caractère préventif, mais sans contrainte due à la santé. Par la suite, chacun de ces deux cas présente une situation assez différente. Une conjointe aidante a vu l'évolution de déficits cognitifs et l'apparition de comportements perturbateurs chez son conjoint. Dans l'autre cas, il s'agit d'une détérioration importante de la santé du conjoint, sans déficit cognitif notable. Les deux conjointes aidantes ont vécu la

situation comme particulièrement éprouvante. Elles ont pu profiter des services du personnel de la résidence privée et des CLSC pour faire face aux activités de la vie quotidienne et aux activités de la vie domestique.

Dans le cas de démence, les comportements dérangeants du conjoint ont rendu la situation très difficile. Nous en reparlerons plus loin. Dans le second cas, l'absence d'enfant ou de famille a limité les ressources disponibles pour cette dame âgée, bien qu'elle se soit entourée de tout un réseau de relations : amis, connaissances, intervenants et bénévoles. Cette dame, aidante principale, est décédée au cours de la recherche, quelques mois après l'admission de son conjoint en CHSLD. Elle aura connu le déclin de son mari en résidence privée, son hospitalisation, l'attente dans une unité de transition, puis sa relocalisation permanente dans un CHSLD. Le fait de composer ainsi avec un ensemble d'intervenants et de préposés demande beaucoup à l'aidant, à la fois pour gérer les relations avec tout ce personnel et voir simultanément à répondre à ses propres besoins.

Lors de l'hospitalisation du conjoint âgé, la famille se mobilise. Les conjoints aidants voient généralement affluer les enfants et parfois même la parenté. La gravité de la maladie ou l'importance des risques de mortalité chez le parent jouent sur l'intensité de cette mobilisation, son caractère d'urgence ou d'exception. L'évolution de la situation, vers le mieux ou le pire, motive des ajustements dans la fréquence des visites pour assurer une présence auprès de la personne hospitalisée et un soutien auprès du conjoint éprouvé. « Je sais pas comment j'aurais passé au travers sans mes enfants. » Ces séjours peuvent durer un certain temps et la situation perd alors graduellement son caractère d'urgence ou d'exception. Les visites s'espacent et les excuses diverses, « les empêchements » deviennent plus admissibles. La pression diminue et chacun peut retourner à son quotidien et à ses responsabilités. Le conjoint aidant demeure très présent, qu'elle que soit la durée de l'hospitalisation. Ses visites peuvent également s'espacer. Comme mentionné précédemment, outre le fait d'assurer une présence auprès du malade, diverses tâches fixent un rythme aux contacts et aux visites à la personne hospitalisée : l'aider pour les repas, voir à ce qu'il quitte le lit et se déplace un peu, le soutenir pour se rendre à la salle de bain, l'aider à

s'habiller et se déshabiller, s'occuper des vêtements et des petits accessoires de toilette, se procurer les articles qui permettent de distraire la personne confinée à l'hôpital (revues, journaux, TV, lectures, ...). Toutes ces activités et particulièrement la constance de cette présence auprès du malade peuvent représenter un lourd tribut de fatigue, de temps, d'énergie, de tracas, de tensions et d'incertitudes.

Dans les divers milieux d'hébergement, les conjoints aidants interagissent avec de nouveaux acteurs aux statuts et aux pouvoirs différents et souvent méconnus par eux. Ils cherchent à prendre une place, à trouver leur place ou à garder une place auprès de leur mari ou de leur femme. Nombre de leurs démarches visent essentiellement à se donner un certain pouvoir, un certain contrôle sur cette situation. Certains sont particulièrement actifs et habiles à ce propos, d'autres se montrent plus fatalistes, voire passifs.

Comme déjà mentionné, l'unité de transition constitue une étape menant à l'admission en CHSLD. Elle constitue un temps d'attente mais aussi une occasion d'acclimatation aux conditions d'hébergement pour les deux conjoints. Le séjour peut être plus ou moins long. L'une des préoccupations premières des aidants est l'installation de la personne âgée dans ses nouveaux quartiers. Les conjoints aidants voient aux vêtements et aux divers articles de toilette nécessaires et à personnaliser l'environnement pour diminuer le dépaysement de la personne hébergée et favoriser son adaptation. Quelques conjoints aidants nous signalaient que c'est aussi un moyen de se changer les idées, d'oublier un peu la signification profonde de cet hébergement, le vide laissé par le départ du conjoint. «Je me gardais occupée. Je trouvais toutes sortes des petits choses à faire. J'allais le voir tous les jours. ... Quand je rentrais à la maison, je la trouvais bien vide. Je jonglais avec tout ça, puis je pleurais. Des fois, sans même trop savoir pourquoi». L'aidant s'intéresse à la vie sociale que peut présenter l'unité de transition, tant pour la personne hébergée que pour lui-même. Faire connaissance avec le personnel et les autres résidents, se familiariser avec les

services qui sont offerts, s'informer sur les CHSLD et ainsi de suite, sont des préoccupations qui participent à l'intégration de l'aidant et de la personne hébergée.

Les visites demeurent le moment privilégié pour réaliser un ensemble d'activités pour la personne hébergée et avec la personne hébergée. Les conjoints se préoccupent de partager une part de leur vie avec leur proche hébergé, d'assurer la continuité de ce lien privilégié et intime avec l'autre. Les appels téléphoniques sont également un moyen de demeurer en contact. Cependant, on ne peut ignorer que les qualités de la relation de couple et les sentiments qui l'anime sont variables : amour-amitié, attachement, jusqu'au divorce psychologique. Ces sentiments demeurent présents dans la relation aidant/aidé et trouvent leur place dans l'expression de l'amour conjugal ou du devoir conjugal.

Les visites des autres membres de la famille sont une préoccupation importante pour le conjoint aidant. Ce dernier manifeste souvent le désir que les enfants soient présents auprès de leur parent hébergé. Les visites des enfants s'inscrivent dans le prolongement des règles et des traditions qui composent la vie familiale. La participation de la personne hébergée aux activités de la vie familiale doit se poursuivre. C'est l'occasion de sorties ou encore d'activités sur les lieux de l'hébergement. Plusieurs éléments de la dynamique familiale jouent ici un rôle important dans la participation et les rôles qui seront impartis à chacun des membres de la famille, y compris celui du conjoint aidant. La famille, et en cela particulièrement les enfants, voit ici à répondre aux besoins du couple parental, faire plaisir à papa ou à maman, ou encore aux deux. Chacun des parents offrant une situation différente et entretenant une relation différente avec sa progéniture, les formes de soutien et d'aide et les marques d'attention s'expriment différemment. La participation à ces activités familiales, les visites et les gestes d'amour peuvent viser l'un ou l'autre des parents. Pour les enfants, l'hébergement de l'un des parents est l'indication claire d'un nouveau stade de l'évolution de la famille, un avant-goût de la

perte d'autonomie future du parent aidant et d'un deuil à venir concernant le parent hébergé.

L'admission et l'installation du conjoint âgé en CHSLD constituent une autre étape de plus dans le long processus de passage du privé à l'institutionnel. L'étape précédente en unité de transition a souvent permis d'amorcer les démarches légales: procurations, testaments et successions et mandats divers : «Que les papiers soient faits». Ce rôle est habituellement confié au conjoint aidant. Lorsque cela s'avère nécessaire, il peut recevoir du soutien de la part d'autres membres de la famille. Après quelques mois de séjour en CHSLD, le conjoint aidant peut aussi se sentir légitimé de revenir à d'anciennes activités ou de trouver de nouvelles activités extérieures à son rôle encore fort accaparant d'aidant auprès de son conjoint. Les relations avec le personnel du CHSLD sont un peu plus personnalisées. Leur implication au niveau du soutien, de l'aide et des soins est relativement bien établie. L'entretien des vêtements a souvent une place importante. À cela s'ajoute divers soins et petits plaisirs qui ajoutent au confort et au bien-être de leur proche : crèmes, coupes de cheveux ou de la barbe, coiffure, petits bains à la débarbouillette, etc. La communication est aussi un élément important. L'aspect quelque peu taciturne de la vie en hébergement de longue durée permet de faire ressortir des éléments de personnalité, le côté social, humoristique ou attachant de plusieurs. Les conjoints aidants sont souvent présents dans la vie courante du CHSLD. Ils sont généralement plus disponibles que les enfants des personnes hébergées, en raison de leur âge et du fait qu'ils sont pratiquement tous à la retraite. Ils se constituent une véritable petite vie sociale lors des visites et des rencontres au CHSLD.

Les conjoints aidants interrogés se répartissent selon les quatre profils types présentés au tableau 12. On les retrouve cependant majoritairement (6/11) dans le profil *Tout* c'est-à-dire qu'ils voient à l'ensemble des besoins de la personne âgée, particulièrement à domicile, qu'ils ne se donnent pas de limites et que l'aide et les soins au conjoint occupent une place centrale dans leur vie. Trois conjoints aidants sont

classés sous la catégorie *Pragmatique*, les deux derniers sont pour l'un en *Compétition de rôle* et pour l'autre *Circonscrit*. La rupture de la situation d'aide à domicile et les changements de milieux d'hébergement, quelque en soit les raisons, les amène souvent à réfléchir à leurs limites et à redéfinir graduellement leur implication à l'aide et aux soins afin de trouver un modus vivendi acceptable. Cela se teinte de pragmatisme et de réalisme. Ils reçoivent régulièrement des avis dans ce sens de la part de leurs proches et du personnel des institutions. «Faites en pas trop madame XX, vous allez vous mettre à terre... pis là, ça va être pire. Vous êtes pas obligée de venir comme ça tous les jours.» Malgré toutes ces mises en garde, rare sont les conjoints aidants qui confient l'entière responsabilité des tâches à l'institution. Même si les besoins de la personne âgée sont comblés par le personnel des institutions, ils trouvent nombre de gestes pour être présents personnellement auprès de leur proche.

#### 6.1.2 Fils et filles aidants

Les entrevues auprès des aidants nous ont permis de rencontrer dix-huit enfants aidants, soit sept fils et onze filles. L'âge moyen des fils aidants est de 49.6 ans et de 56.5 ans chez les filles aidantes. Ils sont majoritairement mariés ou conjoints de fait (16/18, 89%). L'un est célibataire et un dernier aidant est divorcé. Parmi les fils et les filles, nous retrouvons deux personnes sans enfant, neuf familles avec des enfants dépendants et sept aidants dont la famille est terminée c'est-à-dire que les enfants ne sont plus à charge. L'aide prodiguée au parent âgé dure en moyenne depuis 7,4 ans et s'ajoute aux responsabilités familiales chez la moitié des enfants aidants, cinq fils aidants (28%) et, quatre filles aidantes (22%). Il y a seulement deux cas où il y a eu cohabitation avec la personne âgée avant l'hébergement.

À domicile, les enfants aidants sont impliqués d'abord au niveau des activités de la vie domestique : faire l'épicerie, participer au ménage, à l'entretien et aux réparations dans le domicile, faire certaines emplettes, aller à la pharmacie, procurer du transport et accompagner pour aller chez le médecin ou visiter la famille. Beaucoup de ces échanges de services s'inscrivent depuis plusieurs années dans la relation entre les

enfants et leurs parents vieillissants, avant même que l'on puisse considérer que la perte d'autonomie signifie un état de dépendance et une prise en charge pour pallier à des difficultés importantes. Le soutien des enfants au niveau des activités de la vie quotidienne s'installe généralement dans un contexte de proximité physique et affective et de visites assidues.

Les enfants aidants assurent des contacts qui leur permettent de veiller, de près ou de loin, au bien-être de leur proche et à la bonne marche de la maison chez le parent âgé. Les appels téléphoniques réguliers constituent aussi un moyen d'entretenir la relation, de s'informer des besoins et de procurer du soutien. Lors de pertes plus grandes d'autonomie, des visites s'imposent afin d'aider au niveau des repas, de la prise de médicaments, d'assister pour les levés, les couchers et l'habillement. Cela implique une grande disponibilité de la part de l'aidant. On s'inquiète : «Ça devenait plus possible de laisser maman seule dans son appartement. Elle avait trop besoin. C'est une job à temps plein. À un moment donné, ç'a plus d'allure.»

Les aidants, avec la collaboration de la personne âgée, trouvent toutes sortes de solutions et d'arrangements originaux pour la maintenir à domicile. La sécurité devient l'un des premiers motifs pour rechercher des solutions de rechange. Cela donne souvent lieu à de petits conciliabules entre les enfants. Il s'agit d'une forme de participation à la décision qui n'entraîne pas nécessairement une implication, un engagement concret à l'aide et aux soins de la part des autres membres de la famille. Les rapports conflictuels avec les frères et sœurs, particulièrement ceux qui ne participent pas à l'aide et aux soins et qui émettent des jugements et des commentaires, contribuent grandement aux tensions vécues par l'enfant aidant. Les relations au sein de la famille sont parfois difficiles à gérer et la situation d'aide peut mettre au jour des conflits latents ou même en susciter. La recherche de solutions de rechange se conclut dans certains cas par un hébergement de la personne âgée dans une résidence privée.

En résidence privée, les enfants aidants continuent d'être présents auprès de leur parent hébergé. Leur participation peut ressembler à celle qui avait cours lorsque leur

parent était à domicile. Cependant, leur implication au niveau des activités de la vie quotidienne se voit en partie substituée par le personnel de la résidence qui répond aux besoins essentiels. Cependant, les aidants demeurent très vigilants. Par de nombreuses observations, ils sont attentifs à la manière dont on traite leur parent «Je vais la voir régulièrement à la résidence. Ma sœur aussi. On voit comment ils leur parlent, comment ils s'en occupent. C'est tout le personnel. Ils sont disponibles et on sent qu'ils aiment les personnes âgées. Si il y en a, il reste pas longtemps. Ça prend du cœur pour faire cette job là.» Si leur contribution ne correspond plus « au gros de la tâche », ils demeurent présents aux détails et suppléent aux éléments qui personnalisent le soutien, l'aide et les soins auprès de leur proche. Ils veillent à ne pas en être exclus. «Je lui apporte des petites gâteries, des fruits, des petites choses comme ça. Je prend le temps de lui laver la tête et de faire sa coiffure. Ou je demande qu'on lui fasse. Je lui rends toutes sortes de petits services, des commissions ... Je veux qu'elle manque de rien. À la résidence, ils font bien ça, mais c'est important que la famille reste ...» Soulagés d'une partie des tâches instrumentales et des inquiétudes pour sa sécurité, les enfants aidants peuvent se concentrer sur le soutien, le bien-être psychologique, la vie affective, relationnelle et sociale de la personne hébergée. «Je continue à l'appeler régulièrement, presque tous les jours. Même des fois, je tombe sur sa boîte vocale. Elle est pas mal occupée. [rire] Elle s'est fait de nouveaux amis; surtout une autre madame... Je la sens plus sûre, plus épanouie que lorsqu'elle était à maison.». Les contacts téléphoniques et les visites servent à maintenir la relation filiale.

Les enfants aidants sont souvent associés à la gestion des finances de leur proche hébergé. Pour certains d'entre eux, ils y sont associés de longue date. Cependant, l'hébergement du parent âgé exige diverses démarches légales pour rendre leur mandat officiel. Cela consacre leur rôle aux yeux de chacun : pour la personne âgée, pour la résidence privée et pour la famille. Ce rôle pose certaines exigences et entraîne parfois des tensions au sein de la famille : «On a fait les papiers. Y'en a qui étaient pas contents dans la famille. Depuis, il faut que je note toutes les petites dépenses, que je puisse dire pourquoi. ... Il faut que je me justifie. Alors je prend tous les moyens pour

qu'ils puissent pas chialer. C'est leur mère, et moi je veux qu'elle ait tout ce qu'il lui faut. ... Heureusement, j'ai de mes sœurs avec moi pour ça. ».

Lors de l'hospitalisation du parent âgé, tout comme c'est le cas lors de l'hospitalisation du conjoint âgé, il y a mobilisation des membres de la famille. L'information circule selon les habitudes établies dans la famille. L'oubli malencontreux de signaler cette information à l'un des membres de la famille est alors considéré comme un geste où il est difficile de ne pas lire une forme d'exclusion. L'enfant aidant principal est souvent la cheville ouvrière pour assurer les besoins de la personne âgée hospitalisée, les préparatifs, les vêtements et les accessoires nécessaires pour son séjour. La relation établie avec le parent âgé hospitalisé tisse un rapport privilégié et définit une place, un rôle ou un statut qui n'est pas toujours reconnu ou admis par les autres membres de la famille. L'enfant aidant principal occupe une place privilégiée puisqu'il connaît bien les besoins et les habitudes de la personne âgée. Cette mobilisation familiale peut être l'occasion d'un nouveau partage des tâches entre les membres de la famille qui veulent bien s'impliquer, ne serait-ce que sur une base temporaire. L'état de santé de la personne hospitalisée demeure au centre des préoccupations. Les visites et les activités qui s'y greffent (partage d'informations, coordination des visites, transport, achats pour la personne hospitalisée : cadeaux ou autres) demeurent les formes de participation privilégiées. Différents aspects de la condition de la personne hospitalisée influencent le nombre des visites : la gravité de la maladie, son état de conscience et sa capacité à communiquer et à réagir aux visiteurs, les activités possibles lors des visites, etc.

On peut ajouter également que pour la personne hospitalisée, les enfants aidants et les autres membres de la famille, de telles visites sont des occasions de socialiser. La vie familiale c'est-à-dire les relations entre les parents et les frères et sœurs ainsi que la parenté se renouent parfois dans ces occasions. «Quand papa a été à l'hôpital, ça a été l'occasion de me rapprocher de mon frère. On se voyait plus tellement souvent. Quand il venait visiter mon père, il venait faire un tour à la maison. Il pouvait coucher ici. J'ai eu

l'impression qu'on avait vraiment une petite vie de famille. » Les visites deviennent une partie de la vie de famille et une occasion de se rencontrer, de manifester sa solidarité, tant vis-à-vis de la personne hospitalisée que des autres membres du groupe familial.

De l'unité de transition à l'admission en CHSLD, les enfants aidants principaux ont une multitude de tâches à réaliser. Beaucoup de ces activités visent à régulariser la situation du parent hébergé et lui permettre de s'adapter aux conditions nouvelles de son hébergement. Les enfants aidants l'accompagnent, le conseillent, le soutiennent, parfois le grondent et cherchent à le raisonner. Concrètement, cela peut vouloir dire de l'aider à faire le tri parmi ce qu'il veut et ce qu'il peut garder ou encore à prendre des décisions pour lui, à faire les choses à sa place : «Moi et ma sœur, on est allé chez lui faire le ménage de ses garde-robes. T'as pas le choix de jeter pas mal. T'en donnes. Tu fais le tour de la famille pour voir s'il y en a qui voudrait de telle ou telle autre chose. ... Y'é pas mort, mais des fois c'est le même feeling. Là, on veut qu'il garde un peu de son chez-lui, sa place.» Ils se préoccupent du comment se réorganise sa vie au sein de l'institution, celle qu'il fréquente et celle qu'il devra fréquenter prochainement. Les aidants observent, surveillent, s'informent, établissent des contacts avec le personnel infirmier, les proposés, les autres résidents et leur famille. Ils se mêlent à la vie de l'établissement, en assimilant le fonctionnement et les règles et voient comment on traite les pensionnaires. Ils identifient les personnes à qui il faut parler pour veiller aux conditions de vie de leur proche hébergé, à qui se plaindre parfois, sans que cela fasse tord à la personne hébergée. «C'est pas facile. Quand il y a quelque chose qui fait pas ton affaire. Exemple, l'autre jour j'arrive dans l'après-midi puis je vois qu'ils ont laissé ma mère en jaquette. J'étais pas contente... J'en ai parlé avec ... Ils m'ont expliqué ... mais je pense plus que ça arrive... que ça posera pas de problème.».

Le déplacement de la personne hébergée de l'unité de transition vers le CHSLD définit une autre étape dans le cheminement vers l'institutionnel. Aux yeux des enfants aidants, chaque établissement s'entoure d'une certaine réputation et de rumeurs diverses. L'orientation vers un établissement donné a diverses conséquences sur l'aidant et sur sa participation auprès de la personne hébergée. L'éloignement

géographique, les difficultés de transport ou d'accessibilité ont un impact certain sur les arrangements nécessaires pour les visites et les contacts. Pour les enfants aidants, comme pour les conjoints aidants, cela peut rendre la situation plus ou moins difficile. On note que dans le cas des enfants aidants, il est généralement admis que les obligations personnelles, familiales ou professionnelles influencent leur disponibilité. Leur gestion du temps est plus difficile et les visites s'inscrivent dans une plage horaire limitée. Certains des enfants aidants n'ayant plus ce genre d'obligations ont plus de souplesse dans l'organisation du temps et ils peuvent s'impliquer à différents moments de la journée.

L'adaptation de la personne hébergée à ses conditions de vie (chambre, ameublement, rangement, vêtements), à son nouvel environnement (ensoleillement, bruits, entourage, lieux communs, intimité), et son acclimatation aux personnes qui l'entourent, qui lui procurent des soins, l'aident ou l'assistent reprend sensiblement les éléments déjà assimilés lors de l'hébergement en unité de transition, si tel a été le cas. Cependant, les caractéristiques et les commodités offertes par chaque établissement peuvent différer grandement. De plus, les contacts et les relations avec le personnel sont à refaire. Les enfants aidants sont généralement familiarisés avec les rôles de chacun : médecins, infirmières, préposés, intervenants sociaux, administrateurs. Lors des changements de milieux d'hébergement, les rapports avec le personnel sont à recréer pour que s'établissent une nouvelle communication et une certaine confiance.

Dans l'ensemble, après quelques mois de séjour en CHSLD, la situation est relativement stabilisée. Les tâches retenues par les enfants aidants sont bien établies et s'installent dans une certaine routine : lavage et entretien des vêtements, petites attentions et petites douceurs, appels téléphoniques et visites. Les enfants aidants participent à maintenir certains aspects de la vie familiale tels les anniversaires, les fêtes traditionnelles qui découpent l'année religieuse et laïque (Pâques, Noël, la fête des pères et des mères etc.). Ces initiatives de réunions familiales rencontrent cependant certains obstacles quant à la participation de l'aîné hébergé, en raison de sa

perte d'autonomie fonctionnelle ou cognitive. Nous aborderons plus avant ces éléments à la fin du présent chapitre. Selon les profils types de contribution des aidants présentés au tableau 12, il est important de mentionner que les enfants aidants se retrouvent majoritairement dans les catégories *Pragmatique* et *Compétition*.

### 6.1.3 Autres proches aidants

D'autres proches, frères ou sœurs de la personne âgée ou neveux et nièces, ont été interrogés à titre d'aidants principaux. Il est important de signaler que la majorité d'entre eux ont un mandat particulier, soit sous forme d'une procuration, d'un régime de protection ou à la suite d'un mandat d'inaptitude, pour veiller aux affaires de la personne âgée aidée. On note également que l'aidant assume ce rôle sur une base volontaire et qu'il peut recevoir, à l'occasion, certains dédommagements. Dans notre échantillon d'aidants, nous avons deux catégories de situations relativement distinctes, soit quelques cas où les aidants « autres » s'occupent d'un oncle ou du tante et quelques cas où il s'agit d'un frère ou d'une sœur en difficulté. Les premiers sont interpellés quant à leur implication au sein de la famille élargie. «On a toujours été proches d'eux. Puis, il reste plus d'enfants de leur côté de la famille... alors on s'en occupe.» Leur implication de longue date débute souvent par des visites qui entretiennent les liens dans la parenté. Petit à petit, des responsabilités s'imposent, en passant par l'échange de petits services qui peuvent se transformer par une implication plus officielle en lien avec des mandats d'inaptitude. Dans le cas des frères et sœurs de la personne âgée, l'implication est généralement le fait de l'absence de parents ou d'enfants ou de l'impossibilité pour eux de prendre en charge la situation.

À domicile, les aidants « autres » sont principalement impliqués au niveau des activités de la vie domestique : épicerie, emplettes, petits services divers et gestion. «Je m'occupe surtout des comptes. Je vois à ce que tout roule comme il faut dans la maison.» Ils participent au maintien de la personne âgée à domicile, mais s'implique peu au niveau des activités de la vie quotidienne. Plusieurs mentionnent l'apport d'autres aidants «secondaires» au niveau des activités de la vie quotidienne lorsque cela est nécessaire.

Les services des CLSC ou d'autres intervenants d'organismes du réseau public ou para-public sont aussi couramment signalés dans ces situations. Les aidants « autres » s'assurent du bien-être général de la personne aidée. Leur implication se définit par le fait qu'elle ne doit pas être trop accaparante et de ce fait, s'exerce avec une certaine retenue. «Je m'en occupe, mais je peux pas tout faire. C'est pas nécessairement à moi de faire ça. Heureusement. sans ça je pourrais pas.»

L'implication des aidants « autres » en contexte de résidence privée se fait d'abord au niveau des visites de courtoisie auprès de la personne hébergée. Nous comptons dans notre échantillon un cas de désinstitutionnalisation. La personne aidée, maintenant âgée, a toujours reçu un soutien particulier de sa famille. Au décès de ses parents, ses frères et sœurs ont reçu le mandat transmis par ces derniers, de prendre soin d'elle. «On en a toujours pris soin. On allait la voir régulièrement. On l'aime beaucoup. Dans son foyer, il s'en occupait bien. Mais elle peut plus rester là maintenant [désinstitutionnalisation et changement de vocation du foyer d'accueil] Elle va en CHSLD. J'ai le mandat. Puis ma sœur va la voir, puis s'en occupe. Moi je paye les comptes, les petites dépenses. Je vois à ça. C'est comme un œuvre pour nous autres.» Les aidants « autres » ont tendance à bien délimiter ou à exprimer une certaine retenue quant à ce qu'ils prennent à leur compte ou à charge dans la situation de la personne aidée.

Lors de l'hospitalisation, les aidants « autres » continuent de s'intéresser à la personne âgée. Ils verront à la visiter et à lui apporter les petites choses nécessaires à son séjour à l'hôpital, à lui rendre la vie agréable par différentes attentions. Ils se préoccupent de son bien-être général. La participation aux décisions orientant la personne âgée vers un hébergement à long terme dans une ressource du réseau public se limite généralement à jouer un rôle d'advocacy pour assurer que les décisions et les arrangements vont dans le sens du bien-être de cette dernière. Ils disent qu'ils sont « de la famille » et non pas « la famille » ce qui semble les dégager d'une certaine responsabilité.

Les formes de participation en CHSLD des aidants « autres » se manifestent d'abord au niveau de la gestion des aspects financiers. Dans le cadre du mandat qui leur est généralement confié, ils s'occupent d'assurer les paiements des comptes et d'en faire le suivi. Ils voient également aux besoins matériels de la personne hébergée : les petits extras pour les vêtements, la coiffure, les cigarettes ou autres plaisirs, «les petites choses qui gardent le moral ». Les visites répondent à la fois aux exigences et aux convenances que demande leur rôle de mandataire. Elles expriment également l'attachement qu'ils portent à la personne hébergée. L'affection n'est donc pas absente de cette relation. «Je pouvais lui faire des petits plaisirs de la sorte. Je l'amenais à la cabane à sucre, des affaires comme ça. Sur le coup, cela lui faisait plaisir, même si elle l'oubliait. Là j'n'avais un petit peu parce qu'elle était consciente de ce qui se passait. Ça me faisait plaisir, de lui faire ça.» De plus, ils se préoccupent de la qualité des soins et des services, créent un contact positif avec le personnel pour assurer ainsi une certaine qualité de vie à leur «protégé» «Pour moi, je vais y aller parce que ça montre au personnel qu'on porte de l'intérêt encore à nos gens. On voit comment ça se passe. On voit les activités qu'ils peuvent. On peut les aider à certaines occasions. On apporte des bonbons, du sucre à la crème et puis tout le monde est content.»

L'implication des aidants « autres » se manifeste avec une certaine réserve et les interpelle plus spécifiquement à travers un rôle en partie contrôlé et défini par le mandat qu'ils assument auprès de la personne aidée. Ils se situent, selon les profils types de contribution, dans la catégorie *Circonscrit*. Les formes de participation citées par les aidants « autres » visent d'abord à assurer le bien-être général de la personne aidée et à défendre correctement ses intérêts. Ils expriment une sympathie vis-à-vis de la personne qu'ils sont amenés à protéger. Ils cherchent à apporter un soulagement à la condition d'un proche éprouvé. «Je me dis: moi le bon dieu m'a donné une capacité. Elle, elle ne l'a pas. Au moins, faut que je fasse profiter quelqu'un de mon savoir à moi, de ma disponibilité, de ma santé à moi. Je prend ça comme ça.»

Dans les paragraphes qui précèdent, nous avons vu les formes de participation et les modalités d'action des conjoints, des enfants et aidants « autres » au cours du

cheminement résidentiel. Les quelques lignes qui suivent reprennent les distinctions importantes que nous pouvons retenir quant à l'implication de chacun.

#### **6.1.4 Comparaisons entre les formes de participation selon le lien aidant/aidé**

D'entrée de jeu, mentionnons que l'engagement ressenti par les aidants, selon le lien aidant/aidé diffère. Pour les conjoints, la contribution au soutien à l'aide et aux soins se réalise dans la continuité de la relation conjugale qui est intime et unique. Chez les enfants, cette continuité exprime l'attachement filial qui se partage avec les frères et les sœurs, alors que chez les aidants « autres » l'implication a comme toile de fond l'esprit de famille. Les formes de participation font également l'objet de différences intéressantes. Chez les conjoints, les activités de la vie quotidienne et les activités de la vie domestique font partie d'une même réalité qui se vit depuis plusieurs années, au quotidien, sous le même toit. La cohabitation rend plus aisée la prise en charge des activités de la vie quotidienne et domestique et l'intimité vécue dans le couple facilite les soins d'hygiène personnels. Quelques conjoints aidants posent malgré tout des limites à certains de ces soins, particulièrement lorsque la dépendance de la personne aidée l'assimile à un enfant dont on doit changer les couches.

Ces limites sont également présentes chez les enfants aidants de notre échantillon qui, pour la plupart, ne cohabitent pas ou ne cohabitaient pas avec la personne âgée avant l'hébergement. Avec la progression de la perte d'autonomie, on y voit généralement une intensification des activités de la vie domestique puis un passage vers les activités de la vie quotidienne qu'on apprivoise progressivement. Quand les circonstances le permettent, ils délèguent les activités de la vie quotidienne. Ils conservent cependant le soutien émotif ainsi que les formes d'aide et de soins personnalisés qui permettent de manifester affection et chaleur au parent âgé.

Chez les aidants « autres », les activités de la vie quotidienne, particulièrement les soins au corps, sont moins présentes dans les préoccupations exprimées. Quelques activités de la vie domestique et le bien-être général de la personne aidée prédominent.

La gestion prend le pas sur les autres types d'aide. Ils s'occupent de ses affaires et protègent ses intérêts. Cela n'empêche pas l'attachement et l'affection même s'il y a moins de relations intimes avec la personne âgée comme c'est le cas pour les conjoints et les enfants aidants.

#### **6.2 Présence de symptômes de démence chez la personne âgée**

La présence de symptômes de démence chez la personne âgée affecte-t-elle les formes ou les modalités de la participation de l'aidant ? Telle est la question que nous posons quant à l'implication des aidants au cours du cheminement résidentiel. Il n'est pas question ici de cerner le fardeau particulier associé au soutien d'une personne démente. Il existe à ce propos toute une littérature spécialisée. Il s'agit plutôt de dégager l'impact distinct de la démence sur les objectifs d'aide et de soins de la personne aidante et de mieux comprendre comment ça se manifeste aux différents moments du cheminement résidentiel. Afin de bien saisir la portée des propos des aidants, nous présenterons, dans un premier temps, un portrait général des difficultés liées à la situation d'aide et de soins dans les cas de démence pour ensuite aborder les difficultés spécifiques à chacun des lieux d'hébergement.

Rappelons que parmi les trente cinq situations à l'étude, nous comptons 24 personnes âgées qui présentent des symptômes de démence (69%) et un cas avec ACV et régression assimilable à de la démence. Huit conjoints aidants (3 hommes, 5 femmes), treize enfants aidants (5 fils, 9 filles) et quatre aidants « autres » (2 frères, 2 nièces) sont confrontés à cette problématique. Seulement deux personnes âgées présentant des symptômes de démence étaient en attente d'hébergement à domicile au moment de la première entrevue. Chaque situation identifiée à de la démence est marquée par la chronicité de la détérioration chez la personne âgée et le caractère accaparant de la situation d'aide et de soins qui, dans plusieurs cas, provoquent la rupture du maintien à domicile et l'orientation vers un hébergement à long terme.

Pour saisir la trame de fond de l'analyse qui suit, reprenons brièvement quelques éléments de définition issus de l'indexation des propos des aidants. Les

formes de participation mentionnées tout au cours de cette étude réfèrent aux façons particulières dont les aidants définissent leur aide auprès de leur proche, dans les expressions qu'eux-mêmes utilisent, que cela soit en termes de préoccupations, d'objectifs, de tâches ou toutes autres perspectives. Cela englobe les initiatives et les tâches, mais également l'intention qui définissent les formes d'aide apportées selon les moyens et les ressources mis à leur disposition. Nous avons de plus distingué des modalités d'action à travers lesquelles s'articule et s'organise une logique de la participation de l'aidant. Les aidants définissent également leur approche générale de la situation d'aide à travers des expressions qui ciment globalement leur perspective personnelle. Nous avons nommé ces perspectives : les profils types de la contribution des aidants. Trois éléments participent à ces profils : les aspects et les besoins de la vie de la personne aidée qui sont englobés dans les préoccupations de l'aidant, les limites qui sont imposées ou que s'impose l'aidant et l'aspect central ou périphérique du rôle d'aidant dans son existence personnelle.

Les aidants de personnes démentes manifestent une préoccupation évidente pour le bien-être physique de cette dernière. Au fil des ans, les tâches se révèlent de plus en plus nombreuses pour l'aidant principal. Particulièrement à domicile, les situations d'aide auprès d'une personne démente présentent des difficultés singulières qui confrontent les aidants. Le caractère dégénératif de la condition de la personne aidée qui dure parfois plusieurs années avant que l'on puisse établir l'origine des difficultés, crée une grande ambiguïté dans les relations et les interventions possibles. Que ce soient des conjoints aidants ou des enfants aidants, le caractère erratique ou déconcertant des comportements de la personne âgée aux stades initiaux de la maladie rend souvent l'identification de la maladie difficile. On peut confondre les effets normaux du vieillissement et certains aspects pathologiques du syndrome démentiel. Dans ce contexte, la situation d'aide et de soins s'établit dans un climat d'incertitudes et d'inquiétudes.

Intervenir ou ne pas intervenir ou alors intervenir de manière à ne pas froisser la fierté de la personne âgée demeure un problème évident pour les aidants. «Au début, tu sais pas. Elle fait des choses, puis tu te demandes bien pourquoi. C'est des oublis, des petites choses. Puis, c'est des façons bizarres de raisonner. Bof, tu te dis que c'est son caractère, qui veut pas des choses... À un moment donné, ça a comme plus d'allure. Il a jamais été de même. Ça t'inquiète. Ça fait un peu peur. Oui, ça fait peur. Il faut que tu fasses quelque chose, mais il veut pas. Tu cherches, puis tu cherches. C'est pas de le raisonner. Il finit par se choquer. Alors, t'arranges quelque chose. Il le sait pas, mais tu te débrouilles. T'enlèves des choses..., t'en caches...» L'étiquetage plus ou moins rapide : «*elle est Alzheimer*» tend à disqualifier la personne âgée. On la considère alors comme plus ou moins inapte. Elle devient alors une personne qualifiée de dépendante. L'image de soi et la fierté de la personne âgée s'en trouvent diminuées, ce qui affecte l'aidant qui cherche bien souvent à la protéger. Chacun se trouve menacé par ce diagnostic et l'avenir pessimiste que cela projette. Chez la personne âgée, la conscience de ses propres déficits peut être associée à des réactions de défense et à de la dépression. Pour les aidants, le diagnostic représente une menace au niveau de l'image du conjoint, l'image du couple, l'image du parent, la perte de la personne sur qui on peut compter pour différents besoins et finalement, la perspective d'une prise en charge lourde de sens et parfois, l'angoisse face à son propre vieillissement. La dimension émotive sous-jacente au soutien auprès de la personne âgée et le travail de deuil sont des composantes fondamentales de cette situation d'aide. «Des fois, j'avais l'impression de virer folle. Tu veux pas te choquer. Mais des fois, ça te pousse à bout. Tu vois bien que c'est plus la même personne. ... que tu voudrais bien la retrouver, mais elle plus là. Tu repars la machine, pis t'essaye d'oublier ça.»

Assurer la sécurité est au premier plan des préoccupations des aidants. Ces derniers prennent des mesures importantes pour éviter des difficultés face aux déficits et aux comportements parfois perturbateurs de la personne âgée. L'application de mesures préventives pour éviter diverses situations perturbatrices représente un aspect marquant de la situation d'aide auprès d'une personne qui présente des déficits

cognitifs. La préoccupation initiale de l'aidant ou le motif invoqué par l'aidant demeure souvent la sécurité, mais l'on cherche également à éviter de perdre du temps, à éviter des émotions qui drainent des énergies inutilement, à éviter des embarras à l'entourage, à préserver les apparences et une certaine dignité. «Je peux pas dire tout ce qu'il faisait. Vous le croiriez pas. Moi-même des fois, j'en reviens pas. Mais j'avais plein de petits trucs. T'arrives à faire à croire bien des choses pour pas qu'il s'énerve...». Quelques expériences malheureuses sont souvent à l'origine d'un ensemble de mesures préventives que met en place l'aidant. «[PA] Ne tiens plus une conversation avec personne... Il a toujours dans sa chambre .... [s'est cassé le bras en chutant lors d'une promenade. - a été ramassé par la police et ramener chez AP] - À l'hôpital, ne voulait pas se laisser soigner. Il sait pas pourquoi il est l'hôpital (bras cassé), etc. Je savais pas quoi ou qui y était, mais j'ai eu assez peur. Ça par exemple on devient hein sur les nerfs, toujours inquiet... y aurait pu se faire frapper. On l'a vu aller, Y a plané... j'étais sûr qu'il s'était cassé le nez. On m'a dit de plus le laisser aller. Pis y ont eu de la misère à l'hôpital avec...» Le besoin de surveiller constamment amène des difficultés sinon, l'impossibilité de s'absenter. «Y disent qu'il est au 6ième degré ... je pensais pas qu'il pouvait aussi pire que ça ... je m'en apercevais pas ... on est tout le temps avec, tout le temps, tout le temps avec. ...».

La désorientation de la personne, les oublis, les pertes de jugement, les variations au niveau des affects sont à l'origine de difficultés diverses avec lesquelles l'aidant apprend à composer. Cette connaissance intime des particularités des comportements du proche atteint de démence est souvent valorisée au point où cette connaissance semble indispensable pour pouvoir s'occuper correctement de la personne démente. L'aidant devient l'expert. Cette connaissance est parfois difficile à transmettre ou à partager puisqu'elle est le fruit de beaucoup d'intuitions, d'expériences vécues, d'essais et erreurs. La valorisation de cette expertise rend unique, privilégiée et très personnelle, voire exclusive, l'intervention de l'aidant.

Les aidants sont également confrontés régulièrement à des comportements bizarres, souvent perturbateurs : «Pis quand je disais qu'il se déshabillait... ah ah ah. Il s'est en aller dans le châssis, puis cette journée là y faisait chaud, puis y s'est mis à se déshabiller..

Je le guette toujours, sauf que ce matin, y parti très vite. Y a oublié ses dents... y a pissé sur le bord de la maison des voisins ... Là asteur, je le laisse pu sortir (autre, j'y met pu de couteau)...» Ils cherchent des solutions concrètes pour comprendre et pour éviter de tels comportements. Ces difficultés comportementales et les détériorations au niveau cognitif contribuent également à compliquer les activités de la vie quotidienne et ajoutent à la dépendance. La passivité, la résistance et les comportements d'opposition font appel à de nouvelles habiletés et astuces pour réaliser les tâches. De plus, l'aidant peut éprouver des difficultés à maintenir ou à encourager les activités où la personne démente est encore capable d'autonomie. Les aidants voient ici l'importance de la stimulation, non seulement au niveau moteur, mais également au plan cognitif. Cette forme de participation demande par ailleurs beaucoup d'imagination et d'initiative et une intuition face aux activités qui peuvent apporter un certain plaisir à la personne aidée.

En plus des connaissances biographiques, les aidants développent une expertise, un savoir-faire et un savoir-être quant aux éléments qui peuvent affecter la vie de la personne aidée. Ils veillent à adapter l'environnement physique, à contrôler les stimulations, à fournir un endroit calme répondant aux besoins de la personne âgée, dans un cadre qui permette cependant de préserver certaines activités et plaisirs. «À l'âge qu'y a là, je peux pas lui enlever ces choses-là [cigarette], y est habitué.».

Face à la progression de la maladie, les aidants doivent assurer la gestion des affaires courantes et des finances en lieu et place de la personne âgée. Cela exige diverses démarches pour obtenir un mandat d'incapacité et un régime de protection. Ces démarches légales ont souvent pour objet d'officialiser et de légaliser une situation de fait où l'aidant assume différents aspects de la gestion financière de la personne âgée comme chargé de pouvoirs et cela depuis un certain temps. Au début, cela peut prendre la forme de conseils auprès de la personne âgée aidée lors de certaines démarches légales ou financières. Par la suite, les aidants reçoivent des procurations pour les transactions bancaires, paiement de comptes, négociation de certains contrats

et autres démarches ayant un caractère légal. L'attribution et l'homologation du statut de mandataire (tuteur, curateur ou conseiller) définit un rôle dominant dans les décisions et la gestion des affaires de la personne âgée, dans le but d'assurer sa protection, l'administration de son patrimoine et, de façon générale, l'exercice de ses droits civils<sup>18</sup>. Ces arrangements légaux définis généralement au régime de protection ont pu être mis en place par la famille ou être inscrits au mandat d'incapacité<sup>19</sup> prévu par la personne âgée elle-même. Ce rôle officialisé définit de manière formelle les charges du mandat et les tâches qui engagent l'aidant vis-à-vis de la personne hébergée, mais aussi vis-à-vis la famille et les autres légataires. Cette distinction dans le statut de l'aidant n'exclut aucunement ses préoccupations pour le bien-être physique et psychologique de la personne âgée, mais il définit, centre et délimite les responsabilités, obligations et fonctions à remplir. Parmi les aidants rencontrés ayant reçu un tel mandat, on a remarqué une nette distinction entre les gestes posés dans le cadre de ce mandat et ceux posés à titre personnel, par affection ou toutes autres motivations envers la personne âgée.

Dans les cas de démence, on note une diminution des sphères d'intérêts et des besoins exprimés par la personne âgée due entre autres à des problèmes de communication. La personne âgée doit compter sur les habiletés et les intuitions de l'aidant pour reconnaître ses besoins. Mentionnons de plus que les visites des membres de la famille constituent une forme de participation importante pour assurer un minimum de vie sociale et relationnelle, même si les difficultés de communication présentent un handicap majeur. Si à cela s'ajoutent des problèmes de mémoire où la personne démente ne reconnaît plus ses proches, les aidants et les proches doivent faire

<sup>18</sup> Il ne s'agit pas ici de l'exécuteur testamentaire ou du liquidateur qui lui verra à répertorier, sans en omettre, tous les biens et avoirs, dettes, assurances, et peut-être toutes décisions relatives aux obsèques, aux dispositions funéraires et autres, sous l'œil vigilant des héritiers, dont elle devra protéger les intérêts.

<sup>19</sup> En général, toute personne qui démontre un intérêt particulier, c'est-à-dire une personne soucieuse de la santé, de la sécurité et de la saine gestion du patrimoine de la personne inapte, peut faire une demande d'ouverture d'un régime de protection. Ainsi, il peut s'agir du conjoint, de proches parents, d'amis, d'un bénévole qui apporte une aide ou un support à la personne, d'un voisin ou du Curateur public. Enfin, la personne elle-même, si elle sent ses facultés diminuer, peut aussi faire une demande d'ouverture d'un régime de protection en sa faveur. [Extrait de : ÉducaLoi, capsule 80 #1 - educaloi.qc.ca.]

preuve de beaucoup de motivation pour continuer à la visiter en l'absence de toute réciprocité.

L'aidant doit également gérer les relations avec l'entourage pour diminuer les frictions possibles et servir d'intermédiaire entre la personne âgée, les autres membres de la famille et le personnel soignant. «[AP signale] «Ils [ses frères - sœurs] sont soulagés parce qu'ils ont pas de téléphone pour se faire chialer aux oreilles. [AP dit] Je me sens pas trop affecté par les problèmes cognitifs de Mme PA. C'est pas mal dû [comportements bizarres] à sa maladie d'Alzheimer. Alors qu'une de mes sœurs, elle prend mal ça. Elle [sa sœur] croit qu'elle [PA] est pas malade et qu'elle pourra ressortir de là.»

### 6.2.2 Difficultés liées au divers lieux d'hébergement dans les cas de démence

Dans les cas où il y a présence d'une problématique de démence chez la personne âgée, est-ce que le changement de lieu d'hébergement entraîne des difficultés différentes voire supplémentaires ? La réponse est oui.

À domicile, parmi les formes d'aide, les besoins de surveillance ou de supervision des activités sont accrus. Le fardeau objectif touchant les activités d'assistance pour les besoins de la vie quotidienne (bains, repas, habillement) est augmenté par les déficits divers rencontrés. Les apraxies et les ataxies diverses compliquent la réalisation de ces tâches. L'aidant doit veiller au moindre geste. Les problèmes de jugement augmentent les nécessités de la surveillance.

La préoccupation à assurer le bien-être psychologique et social de la personne est confronté à l'apathie, au désintéressement, aux problèmes d'attention et de mémoire, aux difficultés à traiter l'information, à comprendre les consignes, à organiser la séquence des opérations (exemple : habiller/déshabiller), aux modifications de la personnalité, aux difficultés de communication (agnosie, aphasie), aux comportements perturbateurs et ainsi de suite. Il reste encore la possibilité d'apporter certains plaisirs, de rechercher des formes de divertissement qui conviennent encore à la personne âgée. On peut noter également que le soutien

psychologique et moral de la personne âgée atteinte est une tâche difficile à laquelle on ne sait trop comment réagir et qui peut provoquer incertitudes et ambivalences chez l'aidant lui-même.

La gestion des affaires et des finances de la personne âgée est prise en charge par l'aidant. Le passage du contrôle des biens de la personne âgée jugée dépendante à celui de l'aidant n'est pas toujours aisé. Quand il s'agit du conjoint, la coutume assure une certaine facilité à ce transfert de responsabilités. Dans les cas d'une prise en charge par un des enfants, les démarches légales et les possibles dissensions au sein de la fratrie sont source de tension. Le mandat doit être sanctionné et fait généralement l'objet d'une surveillance de la part des autres membres de la famille qui ont plus ou moins peur de voir dilapider leur héritage.

Dans la situation où la personne est hébergée, les activités de surveillance relèvent alors de la responsabilité du personnel. Cependant, un élément important de cette délégation des responsabilités face aux besoins de la personne âgée est fonction de la confiance que l'aidant a vis-à-vis du personnel. La présence de démence est associée à une perception, chez l'aidant, d'une plus grande vulnérabilité de la personne âgée. Les difficultés de cette dernière pour exprimer et répondre à ses propres besoins, défendre ses droits, chercher de l'aide, suscitent généralement une réaction de protection chez les aidants.

Par ailleurs, leurs connaissances biographiques et la familiarité avec les idiosyncrasies de la personne démente sont difficiles à transférer aux intervenants des milieux institutionnels. Comme il a été mentionné antérieurement, ce long apprentissage des particularités de leur proche fait d'eux des experts. Or, la valorisation de cette expertise rend parfois difficile le partage et peut faire l'objet d'une certaine rivalité. Autant le fait de confier la personne aidée procure un certain soulagement et diminue le fardeau objectif, autant il signifie la perte d'un rôle considéré comme unique, personnel, symbole d'une relation privilégiée avec la

personne aidée. «J'aime pas la façon dont il le traite. Je suis pas sûre qu'il l'aime. Il en a beaucoup reperdu depuis qu'il est là. »

Rappelons que le transfert vers un centre d'hébergement (CHSLD) marque une étape ultime dans le cheminement de la relation entre l'aidant et l'aidé. Une large part des fonctions que l'aidant remplissait auprès de la personne aidée sont reprises par le personnel de l'institution. Les formes de participation dans lesquelles il peut encore s'impliquer touchent essentiellement les vêtements, les visites, les petits plaisirs et les activités de socialisation auxquelles il peut s'adonner avec la personne hébergée. Il supplée à certaines lacunes ou limites qu'il voit dans les soins apportés : aider son proche à manger, lui procurer des soins personnalisés qui permettent certains échanges d'attention et entretiennent le moral de l'un et l'autre. Les modalités d'action subissent une évolution particulière. À domicile, le terme pour décrire son action était : accomplir. L'aidant s'investit concrètement, directement, dans des tâches qui assurent le bien-être physique, psychologique, affectif, moral et social de la personne aidée. Il en exerce généralement la direction et le contrôle. Lorsqu'il confie son proche âgé à une ressource d'hébergement privée ou institutionnelle, il délègue une partie de ses tâches. Il garde une part de responsabilités à travers des activités de contrôle, de supervision et de surveillance. Il assume la protection de la personne hébergée, veille à ce que l'on soit à l'écoute de ses besoins. Il s'implique cependant de manière plus personnelle pour assurer le bien-être psychologique et continue d'être présent au niveau de sa vie affective, sociale et relationnelle. Ils procurent à la personne hébergée des petits services pour son confort et assurent le contact avec le monde extérieur. Les activités remplissent principalement un rôle de soutien et de stimulation.

Dans le cas de personnes présentant une démence, l'aidant se voit confronter à des changements importants dans ses contacts avec la personne âgée. Il y a peu ou pas de réciprocité dans les manifestations d'affection. On peut alors s'interroger sur les sentiments, le sens qui permet à l'aidant de continuer à être présent auprès de la personne hébergée. C'est ce que nous allons aborder dans le chapitre suivant.

## Chapitre 7 Sens de la participation

---

Quel est le sens de la participation des aidants au soutien, à l'aide et aux soins de la personne âgée orientée vers un hébergement à long terme ? Telle est la question initiale proposée dans ce chapitre. Les éléments de réponse sont issus de l'analyse qualitative des entrevues des aidants familiaux qui accompagnent un proche tout au long du cheminement résidentiel qui le conduit du domicile au CHSLD. Rappelons que le cadre théorique adopté dans cette étude est axé sur les objectifs que se fixent les aidants en regard des besoins de la personne âgée et de la signification de leur implication plutôt que sur une énumération des tâches associées au soutien, à l'aide et aux soins. Rappelons également que les différents aspects signifiants de la participation au soutien à l'aide et aux soins ne sont pas mutuellement exclusifs, tout au contraire. Les différents sens sous-jacents s'interpellent constamment dans le discours des aidants comme en témoigne l'extrait suivant.

AP [265 : 159 - 159] : "Bien on se dit, dans le fond c'est sûr. C'est nos parents... Il y a plus que ça. On voit ça un peu comme une bonne action. Puis, à un moment donné, on se dit qu'on aura besoin que quelqu'un s'occupe de nous. Pas nécessairement nos enfants. Que quelqu'un prenne la relève. Quand on regarde ça, dans le temps de nos parents, ils étaient pas placés mais ils demeuraient avec les enfants. Je le sais : maman a gardé la mère de mon père pendant un bout de temps. ... Là ç'a changé un peu, parce qu'on pourrait plus faire ça. Mais, je me dis que dans le fond, c'est juste. C'est comme un retour aux sources. Les parents nous en ont donné beaucoup, ça fait qu'on essaye d'en remettre un petit peu, à notre façon, du mieux qu'on peut."

Ces extraits sont ainsi porteurs des ambivalences et des interrogations des aidants quant à la place qu'ils occupent et au sens qu'ils attribuent au soutien à l'aide et aux soins comme faisant partie de leur vie sociale et familiale.

### 7.1 Quelques éléments de définition : vue d'ensemble

Face à la richesse du matériel recueilli lors des entrevues, il est difficile de définir ce qu'est le sens de la participation de la famille et plus spécifiquement, celui de l'aidant principal, au soutien d'un proche inscrit dans un cheminement en hébergement à long terme. Le concept même de « sens » peut être porteur de diverses connotations lorsque l'on s'interroge sur la participation de l'aidant. Le sens explicite ou implicite de cette participation peut être saisi en fonction de ce qu'elle exprime soit : l'amour, l'attachement, l'affection, l'empathie, le sens du devoir ou une obligation. Cette participation peut également être abordée selon la signification personnelle, interpersonnelle, familiale, sociale qu'elle prend en termes de rôles attendus ou prescrits : être un bon fils, un bon époux, une bonne famille. À ce titre, le sens de la participation de l'aidant situe sa relation à la personne aidée et contribue à la reconnaissance d'un rôle personnel ou même d'une identité à travers laquelle il se définit et est défini aux yeux de ceux qui l'entourent. Ainsi, la place que l'aidant principal occupe dans la situation d'aide participe à la définition de son statut au sein même de la famille, au sein de son ou ses groupes d'appartenance et de référence et aux yeux des différents interlocuteurs qui l'interpellent dans sa tâche d'aidant. On peut également interroger les motivations et les besoins personnels qui animent les aidants, tels : donner un sens à sa vie, le besoin de s'impliquer auprès des proches ou encore, les objectifs et les résultats attendus de cette participation : protéger l'image de la famille, obtenir un statut important au sein de la famille, répondre à des valeurs personnelles. Ces différentes perspectives sur le sens donné à la participation au soutien, à l'aide et aux soins sont explorées à travers l'analyse du matériel d'entrevues réalisées auprès des 35 aidants impliqués dans cette recherche.

Du domicile à l'hébergement de la personne âgée en CHSLD, un long cheminement marque l'évolution de la situation d'aide. En abordant ainsi le soutien apporté par les familles dans le secteur de l'hébergement à long terme, il est opportun de rappeler que les situations recensées dans cette étude portent sur l'aide à des

personnes âgées en attente d'hébergement ou récemment hébergées dans une institution du réseau public. Bien avant l'hébergement, les familles sont en contact avec le réseau des services, entre autres les services à domicile offerts par les CLSC. Aux yeux des intervenants, ces situations sont identifiées comme marquées par des ruptures dans l'aide que la famille peut dispenser à domicile. Le sens de la contribution des aidants est donc analysé en fonction de ce contexte général où la famille partage la situation de soutien, d'aide et de soins avec des acteurs du réseau formel des services, à la fois public et privé.

### 7.2 Bref rappel de ce qu'ils font (formes de participation)

Dans les chapitres précédents, à travers notre analyse des formes de participation, nous avons constaté que les aidants définissent fréquemment leur contribution à travers des expressions qui la décrivent de manière globale. Des expressions telles : «*Je fais tout*», «*Je fais tout pour qu'elle soit bien*», «*Je fais tout ce qu'une femme pas en son pouvoir peut pas faire...*», etc., sont nombreuses. Les aidants ne définissent pas, ou rarement, leur contribution spécifiquement en termes de tâches. Lorsque cela se produit, ils ont tendance à définir ces tâches en précisant la raison, l'orientation ou les objectifs qui les gouvernent : «*Je fais ça parce qu'elle a besoin, ... qu'elle peut pas*», «*J'y aide pour qu'elle soit en sécurité*». Ils s'expriment donc plutôt en termes de préoccupations vis-à-vis de la personne aidée : «*Je vois à son bien-être*», «*Je veux qu'elle soit en sécurité*», «*...qu'elle soit heureuse*», «*...qu'elle se sente bien entourée*», etc.

Ces préoccupations sont porteuses d'une intention globale touchant le bien-être de la personne aidée. Cela traduit leur action en différents objectifs généraux, ou préoccupations, qui orientent leurs activités d'aidants : assurer son bien-être physique à savoir sa sécurité, sa santé et son confort, assurer son bien-être psychologique c'est-à-dire lui procurer du bonheur, du plaisir, des joies, de l'amour et de l'affection, assurer son intégration ou son bien-être social par des relations interpersonnelles enrichissantes.

Les actions des aidants ou les formes de participation tentent de répondre à plusieurs besoins de la personne âgée. Comme il a été mentionné à quelques reprises, ces éléments ne sont pas mutuellement exclusifs ou univoques, tout au contraire. Une même action peut répondre à différents besoins, à différentes préoccupations et rencontrer simultanément différents objectifs. Dans son discours, l'aidant peut considérer son implication comme centrale ou en périphérie de ses préoccupations, bien délimitée et circonscrite ou abordée très globalement ; il peut la mettre au premier plan ou au contraire, la placer en arrière-plan ou pratiquement l'éliminer de ses préoccupations immédiates. Son implication est régie par le sens qu'il donne à la situation et aux besoins de la personne âgée.

Pour faire image, on peut considérer que l'aidant agit dans un espace, dans lequel il se déplace en tenant compte de certains éléments qui retiennent son attention. Il les aborde et les réarrange selon les aspects qui semblent nécessiter une intervention de sa part. Cette perspective pragmatique est en partie orientée vers la résolution de problèmes. Confronté à diverses circonstances et contextes pour rencontrer ses objectifs d'aide et de soins, l'aidant fait appel à différentes approches ou modalités d'action pour répondre à ses préoccupations. Dans les chapitres précédents, nous avons identifié diverses modalités d'action adoptées par l'aidant. Une première modalité d'action est souvent d'accomplir lui-même diverses tâches nécessaires pour atteindre les objectifs dans lesquels s'inscrivent ses préoccupations pour l'aide et les soins à son proche. L'aspect systématique et relativement continu de son implication amène l'aidant à s'organiser et à restructurer ses approches en fonction de la situation. Il peut faire appel à d'autres modalités d'action pour faire face à la situation selon les divers milieux d'hébergement : déléguer, contrôler, protéger, prévenir, décider pour, éviter certaines situations et gérer les contacts et les visites.

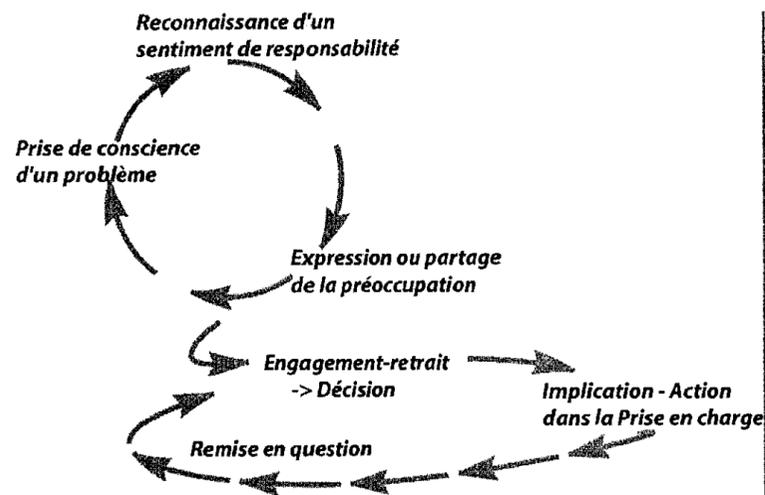
Ces modalités d'actions ne sont pas sans rappeler les éléments du processus de gestion qui fait appel à diverses fonctions dans la bonne marche d'une entreprise : planifier – organiser – pourvoir – diriger – contrôler. L'aidant principal et

éventuellement d'autres membres de la famille, impliqués dans la gestion de la situation d'aide, procèdent de manière semblable : ils planifient l'action, organisent les activités, mobilisent les ressources nécessaires, dirigent l'action et contrôlent la réalisation en fonction des objectifs poursuivis. Cette gestion s'établit en regard des différents aspects de la vie de la personne âgée où l'aidant principal s'attribue une responsabilité. Cette responsabilité l'engage pour le présent et peut aussi l'inquiéter pour le futur : « Si je tombe malade, il faut quelqu'un pour en prendre soin... »

L'implication de l'aidant principal apparaît clairement dans les profils types de contribution abordés dans les chapitres précédents. Ces profils sont porteurs du sens que l'aidant accorde à son travail d'aide et de soins. Nous avons précisé trois éléments qui participent à définir cette vision globale de l'implication de l'aidant : la couverture des besoins de la personne âgée, les limites que s'impose l'aidant ou qui lui sont imposées et la place que la situation d'aide et de soins prend dans sa vie. Ces éléments sont repris dans la section suivante qui aborde les concepts de prise en charge et de responsabilisation.

### 7.3 Au cœur des concepts de prise en charge et de responsabilisation

Dans l'analyse des formes de participation, nous avons pu observer que le soutien, l'aide et les soins sont assumés pour une large part par ce qu'il est convenu d'appeler l'aidant principal. Les chercheurs qui s'intéressent à l'aide familiale auprès des personnes âgées fragilisées utilisent couramment le terme de « *prise en charge* » pour faire référence au travail de l'aidant principal. On peut s'interroger sur la signification de cette notion de « prise en charge » selon le point de vue même de l'aidant. En examinant ce thème à partir des témoignages recueillis, nous avons identifié sommairement quelques pas dans le questionnement des aidants quant à leur implication ou leur non-implication dans la prise en charge auprès de leur proche fragilisé. Ce questionnement est illustré à la figure 7 et explicité dans les pages suivantes.



**Figure 7** Quelques éléments du questionnement de l'aidant quant à son implication dans la prise en charge

Prise de conscience d'un problème vécu par le proche âgé : «Tant qu'elle a pas eu ce petit accident-là, on voyait pas comment elle se détériorait. Ça allait. Mais asteur...». Cette prise de conscience entraîne généralement une certaine mobilisation chez les proches.

Reconnaissance d'un sentiment de responsabilité face à la situation du proche : «C'est normal qu'on voit à notre mère...». La reconnaissance d'une responsabilité personnelle et la propension à intervenir vont généralement de pair avec l'expression de la solidarité familiale. Il s'agit de l'amorce du questionnement pouvant mener à une implication au soutien, à l'aide ou aux soins. On note cependant que l'ampleur du sentiment de responsabilité peut varier grandement d'une personne à l'autre et dépendre de différents aspects, entre autres : la qualité de la relation avec la personne

âgée. Les dimensions affectives et les obligations liées au statut de chacun dans le groupe familial ainsi que le sentiment de dette envers la personne âgée s'entremêlent.

Expression ou partage d'une préoccupation : «Je m'inquiète pour elle» «On peut pas laisser faire ça, laisser ça de même.» Le questionnement s'exprime souvent à travers une préoccupation générale pour le bien-être de la personne à aider. Cette expression évoque également un partage avec un groupe d'appartenance : la famille, les amis. Ce partage marque également le fait qu'une action semble nécessaire.

Les premiers pas de ce questionnement correspondent à une période de mobilisation qui peut interpeller les différents membres de la famille comme réseau d'entraide et de soutien. L'aidant rassemble des éléments d'information qui alimentent son questionnement sur sa participation actuelle et future. Cela donne souvent lieu à de petits conciliabules entre les membres de la famille. Plusieurs aspects de la dynamique interpersonnelle et familiale sont en jeu. La participation à cette mobilisation n'entraîne pas nécessairement une implication concrète ou un engagement dans l'action de la part des membres de la famille qui y sont conviés. Chacun peut prendre conscience du problème, se sentir préoccupé, exprimé son appréhension. Cependant, cela ne débouche pas nécessairement sur l'admission d'une responsabilité personnelle et, plus avant, sur un engagement effectif qui se concrétise par une participation significative au soutien à l'aide et aux soins. Signalons que le partage des tâches est l'une des options qui s'offrent dans les cas où il y a plusieurs aidants potentiels. Malgré toute la bonne volonté des membres de la famille, ce n'est pas chose facile à organiser et à soutenir comme on le constate dans nombre de situations de soutien à domicile. L'extrait suivant en témoigne. «Au début, on [trois membres d'une même famille] s'était entendu pour voir à ce qu'il y avait à faire. Ça pas été long que c'est moi qui me suis retrouvée avec toute la patente! Ah, je peux comprendre. Ils ont bien des excuses. Mais, moi aussi je pourrais avoir les mêmes excuses. J'arrive pas à pas m'en faire pour elle [PA]. Je peux pas laisser passer ça, ... faut que ça se fasse sinon je sais qu'elle [PA] serait pas bien... alors je le fais.»

Différents éléments participent à l'implication personnelle au niveau de l'aide et des soins auprès du parent âgé. La dynamique et la structure des rapports familiaux sont des éléments importants pour comprendre l'expression de la solidarité et le processus décisionnel ou électif, relativement informel, qui se met en place. Il faut également considérer les pertes d'autonomie qui sont de plus en plus nombreuses et importantes chez la personne âgée. «C'est pas facile. Tu sais pas dans quoi tu t'embarques. Tes frères, puis tes sœurs sont là qui peuvent, qui peuvent pas. Tu les connais bien. Y'en a qui bougeront pas. Tu sais qu'ils s'attendent à ce que ce soit toi qui y aille. Ça a toujours été un peu comme ça dans famille. C'est toi le plus proche des parents. T'es déjà dedans, sans même l'avoir voulu.»

Engagement-retrait - Décision : «Tant que maman sera là, les choses seront comme cela. On s'en occupera, les fins de semaine, les visites et tout tout...». Dans une certaine mesure, l'aidant fait un choix, plus ou moins réfléchi et/ou plus ou moins contraint. L'engagement ou le retrait indique le niveau d'investissement que l'aidant envisage sans nécessairement savoir dans quoi il s'embarque. Il s'agit d'un tournant important dans le processus de responsabilisation dans la situation d'aide et de soins.

Le questionnement menant à une décision d'engagement ou de non-engagement peut être plus ou moins explicite et plus ou moins réfléchi et se répéter un certain nombre de fois au cours de l'évolution de la situation. Il s'accompagne souvent d'émotions intenses et de pressions diverses au sein même de la famille, mais aussi en provenance de l'extérieur de la famille. Les conditions objectives et subjectives de la décision quant à son implication peuvent différer beaucoup pour chacun des proches. Les excuses, les « empêchements » et autres rationalisations font partie du raisonnement de chacun. Les besoins d'aide du parent âgé questionnent les différents membres de la famille sous l'angle de leurs obligations et de leurs limites. Les motifs invoqués, pour ou contre, sont nombreux et réfèrent à des aspects multiples de la relation vécue avec la personne âgée. «J'ai fait la promesse à ma mère qu'elle n'irait pas au foyer, que je la garderais à la maison.», ou encore : «On lui doit bien ça.». «J'ai été avec elle toute ma vie, je me vois pas la laisser maintenant. Je vais tout faire pour...»; «C'est notre

père après tout, c'est normal...» Ces motivations diverses sont explorées plus loin en regard du sens que cela donne à la participation de l'aidant.

Implication-action : À partir de la décision, plus ou moins réfléchie ou explicite, l'aidant s'implique dans le soutien, l'aide et les soins auprès de la personne âgée. Son implication s'actualise à travers ce que plusieurs auteurs qualifient de prise en charge, particulièrement lorsque la personne âgée vit de sévères pertes d'autonomie fonctionnelle et/ou cognitive. Il est important de noter que la situation de soutien, d'aide et de soins évolue généralement de manière graduelle à travers les échanges coutumiers avec la personne âgée. Elle est marquée habituellement par des épisodes de maladie ou de soutien plus intensif qui, dans les cas qui nous concernent, ont imposé un hébergement en CHSLD. Dans le contexte de l'entraide et des échanges entourant la personne âgée, les autres membres de la famille, autres que l'aidant principal, peuvent se consacrer, à l'occasion, à l'aide et aux soins, sans pour autant se voir accoler l'appellation et le rôle d'aidant. Cette implication épisodique crée cependant certains précédents qui font que l'aidant principal sait vers qui se tourner pour obtenir de l'assistance. Avec le temps, les modifications des exigences liées à l'aide et aux soins, les changements dans les ressources disponibles et les contraintes extérieures, tant pour l'aidant que pour la personne âgée, laissent place à des formes de participation plus intensives mais aussi à des moments de remise en question face à cet engagement. On ne saurait assez rappeler que les manifestations d'entraide s'inscrivent dans la continuité des rapports au sein même de la famille. Les attentes de chacun s'établissent en grande partie à partir des précédents et des réponses réitérées aux situations d'entraide familiale. Une fois engagé, il est cependant plus difficile de se retirer. Fixer et maintenir les limites restent tout aussi difficile. «Au début, tu t'embarques en pensant que c'est des petites choses. T'es plein de bonne volonté. Ça demande pas trop de temps ou d'efforts. Mais, plus ça va, plus tu t'aperçois que ce ne peut qu'augmenter. Là, tu te demandes où c'est que ça va s'arrêter? Tu commences à négocier, puis à te sentir coupable.»

Dans une certaine mesure, l'aidant principal et les autres membres de la famille, avec ou sans discussion avec la personne âgée, définissent certaines limites ou frontières à l'aide et au soutien qu'ils peuvent et veulent apporter. « Chacun [dans la famille] s'est engagé à faire quelque chose. ». À ce niveau, l'implication personnelle dans le soutien, l'aide et les soins, installe une certaine forme de prise en charge qui modifie la relation entre la personne aidante et la personne âgée. La responsabilité est établie par le lien familial avec la personne âgée et la responsabilisation se manifeste par la participation à la prise en charge. Cette responsabilité s'inscrit dans un engagement personnel, plus ou moins consacrée par les autres membres de la famille, la personne âgée et les autres acteurs impliqués dans la situation d'aide et de soins.

Du point de vue de l'aidant, il s'agit d'un contrat psychologique qui définit son engagement personnel et le degré d'implication qu'il envisage. L'évolution de la situation et son historique établissent la place que cet engagement prend dans sa vie. Cette évolution donne lieu à des remises en question face au fardeau particulier qui confronte l'aidant.

#### Contrat psychologique

Nous utilisons le terme de contrat psychologique pour rendre compte de l'investissement psychologique important que signifie l'établissement de la relation entre l'aidant et l'aidé qui progresse souvent vers une situation de dépendance et, de ce fait, de prise en charge. On peut rappeler que cette perspective émane de l'analyse de situations retenues dans notre étude où la perte d'autonomie est très sévère et compte un nombre important de cas de démence. Les aidants interviewés sont présents à cette prise en charge depuis plusieurs années, soit en moyenne depuis plus de six ans et demi. Leur investissement, à tous les niveaux, a pu être graduel; mais la continuité de la relation et leur présence jusqu'à ces stades avancés de dépendance témoignent de la constance du lien et de leur engagement. Les mots utilisés par les aidants pour décrire cet engagement vont également dans cette direction : « Je l'ai pris pour le meilleur et le pire. [pas en contexte matrimonial] ». « T'as pas signé un contrat, mais c'est tout comme. C'est

pas juste parce que c'est mon père ou ma mère. Ça t'engage personnellement... si tu te respectes... Tu veux aller au bout comme il t'en a donné. ... sans compter ».

Ce contrat n'est pas nécessairement contraignant. Il s'enracine bien souvent dans la durée et la continuité des interactions entre la personne aidée et l'aidant au sein des rapports familiaux. « J'avais toujours dit à moman, si l'un part, je vais prendre l'autre... Soyez pas inquiète. ... Je suis bien à la maison, ... on est bien. Ça pas été un sacrifice de la garder... J'ai toujours été avec mon père et ma mère. » Il n'est pas rare qu'à défaut d'être considéré comme un devoir, cela soit pris pour acquis, que c'est un geste naturel, normal : « C'est ma mère c'est normal ... c'est elle qui m'a mis au monde. », ou que l'on exprime une même réalité confondue, difficile à départager, entre les sentiments de devoir et d'affection : « C'est notre mère. On lui doit beaucoup. On l'aime, alors, c'est normal. » L'absence de cette reconnaissance paraît souvent contre-nature. La perspective d'une obligation quelconque n'est cependant pas absente et plusieurs aidants s'en défendent ainsi : « Je me sens jamais obligée de le faire. Je le fais par plaisir de le faire. Je le fais pas de reculons. Un peu par devoir chrétien... Je me dis : moi, le bon dieu m'a donné une capacité. Elle, elle ne l'a pas. Au moins, faut que je fasse profiter quelqu'un de mon savoir à moi, de ma disponibilité, de ma santé à moi. Je prend ça comme ça. ». En d'autres cas, cette obligation est évidente, sans nécessairement se rapporter au sens du devoir : « [AP:] "considère que c'est comme une obligation d'aller le voir ... Je crois que je serais pas capable de ... pas aller le voir ... Je pense pas que je serais capable de dire, de faire comme s'il existait pas ... Il faudrait toujours que j'appelle, voir comment y va ... ». Le lien est donc chargé émotionnellement et toute forme de rupture crée un certain remue-ménage intérieur : « Je me sentirais bien mal de plus aller le voir, même s'il me reconnaît plus. »; « J'peux même pas y penser. Je suis tellement habitué de la voir ici... je vais être perdu moi aussi... » La notion de contrat psychologique nous amène à réfléchir plus avant sur le pourquoi de l'engagement des aidants.

#### 7.4 Exploration du pourquoi ils le font

Dans le cadre des entrevues que nous avons réalisées avec les aidants, nous les avons interrogés sur la signification de leur engagement auprès de la personne âgée.

La question était généralement formulée dans les termes suivants : Pourquoi faites-vous cela pour \_\_\_\_ [la personne aidée]? L'analyse des propos des aidants nous permet d'identifier différents interlocuteurs face auxquels les aidants se situent pour donner un sens à leurs gestes.

- la personne aidante face à elle-même, ses valeurs, l'image et l'estime de soi;
- la personne âgée, dans le cadre de la relation interpersonnelle que l'aidant entretient avec cette dernière;
- les membres de la famille, qu'il s'agisse de la famille d'origine (frères et sœurs) et de la descendance (les enfants). Par extension, cela peut également s'appliquer à la parenté et aux proches : amis et voisins;
- les acteurs extérieurs à la famille, en lien avec la situation d'aide;
- la société.

Nous pouvons considérer que l'implication de l'aidant se définit comme un geste personnel, interpersonnel, familial et social. L'aidant évolue dans un rôle qui l'amène à définir ses gestes et sa place face ces différents interlocuteurs. Il adopte certaines perspectives pour signifier différemment l'importance de sa participation à l'aide et aux soins.

#### Geste pour soi

L'aidant considère son implication au soutien, à l'aide et aux soins auprès du parent âgé comme un geste personnel : «Je le fais en partie pour moi»; «J'y trouve quelque chose.»; «Je le fais en rapport à des valeurs personnelles, des choses auxquelles j'attache de l'importance.» Les motifs signalés par les aidants voient s'entremêler des sentiments d'affection, de reconnaissance, mais aussi d'obligation et de dette. L'engagement et la participation de l'aidant sont porteurs de différents sens. Il sont abordés selon différentes perspectives.

Une promesse : L'engagement de l'aidant peut prendre la forme d'une promesse faite à un tiers. «J'avais toujours dit à maman, si un part, je vais prendre l'autre... Soyez pas inquiète.»; «Son père [sur son lit de mort] lui a demandé de s'occuper

de sa mère [mère de AP], mais AP dit qu'il savait pertinemment qu'il s'occuperait également de sa grand-mère paternelle.»

Reconnaissance : L'engagement est animé par des sentiments de reconnaissance vis-à-vis de la personne maintenant dépendante. «Je trouve qu'il nous a bien élevé... surtout lui... on a pas fait des bums... du monde bien correct ... faut être reconnaissants. »; « [AP dit] Je le fais par amour pour mes parents. Ils m'ont beaucoup donné.»;

Religion : La contribution peut signifier de l'entraide, de la charité ou l'expression d'un devoir chrétien. L'aidant fait appel à des valeurs correspondant à ses croyances religieuses pour donner un sens à sa participation au soutien, à l'aide et aux soins. «Faut venir en aide... on est obligé dans l'amour»; «Pas plus fin qu'un autre. Je ne regrette rien de ce que j'ai fait. Même, je suis content de ce que j'ai fait. J'ai la foi. Puis, je pense, fais aux autres ce que tu veux que les autres te fassent. Je pense que je vais être gâté plus tard.»

Humanisme : L'assistance à la personne aidée fait appel à un certain humanisme. «[Épouse de AP:] Ils ont déjà assez d'être âgés, d'être dans des situations de même, s'il faut qu'en plus, il y a personne pour s'occuper d'eux autres. Je serais pas capable de pas le faire. Je trouverais ça de valeur. En plus qu'on les aime. C'est pas comme si c'était des personnes qui nous tapaient sur les nerfs... on aurait peut-être plus de misère... Puis en plus sa mère, elle a toujours été fine.» «C'est pas un chien. On peut pas laisser le monde seul de même. Ça aurait pas d'allure. Ce serait pas humain.»

Bénévolat personnel : Lieu d'expression de talents et disponibilités personnelles, d'une contribution sociale à travers le bénévolat, l'aide apportée à la personne dépendante présente un aspect occupationnel, également porteur de différentes valeurs humanitaires. «...Bien c'est la moindre des choses-là. On est capable de le faire. Pourquoi pas n'en profiter ... On en a des disponibilités, des talents. C'est mon bénévolat personnel.»; «C'est mon bénévolat. Je relève ça de son père pendant 1 an. Quand mon père est décédé dans la dernière année, il m'a demandé de continuer pour elle.»

Routine quotidienne : La relation avec la personne aidée fait partie du quotidien de l'aidant. Cette relation structure son temps et ses activités, assure la continuité de la relation. «Ça pose pas de problème. J'ai ma routine. J'me lève le matin. J'y

prépare son déjeuner. J'l'aide à sa toilette, à s'habiller. Puis quand la personne du CLSC vient, je sors pour mes occupations... C'est un peu toujours comme ça. Ça me fait un petit vie tranquille, puis elle reste avec moi.»

Le fait de s'occuper de l'autre permet de se sentir utile et de donner un sens à son existence. De plus, le rôle d'aidant structure une part plus ou moins importante des activités et des intérêts de l'aidant. Cet effet structurant participe à la construction de l'identité personnelle de l'aidant. Il le situe dans ce rôle à ses propres yeux et face aux différents interlocuteurs qui gravitent autour de la situation de soutien, d'aide et de soins.

Les attentes et les tâches assumées par l'aidant et la position que cela génère dans les rapports au sein de la relation aidant-aidé, au sein de la famille et de l'ensemble des personnes impliquées dans la situation d'aide, définissent un rôle : rôle qu'on lui reconnaît, rôle qu'on lui assigne, rôle qu'il se reconnaît ou qu'il assume bon gré mal gré, rôle qu'il développe et intègre à sa destinée – image de soi; rôle à travers lequel il se réalise.

#### Geste pour maintenir les liens

La participation de l'aidant s'inscrit dans une relation interpersonnelle avec la personne âgée. Qu'il s'agisse d'un enfant, d'un conjoint ou d'un proche parent, la relation avec la personne aidée ne s'improvise pas, sinon dans de rares cas où il y a procuration ou curatelle. La relation a une histoire et une dynamique propre. Elle fournit un cadre particulier dans lequel se développe la situation d'aide. Les sentiments et motifs divers qui animent cette relation participent à la signification que l'aidant attribue aux gestes qu'il pose à titre d'aidant.

La continuité et la réciprocité des échanges: L'implication de l'aidant s'installe souvent dans le contexte d'une relation accompagnée d'échanges à différents niveaux et de différentes natures, entre lui et le proche. On constate généralement une certaine réciprocité dans ces échanges, que ce soit de petits services, le partage d'information,

des confidences, etc. Par ailleurs, la continuité apparaît comme une caractéristique importante de cette relation. « On a toujours été proches sur le plan affectif : j'étais sa confidente et son soutien.»

Sentiments profonds vis-à-vis la personne âgée : L'expression et le partage de sentiments et "d'affects" avec la personne âgée sont à l'origine de l'engagement auprès de cette dernière. L'aidant évoque des sentiments d'amour, d'amitié; une affection profonde face à l'autre. Cela l'incite à lui porter assistance, à maintenir et à enrichir la relation parce qu'il y trouve diverses sources de satisfaction et de partage. « Parce que je l'aime, puis je vais chercher quelque chose. Comme ... c'est ma mère, j'aime sa présence encore même aujourd'hui, j'aime faire des choses avec elle.»; «On a un long vécu pour l'affection »

Une dette personnelle, un juste retour : La notion de dette, sous divers vocables, est souvent présente dans le témoignage des aidants. On peut y percevoir un retour du balancier quant au bénéficiaire des échanges et donc une forme de remise de la dette contractée vis-à-vis l'autre. «[Épouse de AP:] "Elle a toujours été proche de nous autres... Je l'ai toujours aimée, et je l'ai toujours trouvée fine. Je trouve que c'est un moyen de lui rendre ce qu'elle nous avait faite.»; «Quand on t'a tant donné, tu veux remettre le peu que tu peux. Elle le mérite plus que tout.»

Devoir filial : L'engagement de l'enfant aidant est compris comme l'expression du devoir filial, c'est-à-dire une réponse à un ensemble de normes et d'attentes associés au lien filial, au statut de bon fils, de bonne fille. Bien qu'on y retrouve des composantes affectives et normatives, les composantes normatives ont préséance. «[AP:] "J'essaye de l'entourer, car j'ai toujours eu des bons souvenirs avec mon père. Je l'aime beaucoup. »; «Pourquoi... pis en plus, c'est ma mère, elle m'a mis au monde. Je peux pas la laisser. »

Devoir conjugal : L'engagement conjugal contracté par le mariage est assorti d'un ensemble de devoirs envers l'époux. L'aidant remplit ce mandat. «Après XX ans de mariage, que t'as eu un bon mari. c'est dur de pas s'occuper de son mari. ... On l'aime...

On a été heureux dans la vie, avec 6 enfants, bien des voyages, ... Tant qu'on était capable... C'était une belle vie.» «C'est mon épouse.» Ces "pourquoi je le fais" sont exprimés comme une évidence.

Lien de parenté: Le lien de parenté demeure également un élément motivateur important mentionné par certains aidants. Ce lien reflète généralement les relations serrées que l'on entretenait traditionnellement avec la famille élargie : les oncles, les tantes, les cousins et les cousines et les grands parents. Les aidants autres évoquent souvent ce climat familial particulier qui a longtemps décrit les familles québécoises. La parenté faisait partie du voisinage coutumier.

Réconciliation : L'implication et l'engagement de l'aidant dans la situation d'aide participent parfois à une tentative de réconciliation ou de rapprochement entre l'aidant et l'aidé. «Quand j'ai vu qu'il était dans le trouble de même, je lui ai dit qu'y avait une chambre chez nous. J'l'avais pas vu depuis des années. J'pense que je voulais tenter une chance pour qu'on se connaisse mieux.»; «Avant que je revienne dans la région, on se voyait plus tellement. On était pas vraiment en chicane, mais il y avait plus grand chose à cette époque-là. Sa maladie a changé bien des choses. Je suis venu dans la région pour ça, pour l'aider. ouiais, Ç'a beaucoup changé.» Cet aspect apporte un éclairage particulier sur la relation entre l'aidé et l'aidant dans les cas où il y a eu une rupture plus ou moins formelle et que le besoin d'une aide chez la personne âgée est perçu comme une occasion de s'amender pour des difficultés passées, d'inciter un rapprochement qui donne un autre sens au lien qui existe toujours. «Je pense que j'étais pas facile quand j'étais plus jeune. Aujourd'hui, j'ai l'occasion de faire quelque chose pour montrer que j'ai du sentiment pour elle. Ça rachète un peu.»

Considérations pratiques :: L'aide apporté à la personne âgée représente un aspect pratique, un arrangement entre l'aidant et la personne aidée. Cet arrangement constitue un échange de services qui accommode l'un et l'autre. «J'suis le dernier à la maison. J'ai pas de travail fixe actuellement, alors je reste avec eux autres. Je suis toujours disponible. Ça facilite les choses, pour eux autres comme pour moi.»

#### Geste familial et social

Expression de solidarité familiale : L'aide et les soins prodigués à la personne âgée expriment la solidarité familiale en regard de chacun des membres de la famille, mais aussi face aux personnes extérieures à la famille immédiate. «On n'abandonne pas ses proches comme ça. C'est pas un chien qu'on laisse de même.» Ce geste témoigne aux yeux de l'aidant de la valeur intrinsèque de la famille, de ses proches comme un groupe fort de sa solidarité, de l'entraide et de l'amour entre ses membres. «On a toujours eu l'esprit de famille.» Fier de l'appartenance à cette famille, fier face aux gestes de solidarité et d'entraide dont il fait preuve, fier en son nom propre comme en celui des membres de la famille dont ils partagent le nom. « Quand on le visite, les autres [les autres résidents, les visiteurs, le personnel] nous disent qu'il est bien chanceux d'avoir une belle famille comme ça. On va tous le voir. On est fier de notre père. On est content qu'ils l'appellent par son nom, qu'ils le reconnaissent. Quand tu visites, ils savent que t'es de la famille XX.» Expression de l'entraide familiale, la contribution de l'aidant consolide et renforce son groupe d'appartenance : c'est-à-dire la famille. Cela est également renforcé aux yeux des personnes extérieures à la famille. Cette reconnaissance donne du sens à sa participation comme aidant, en tant que membre de cette famille particulière, mais le reconnaît aussi comme aidant, dans un rôle exprimant une valeur sociale importante : l'esprit de famille. Les tâches remplies par l'aidant concrétisent la sollicitude envers la personne aidée, expriment de manière personnelle la valeur d'entraide : valeur portée par la famille et reconnue socialement.

Expression de rivalité au sein des familles : Certains membres de la famille ne peuvent pas ou ne veulent pas reconnaître la valeur de l'implication de l'aidant principal. Quelquefois, certains membres de la famille lui prêtent des intentions et soutiennent qu'il peut en tirer des bénéfices directs ou indirects qui le dédommagent pour sa peine. Certains membres de la famille refusent de reconnaître la gratuité du geste. «C'est pas tous les jours qu'on se fait dire qu'on fait une bonne job par la famille. Y prennent ça un peu pour acquis... des fois, j'pense même qu'il y en a de jaloux. Les

compliments, puis les beaux commentaires viennent plus souvent des autres aidants, ceux qu'y connaissent ça aussi.»

#### **7.5 Cheminement résidentiel et sens de la participation : l'importance des notions de pertes, de deuil et de continuité**

Au cours du cheminement résidentiel, les transitions d'un milieu à l'autre sont nombreuses. Voici, sommairement, quelques changements notés quant au sens de la participation par les aidants interrogés.

Au passage du privé à l'institutionnel, la participation de l'aidant est l'expression d'une lutte constante pour garder et définir sa place face à la perte d'intimité, la perte de pouvoir, la perte du contrôle, la perte de l'implication directe dans les soins. Pour les conjoints, l'hébergement signifie la fin de la vie de couple, la fin du « nous ». L'hébergement signifie une rupture des règles du compagnonnage, de la proximité à la fois physique et psychologique dans le mariage. C'est l'amorce d'un autre deuil, celui du couple, qui ne sera signifié vraiment qu'à la mort du conjoint.

Pour les enfants, c'est un changement important dans les activités de la vie familiale. Nous pouvons aller jusqu'à dire que c'est la fin de la vie familiale, à tout le moins, pour la famille d'origine et les activités qui gravitent autour de la maison familiale. Les activités liées à l'aide et aux soins à domicile et lors de l'hébergement à la personne âgée, participent à une redéfinition de l'identité familiale, à la prise de conscience des effets du vieillissement sur «les parents». Ces événements sonnent les dernières heures à l'horloge de la vie familiale centrée autour des parents. Pour les enfants, c'est l'appréhension de la mort de cette "famille" où les deux parents sont les personnages centraux, la confrontation aux difficultés à poursuivre les traditions familiales dans le cadre du centre d'hébergement et, en arrière-plan, un aperçu de leur propre vieillissement. Les aidants qui apportent aide et soins à un parent âgé souffrant de démence sont confrontés à cet être devenu en partie étranger et pourtant familier. C'est le deuil de l'être qu'ils ont connu comme père, mère, époux ou épouse.

Dans les divers milieux d'hébergement, la participation est porteuse d'une signification première : témoigner et préserver, pour soi et pour les autres, l'image du groupe familial, du couple et de la personne âgée elle-même dans son individualité et sa dignité humaine. L'aidant se porte à la défense de cette identité et l'affirme haut et fort.

« On n'abandonne pas ses proches... On est une bonne famille... de bons enfants... On s'en occupe, on veut assurer son bien-être, qu'il soit content ... heureux. ... C'est pas un chien qu'on abandonne comme ça ... »

## Chapitre 8 Interprétation et conclusion

---

D'entrée de jeu, rappelons que le présent projet de recherche s'inscrit dans la foulée des travaux entourant l'aide apportée par les proches, notamment la famille, aux personnes âgées fragilisées, c'est-à-dire vivant des pertes de capacités physiques et/ou cognitives sévères. Il avait comme objectif général de mieux connaître les diverses formes de participation de la famille au soutien, à l'aide et aux soins auprès d'un parent âgé et le sens de cette participation lors du passage du domicile vers les différents milieux d'hébergement privés et publics. Il voulait de plus comparer les formes de participation et le sens de cette participation lorsque l'aidant est un conjoint ou un enfant et lorsque la personne âgée présente ou non des symptômes de démence.

Lors de la composition de notre échantillon d'aidants, la réalité "terrain" s'est révélée plus complexe que prévue et nous a incités à tenir compte des différents parcours "résidentiels" menant du domicile au CHSLD. Le passage du domicile au CHSLD peut être marqué par une longue période d'attente et par de nombreux va-et-vient entre l'hôpital de courte durée et le domicile. Dans bien des cas, la famille ou la personne âgée auront décidé d'une alternative en optant pour un hébergement en résidence privée. Le même va-et-vient peut également avoir lieu entre des séjours à l'hôpital de courte durée et la ressource d'hébergement privée. Ce périple se termine souvent par une phase d'hospitalisation et de transition dans des unités spécialisées des CHCD, jusqu'à ce qu'une place, convenant à la famille et à la personne âgée, se libère dans un CHSLD. Cet itinéraire peut donc s'échelonner sur plusieurs années et comporter bien des déménagements, hospitalisations et relocalisations aux grés des aléas de la santé et de la disponibilité du soutien et des ressources nécessaires.

A la phase 1 de l'étude, les personnes âgées référées sont à différents moments du cheminement résidentiel : 14 % sont «à domicile en attente d'hébergement», 9 % « en résidence privée, en attente d'hébergement», 63% «hébergés récemment», 14% « en

unité de transition». À la phase 2, nous avons interviewé à nouveau 30 aidants principaux ayant maintenu leur participation à la recherche. Vingt-trois personnes âgées (77%) étaient hébergées depuis plus de six mois en CHSLD.

Les personnes âgées et les aidants de notre échantillon sont majoritairement des femmes, ce qui correspond à ce que l'on retrouve habituellement dans la littérature. Pour un peu plus de la moitié des personnes âgées (51,43%), l'aidant est un enfant, soit sept fils et onze filles. La proportion de fils aidants est plus importante que ce que l'on retrouve dans les diverses études recensées. Pour 31,43% des personnes âgées, l'aidant est un conjoint ou une conjointe. On compte par ailleurs 17,14% d'aidants « autres », un frère ou une sœur de la personne âgée, un neveu, une nièce ou un petit-fils. Vingt-quatre personnes âgées (69%) présentent des déficits cognitifs associés à de la démence, ce qui est un pourcentage plus élevé que dans les études portant sur le soutien à domicile. Pour 13 d'entre elles, la personne aidante est un fils ou une fille. Dans le contexte d'une demande d'hébergement, ce fait ne saurait trop étonner lorsqu'on considère le lien clairement établi dans la littérature entre la présence de démence, l'épuisement des aidants et son incidence sur les demandes d'hébergement.

Plus de 90% des aidants considèrent leur santé de bonne à excellente. Il est important de rappeler que lors de la sélection des sujets, les intervenants ont été particulièrement discriminants dans la sélection des aidants retenus. Ceux qui manifestaient des signes évidents de fardeau, de désorganisation et d'épuisement ont souvent été exclus.

Les 11 conjoints aidants cohabitaient avec leurs époux ou épouses avant l'hébergement et seulement 2 enfants aidants cohabitaient avec leur père ou leur mère. Pour seize enfants sur un total de dix-huit, il n'y a pas eu de cohabitation avant l'hébergement, ce qui est en rapport avec les types d'aide et de soins offerts par les enfants, à la personne âgée, lorsqu'elle était à domicile. Tous les aidants faisant partie de la catégorie « autres », à savoir neveu, nièce, petit-fils, n'ont pas cohabité avec la personne âgée avant l'hébergement. Notons cependant que plusieurs aidants qui ne

cohabitaient pas avec la personne âgée signalent habités à proximité et entretenir des contacts quotidiens avec cette dernière.

Les aidants qui ont une famille à charge se situent aux stades « Couple avec jeunes enfants et adolescents » et « Couple avec jeunes adultes », ce qui correspond à 31% de notre échantillon. Ce sont eux que l'on pourrait considérer comme les plus taxés par la demande de soutien qui provient à la fois de leurs enfants et de leurs parents âgés.

Parmi les nombreux résultats présentés dans les chapitres précédents décrivant les formes de participation, les modalités d'action et le sens accordé à l'aide et aux soins prodigués à la personne âgée, six constats retiennent particulièrement notre attention. Rappelons que notre étude s'inscrit dans la perspective de l'interactionnisme symbolique particulièrement en lien avec les concepts d'identité, de rôle, de carrière et de contexte. Chacun de ces concepts sera repris dans les pages qui suivent. Mentionnons de plus que les propos recueillis représentent les perceptions d'un seul membre de la famille, à savoir l'aidant principal. Ceci constitue à n'en pas douter une limite dans notre compréhension de l'implication de la famille puisqu'elle est généralement composée de plusieurs individus.

### 8.1 Hébergement : synonyme d'adaptation et de négociation

Notre premier constat rejoint directement la notion de contexte dans l'approche de l'interactionnisme. Cette notion fait référence au milieu, à l'environnement dans lequel ont lieu les interactions entre les individus et où de telles interactions sont régies par des normes, des façons de faire. Rappelons brièvement qu'en passant du domicile vers la résidence privée ou le centre d'hébergement et de soins de longue durée, la personne âgée et sa famille deviennent les acteurs d'un nouveau "milieu de vie". Les interactions, qui trouvaient leur sens dans l'intimité des liens et le partage d'une symbolique commune au sein du foyer et de la famille, doivent maintenant composer avec un monde d'étrangers. C'est au cœur de ce nouveau milieu de vie que la famille, plus particulièrement l'aidant principal, doit redéfinir sa participation et la signification

de cette participation en négociant des rapports nouveaux avec le personnel soignant selon les normes et façons de faire propres à ce milieu.

A l'instar de Brooke (1989) et Keefe et Fancey (2000), au-delà du fait qu'il s'agisse d'un conjoint ou d'un enfant et d'un parent âgé souffrant ou non de démence, la première année d'hébergement constitue une période où chacun doit s'adapter : redéfinir la relation avec la personne âgée et explorer des nouveaux modes de dispensation de l'aide et des soins en collaboration avec le personnel.

L'installation de la personne âgée, que ce soit en résidence privée ou en CHSLD est un élément de préoccupation qui répond à une interrogation courante : « Va-t-elle s'adapter à l'endroit, aimer ça là? ». L'aidant voit souvent à apporter différents objets personnels, meubles, bibelots, cadres, photos et autres objets familiers pour faciliter l'adaptation, diminuer le dépaysement, rassurer la personne âgée et se rassurer. L'aidant joue un rôle actif dans la restructuration du rapport de la personne âgée à son environnement, à trouver différents repères : des personnes connues parmi le personnel ou les autres résidents, des façons de faire communes (ex. à la cafétéria, horaires, rôle du personnel infirmier et de soutien), des endroits accessibles qu'on peut s'approprier pour diverses activités (salons, la cafétéria, les balcons ou belvédères, etc.).

Selon les propos recueillis, les formes de participation de l'aidant au soutien de la personne âgée hébergée sont marquées par un changement significatif passant de l'implication directe à une implication indirecte dans la prestation de l'aide et des soins auprès de la personne âgée. L'aidant est amené à déléguer une part importante des tâches liées aux activités de la vie quotidienne. On note que l'aidant ne se départit pas en cela de la responsabilité qu'il sent vis-à-vis de la personne « placée ». Il continue d'être présent, même si il est soulagé de certaines inquiétudes et certaines tâches. La famille s'attend à un bon service et à un minimum de compétences de la part du personnel de l'institution auquel « on confie nos parents » ou minimalement à une intervention appropriée quand une action médicale est nécessaire. Ce n'est généralement pas une

confiance aveugle et la famille exerce une supervision, plus ou moins discrète, face aux soins apportés et aux relations que le personnel entretient vis-à-vis leur proche.

Les aidants principaux et les membres de la famille défèrent aux médecins et aux infirmières la prise en charge des questions entourant la santé de la personne âgée, du malade. Ils leur reconnaissent que c'est là leur territoire et leur expertise professionnelle. La famille s'attend cependant à être tenue au courant et à être consultée pour toutes décisions que le malade ne pourrait pas prendre. Ils expriment en cela leur préoccupation face au bien-être de leur proche.

Partagés entre une sollicitude inquiète vis-à-vis leur proche et une impuissance plus ou moins coupable<sup>20</sup> à assurer le soutien, les aidants reconnaissent que la personne hébergée dépend de personnes étrangères. Par différents gestes, ils cherchent à créer une relation avec les personnes qui entourent leur proche, à s'assurer la sympathie des personnes qui s'en occupent, à rester dans les bonnes faveurs des personnes en autorité ou qui peuvent avoir une influence sur la qualité de vie de leur proche.

On peut également attirer l'attention sur le fait que l'expérience et les connaissances de l'aidant face à la personne hébergée peuvent être fort utiles pour son adaptation. C'est ce que les auteurs nomment la connaissance biographique. Plusieurs aidants nous ont mentionné que des difficultés ont été résolues grâce à leur intervention et que parfois le personnel les appelle pour résoudre certains problèmes avec leur proche. C'est particulièrement vrai dans les cas où la personne âgée souffre de démence.

La désorientation de la personne, les oublis, les pertes de jugement, les variations au niveau des affects sont à l'origine de difficultés diverses avec lesquelles l'aidant et le personnel apprennent à composer. La connaissance intime des particularités des comportements du proche atteint de démence est souvent valorisée au point où cette connaissance semble indispensable pour pouvoir s'occuper correctement de la personne

<sup>20</sup> Le terme « coupable » exprime ici les regrets et les reproches que les aidants s'adressent à eux-mêmes face aux difficultés et même à l'impossibilité d'assumer le soutien à domicile pour leur proche.

démence. L'aidant devient l'expert et le gardien de l'originalité de la personne aidée. Cette connaissance est parfois difficile à transmettre ou à partager puisqu'elle est le fruit de beaucoup d'intuitions, d'expériences vécues, d'essais et erreurs, mais également le lieu d'une expérience privée, au sens d'intime et personnelle, entre elle et la personne aidée. La valorisation de cette expertise rend unique, privilégiée et très personnelle, voire exclusive, l'apport de l'aidant. Leurs connaissances biographiques et la familiarité avec les idiosyncrasies de la personne démente sont difficiles à transférer aux intervenants des milieux institutionnels. De manière pratique autant qu'émotive, la valorisation de cette expertise rend parfois difficile l'échange de cette expertise et peut faire l'objet d'une certaine rivalité avec le personnel soignant.

Au-delà de six mois d'hébergement en CHSLD, les formes de participation des aidants se sont graduellement établies et présentent une certaine stabilité.

#### **8.2 Du domicile au CHSLD : un parcours marqué par la continuité des liens et des rôles**

Notre deuxième constat interpelle les notions d'identité, de rôle et de carrière. Brièvement, mentionnons que l'identité se définit comme la compréhension ou la signification que chaque individu donne au rôle qu'il joue dans un groupe social donné. Dans le cas qui nous concerne, il s'agit de la signification que les membres de la famille donnent à leur rôle de conjoint ou à leur rôle d'enfant de la personne âgée hébergée. Selon cette même perspective, le rôle se définit comme l'ensemble des normes, des comportements attendus chez les individus qui occupent telle ou telle position dans la famille. Ainsi, dans le cas qui nous occupe, les comportements attendus d'une épouse envers son mari sont différents des comportements attendus d'une fille envers son père ou d'une bru envers son beau-père. Au fil des années, un individu peut être amené à jouer plusieurs rôles, ce qui nous conduit au concept de "carrière". Toujours selon la perspective d'interactionnisme symbolique, les rôles joués dans le passé, avec ce qu'ils contenaient d'activités et de responsabilités (carrière objective) et la signification donnée à ces rôles (carrière subjective) modèlent le contenu des rôles joués dans le présent.

Ainsi, lorsque le parent âgé est hébergé, le ou la conjointe et les enfants tentent d'établir les normes de leur nouveau rôle d'aidant dans la continuité de la relation conjugale et parentale amorcée plusieurs années auparavant.

Préalablement à toute perte d'autonomie, il est important de se rappeler qu'il y a d'abord une relation, une histoire et une dynamique au sein même du couple et de la famille. Les principes même de l'aide et des soins s'inscrivent dans cette relation et dans l'expression de la solidarité familiale. La fréquence et la continuité des contacts et des échanges avec la personne âgée et ses proches se définissent en fonction des affinités, des obligations liées au statut dans la famille et dépendent aussi de diverses contraintes extérieures (distance géographique, occupation, disponibilités). Cela dit, à domicile, c'est la perte d'autonomie de la personne aidée qui modifie la trame de fond de cette relation et pose les termes du soutien, de l'aide et de soins, autant que de la nécessité d'un hébergement. L'orientation vers l'hébergement à long terme constitue toujours un événement important dans la relation entre la personne aidante et la personne âgée et au sein même des familles. Ceci rejoint les propos de Lieberman et Kramer (1991) et Cohen, Golg, Shulman, Wortley, McDonald et Wargon (1993).

#### **La famille – couple parental**

Tout comme le soulignent Keefe et Fancey (1997), les visites à la personne âgée, que ce soit en résidence privée, en CHSLD, en unité de transition ou à l'hôpital, sont des moments importants et significatifs. Les conjoints aidants manifestent souvent le désir que les enfants soient présents auprès de leur parent hébergé. Les visites des enfants s'inscrivent dans le prolongement des règles et traditions qui composent la vie familiale et définissent le sens du devoir filial. La participation de la personne hébergée aux activités de la vie familiale doit se poursuivre. Cela devient souvent un impératif où la famille réaménage les habitudes et traditions familiales pour s'accommoder de la situation, préserver ou réanimer ce qui restait d'activités du groupe familial avant la dissolution que peut entraîner le décès d'un parent. C'est l'occasion de sorties ou encore d'activités sur les lieux de l'hébergement. Plusieurs éléments de la dynamique familiale

jouent ici un rôle important dans la participation et les rôles qui seront impartis à chacun des membres de la famille, y compris celui du conjoint aidant. La famille, et en cela particulièrement les enfants, voit ici à répondre aux besoins du couple parental, soit pour faire plaisir à papa ou à maman, ou encore aux deux ou même répondre ainsi au désir de perpétuer l'image et le sens de la famille plus ou moins idéalisé par les souvenirs d'enfance. La simple présence ou la participation à ces activités familiales, les visites, etc. représentent des gestes qui peuvent viser l'un ou l'autre des parents. Par ailleurs, pour les enfants, au-delà du soutien à domicile, l'hébergement de l'un des parents est l'indication claire d'un nouveau stade d'évolution de leur famille, un avant-goût de la perte d'autonomie future ou déjà clairement amorcée chez le parent aidant et d'un deuil en sursis face au parent hébergé. C'est un univers chargé de symboles qui oblige à appréhender des réalités parfois difficiles.

#### Le conjoint survivant

Comme il a été mentionné, les conjoints aidants interrogés se répartissent selon les quatre profils types présentés. On les retrouve cependant majoritairement (6/11) dans le profil **Tout** c'est-à-dire qu'ils voient à l'ensemble des besoins de la personne âgée, particulièrement à domicile, qu'ils ne se donnent pas de limites et que l'aide et les soins au conjoint occupent une place centrale dans leur vie. À ce titre, nous pouvons signaler que selon Qureshi (1990), Roy, Vézina et Paradis (1992) et Vézina et Pelletier (1998), les époux considèrent qu'il est de leur devoir de s'occuper de leur conjoint malade qui demeure à domicile. C'est une responsabilité marquée d'un caractère d'exclusivité dont il est difficile, sinon impossible, de se départir sans rencontrer certains reproches que l'époux "survivant" s'adresse bien souvent à lui-même. Le sentiment de responsabilité exclusive de la part des conjoints se retrouve aussi lorsque le conjoint est hébergé (Montgomery et Kosloski, 1994; Ross et al. 1997). La participation aux soins et la responsabilité qui s'y rattache, constituent une extension de la relation maritale avec ce qu'elle comporte de normes, de valeurs et de comportements attendus.

#### La carrière d'aidant

L'enfant aidant principal est souvent la cheville ouvrière pour assurer les besoins de la personne âgée hospitalisée ou hébergée. La relation établie avec le parent âgé avant son hébergement et la responsabilité assumée par l'aidant lorsque le parent était à domicile tissent un rapport privilégié avec ce dernier. Il définit une place, un rôle ou un statut qui n'est pas toujours reconnu ou admis par les autres membres de la famille, mais dans lesquels l'aidant, lui, peut se reconnaître et s'investir. En cela, la relation avec la personne aidée s'inscrit en termes d'identité personnelle et, éventuellement, de carrière d'aidant. La reconnaissance de cette identité et de cette carrière d'aidant est en partie assimilable à la prise de conscience par l'aidant de l'investissement ou de la place accaparée par ce rôle dans sa vie. À l'instar de Vézina et Pelletier (1998), on note que dans le cas des enfants aidants, il est généralement admis par les parents eux-mêmes et par le personnel, que les obligations personnelles, familiales ou professionnelles influencent leur disponibilité. Leur gestion du temps est plus difficile et les visites s'inscrivent dans une plage horaire limitée, en compétition avec leurs autres rôles et responsabilités.

En terminant mentionnons que tout comme Shapiro et Ross (1987), même après plusieurs mois vécus par la personne âgée en CHSLD, le sentiment d'être responsable du bien-être de son parent âgé demeure très présent.

#### 8.3 Des gestes pour la sécurité, l'image de soi, la dignité et le plaisir de la personne âgée

Quelque soit le milieu d'hébergement, assurer la sécurité est au premier plan des préoccupations des aidants conjoints et enfants. À domicile, les aidants manifestent de l'inquiétude lorsqu'ils prennent conscience que la sécurité de la personne aidée est menacée ou qu'ils ne peuvent exercer la surveillance qui semble appropriée. Chaque membre de la famille assume cette inquiétude différemment selon le degré de responsabilité qu'il se verrait entraîner à se reconnaître et à endosser.

A l'hôpital, en unité de transition et en CHSLD, les aidants sont également attentifs à tout ce qui entoure la personne âgée. Ils supervisent ce qui se passe, tant au plan santé qu'au niveau relationnel. Les aidants sont sensibles à la manière dont on parle de leur proche, comment on s'adresse à lui, du respect et de la gentillesse qu'on manifeste à son égard, des conditions matérielles, mais aussi interpersonnelles et sociales qui l'entourent.

Dans les cas de démence, les aidants prennent des mesures importantes pour éviter des difficultés face aux déficits et aux comportements parfois perturbateurs de la personne âgée. L'application de mesures préventives pour éviter diverses situations perturbatrices représente un aspect marquant de la situation d'aide auprès d'une personne qui présente des déficits cognitifs. La préoccupation initiale de l'aidant ou le motif invoqué par l'aidant demeure souvent la sécurité. Par l'adoption de diverses mesures d'« encadrement », l'on cherche également à éviter de perdre du temps, à éviter des émotions qui drainent des énergies inutilement, à éviter des embarras à l'entourage, à préserver les apparences et une certaine dignité. En milieu institutionnel, la présence de démence est associée à une perception, chez l'aidant, d'une plus grande vulnérabilité de la personne âgée. Les difficultés de cette dernière pour exprimer et répondre à ses propres besoins, défendre ses droits, chercher de l'aide, suscitent généralement une réaction de protection chez les aidants et l'objet d'une supervision discrète de l'entourage du proche hébergé.

#### Des gestions qui ont valeur de symbole

Il a été mentionné à plusieurs reprises que les vêtements font l'objet d'une attention toute particulière par les aidants conjoints et enfants : les questions de lavage et d'entretien, les besoins vestimentaires selon les saisons, la propreté. Les vêtements et l'apparence de la personne âgée représentent une valeur symbolique importante pour l'image de la personne hébergée. Habillée quotidiennement, être toujours propre et bien entretenue, être présentable quand on est seul ou en contact avec d'autres résidents, le personnel ou les visiteurs. Ce sont là des éléments qui témoignent de la qualité des soins

accordés à la personne hébergée. La négligence ou le laisser-aller du personnel entraînent de fortes réactions de la part de la famille. Cela les atteint, tant dans leur image de la dignité de l'être proche que dans l'image d'eux-mêmes comme famille qui prend soin de siens.

Intervenir ou ne pas intervenir ou alors intervenir de manière à ne pas froisser la fierté de la personne âgée demeure aussi une préoccupation pour les aidants. Ce constat est particulièrement présent dans les situations où la personne âgée souffre de démence. Conjoints et enfants se sentent menacés par ce diagnostic et l'avenir pessimiste que cela projette. Chez la personne âgée, la conscience de ses propres déficits peut être associée à des réactions de défense et à de la dépression. Pour les aidants, le diagnostic représente une menace au niveau de l'image du conjoint, l'image du couple, l'image du parent, la perte de la personne sur qui on peut compter pour différents besoins et finalement, la perspective d'une prise en charge lourde de sens et parfois, l'angoisse face à son propre vieillissement et la déchéance à laquelle cela pourrait les exposer.

#### Des gestes qui témoignent

Quelque soit le milieu d'hébergement, les aidants conjoints et enfants et les autres membres de la famille apportent une attention spéciale aux petits plaisirs pour agrémenter la vie de la personne hébergée : des sucreries, des fruits et aliments frais, selon ses goûts et préférences. Souvent liés aux AVD, ces gestes visent à « faire plaisir », prennent la forme « de petits cadeaux », de marques d'attachement et d'affection ou de reconnaissance. Nombre de petites attentions, « les petites choses », visent à recréer, dans une certaine mesure, un milieu personnalisé, semblable au domicile d'origine, à diminuer le dépaysement; à recréer le domicile à l'image de la personne âgée, à reconnaître ses goûts et préférences personnelles. Les aidants mentionnent aussi qu'on se sent parfois mal de voir ainsi un conjoint, un parent, hébergé « avec des étrangers »; qu'« on aurait voulu le garder chez lui... à la maison, mais que ce n'était plus possible ». Ces cadeaux, ces attentions servent-ils à combler un sentiment de

culpabilité et des reproches qu'on s'adresse à soi-même ? C'est du moins ce que quelques aidants nous ont confié.

Ces gestes intimes, personnalisés, signes d'amour et de reconnaissance envers la personne âgée dans ce qu'elle a d'unique et de précieux rejoignent la typologie de Bowers (1988) qu'elle nomme les soins de préservation qui exigent une connaissance biographique de la personne âgée. Ces gestes appartiennent aux proches de la personne âgée ; ils sont le symbole de l'attachement profond qu'aucune attention de la part du personnel, bien que très appréciée, ne pourra remplacer.

#### 8.4 Un lien sur le monde et sur la vie

Les aidants principaux conjoints et enfants sont le pivot de la vie relationnelle de la personne âgée hébergée. Dans une certaine mesure, les aidants cherchent à reconstituer une certaine vie sociale et familiale autour des visites et des sorties. Les fêtes coutumières : fêtes des mères, fêtes des pères, anniversaires, Noël, Jour de l'An, Pâques, etc. rythment les occasions possibles de rencontres ou de sorties au cours de l'année.

##### Vie sociale

Par des visites régulières, leur participation ou l'organisation d'activités à la résidence, qui débouchent sur diverses formes de bénévolat, certains aidants se font une place privilégiée et significative dans la vie de la résidence. Si cela répond au départ au besoin d'assurer une présence familière auprès du parent hébergé, cela devient parfois l'occasion d'une vie sociale active et valorisante, tant pour la personne âgée hébergée, que pour l'aidant. Bowers (1988) mentionne l'importance pour les aidants de s'impliquer dans les activités de l'institution afin que la personne âgée ait un milieu de vie enrichissant et stimulant.

##### Vie de relations

Les visites demeurent le moment privilégié pour réaliser un ensemble d'activités pour la personne hébergée et avec la personne hébergée. Les conjoints se préoccupent de

partager une part de leur vie avec leur proche hébergé, d'assurer la continuité de ce lien privilégié et intime avec l'autre. Les appels téléphoniques sont également un moyen de demeurer en contact. Ils sont généralement plus disponibles que les enfants des personnes hébergées, en raison de leur âge et du fait qu'ils sont pratiquement tous à la retraite. Ils se constituent une véritable petite vie sociale lors des visites et des rencontres au CHSLD. On y voit naître et renaître des amitiés, un soutien personnel à travers des expériences communes et partagées.

Dans les cas de démence, on note une diminution des sphères d'intérêts et des besoins exprimés par la personne âgée due entre autres à des problèmes de communication. La personne âgée doit compter sur les habiletés et les intuitions de l'aidant pour reconnaître ses besoins. Mentionnons à l'instar de Pratt et al. (1987) et Sharp (1990) que les visites des membres de la famille constituent une forme de participation importante pour assurer un minimum de vie sociale et relationnelle, même si les difficultés de communication présentent un handicap majeur. Si à cela s'ajoutent des problèmes de mémoire où la personne démente ne reconnaît plus ses proches, les aidants et les proches doivent faire preuve de beaucoup de résolution pour continuer à la visiter en l'absence de toute réciprocité.

#### 8.5 Quand la responsabilisation prend tout son sens

Dans les chapitres précédents, nous avons utilisé le terme de contrat psychologique pour rendre compte de l'investissement psychologique important que signifie la relation entre l'aidant et l'aidé. On note que cette relation progresse souvent vers une situation de dépendance et, de ce fait, de prise en charge. On peut rappeler que cette perspective émane de l'analyse de situations retenues dans notre étude où la perte d'autonomie est très sévère et l'on compte un nombre important de cas de démence. Les aidants interviewés sont présents à cette prise en charge depuis plusieurs années, soit en moyenne depuis plus de six ans et demi. Leur investissement, à tous les niveaux, a pu être graduel et parfois variable dans son intensité; mais la continuité de la relation et leur

présence jusqu'à ces stades avancés de dépendance témoignent de la constance du lien et de leur engagement.

Aux yeux des aidants, ce contrat n'est pas nécessairement contraignant, bien qu'il puisse être marqué d'ambivalence. Il s'enracine bien souvent dans la durée et la continuité des interactions entre l'aidé et l'aidant au sein des rapports familiaux et familiaux. Il peut s'exprimer en une même réalité confondue, difficile à départager, entre des sentiments de devoir et d'affection. La notion de contrat psychologique reflète une réalité complexe qui nous amène à réfléchir plus avant sur le pourquoi de l'engagement des aidants. Nous abordons l'amarce de cette réflexion en termes de la relation à soi, la relation à l'autre et la relation aux autres.

#### Relation à soi

L'aidant considère son implication au soutien, à l'aide et aux soins auprès du parent âgé comme un geste personnel. Les motifs signalés par les aidants voient s'entremêler des sentiments d'affection, de reconnaissance; mais aussi d'obligation et de dette. L'engagement et la participation de l'aidant sont porteurs de différents sens. Ils sont abordés selon différentes perspectives. : une promesse, un sentiment de reconnaissance, l'expression de valeurs religieuses et humanistes que témoignent de leur identité personnelle et de la définition qu'ils donnent au rôle qu'ils jouent auprès de la personne aidée.

Le fait de s'occuper de l'autre permet de se sentir utile et de donner un sens à son existence. De plus, le rôle d'aidant structure une part plus ou moins importante des activités et des intérêts de l'aidant. Cet effet structurant participe à l'expression et à la construction de l'identité personnelle de l'aidant. Il se définit dans ce rôle à ses propres yeux et à ceux des autres interlocuteurs qui gravitent autour de la situation de soutien, d'aide et de soins.

#### Relations à l'autre

Les attentes et les tâches assumées par l'aidant et la position que cela détermine dans les rapports au sein de la relation aidant-aidée, au sein de la famille et des personnes impliquées dans la situation d'aide, lui confèrent un rôle : rôle qu'on lui reconnaît, rôle qu'on lui assigne, rôle qu'il se reconnaît ou qu'il assume bon gré mal gré, rôle qu'il développe et intègre à sa destinée ; qui contribue à l'image de soi et à son identité personnelle et sociale; rôle à travers lequel il se réalise.

La participation de l'aidant s'inscrit par ailleurs dans une relation interpersonnelle avec la personne âgée. Qu'il s'agisse d'un enfant, d'un conjoint ou d'un proche parent, la relation avec la personne aidée ne s'improvise pas, sinon dans de rares cas où il y a procuration ou curatelle. La relation a une histoire et une dynamique propre. Elle fournit un cadre particulier dans lequel se développe la situation d'aide. Les sentiments et motifs divers qui animent cette relation participent à la signification que l'aidant attribue aux gestes qu'il pose à titre d'aidant : la continuité et la réciprocité des échanges, les sentiments envers la personne âgée, une dette, le devoir filial ou conjugal et, à l'occasion, la réconciliation.

#### Relation aux autres

La responsabilisation face au parent âgé est aussi une expression de la solidarité familiale. L'aide et les soins prodigués à la personne âgée exprime d'abord la solidarité familiale, en regard de chacun des membres de la famille, mais aussi face aux personnes extérieures à la famille immédiate. Ce geste témoigne aux yeux de l'aidant de la valeur intrinsèque qu'il accorde à la famille, à SA famille, à ses proches comme groupe fort de sa solidarité, de l'entraide et de l'amour entre ses membres. Cette reconnaissance donne du sens à sa participation comme aidant, en tant que membre actif de cette famille particulière. Cela le reconnaît aussi comme aidant, dans un rôle exprimant une valeur sociale importante : l'esprit de famille. Cela témoigne de la protection apportée par le groupe d'appartenance constitué par la famille et le lien de sang. Les tâches remplies par

l'aidant concrétisent la sollicitude envers la personne aidée, expriment de manière personnelle la valeur d'entraide et de protection : valeur portée par la famille et reconnue socialement.

### 8.6 L'hébergement : l'amorce d'un processus de deuil

Autant le fait de confier la personne aidée procure un certain soulagement et diminue le fardeau objectif, autant il signifie la perte d'un rôle considéré comme unique, personnel, symbole d'une relation privilégiée avec la personne aidée. Pour les conjoints, l'hébergement signifie la fin de la vie de couple, la fin du « nous ». L'hébergement signifie une rupture des règles du compagnonnage, de la proximité à la fois physique et psychologique dans le mariage. C'est l'amorce d'un autre deuil, celui du couple, qui ne sera signifié vraiment qu'à la mort du conjoint.

Pour les enfants, c'est la fin de la vie familiale; à tout le moins, pour la famille d'origine et les activités qui gravitent autour de la maison familiale, du couple parental. Pour ces derniers, c'est l'appréhension de la mort de la "famille" où les deux parents sont les personnages centraux, la confrontation aux difficultés à poursuivre les traditions familiales dans le cadre du centre d'hébergement et, en arrière-plan, un aperçu de son propre vieillissement. Les aidants qui apportent aide et soins à un parent âgé souffrant de démence sont confrontés à cet être devenu en partie étranger et pourtant familier. C'est le deuil étrange et inachevé de l'être qu'ils ont connu comme père, mère, époux ou épouse.

À titre de chercheur et d'intervenant, il faut reconnaître explicitement ce processus de deuil et le respecter en tant que témoignage de l'identité familiale et du lien privilégié avec la personne hébergée. Il faut écouter, comprendre et laisser la place à l'expression des émotions et à l'expression du lien qui unit la personne âgée et sa famille.

C'est sur ces mots que se termine cette merveilleuse aventure au cœur des joies, des peines et des espoirs de ces hommes et ces femmes qui consacrent leur temps, leurs

énergies et surtout leur amour à un parent âgé qui a besoin d'aide et de soins. Les témoignages recueillis sont riches d'enseignement et de découverte. Ils invitent à la créativité, ils invitent à la complémentarité des actions de chacun, professionnels de la santé et des services sociaux et membres des familles, afin d'assurer aux personnes âgées hébergées un « milieu de vie de qualité », un milieu branché sur la vie.

## Références

- Abel, E. K. (1990). Informal care for the disabled elderly. A critique of recent literature. *Research on Aging, 12*, 139-157.
- Baillie, V., Norbeck, J. S., & Barnes, L. E. A. (1988). Stress, Social Support and Psychological Distress of Family Caregivers of the Elderly. *Nursing Research, 37*(4), 217-222.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology, 14*(4), 413-445.
- Barusch, A. S. (1987). Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers. *The Gerontologist, 28*, 677-685.
- Bowers, B. J. (1988). Family Perceptions of Care in a Nursing Home. *The Gerontologist, 28*(3), 361-368.
- Bowers, B. J. (1987). Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *Advances in Nursing Science, January*, 20-31.
- Brooke, V. (1989). Nursing Home Life: How seniors ajust. *Geriatric Nursing, 10*, 66-68.
- Cantor, M. H. (1983). Strain Among Caregivers: A Study of Experience in the United States. *The Gerontologist, 23* (6), 597-603.
- Caro, F. G. (1986). Relieving Informal Caregiver Burden through Organized Services. K. A. Pillemer, & R. S. Wolf (Editeurs.), *Elder Abuse - Conflict in the Family*. Dover, Mass.: Auburn House Publishing Company, p. 283-296.
- Chappell, N. L. (1995). Gerontological Research in the '90s: Strengths, Weaknesses and Contributions to Policy. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne Du Vieillessement, 14 sup.1*, 23-36.
- Chappell, N. L., & Blandford, A. (1991). Informal and formal Care: Exploring the Complementarity. *Ageing and Society, 11*, 299-317.
- Clément, M. (1990). *Milieu naturel et milieu de services: L'interface recherchée. Étude exploratoire de la situation des personnes âgées dans la MRC de Pabok*. Québec: Centre de recherche sur les services communautaires.
- Cohen, C., Gold, D., Shulman, K., Wortley, J., McDonald, G., & Wargon, M. (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. *The Gerontologist, 33*(6), 714-720.
- Conseil Consultatif National sur le troisième âge - The National Advisory Council on Aging. (1996). *Un aperçu de la démence au Canada*. Ottawa.
- Corin, E. E. (1987). *Les dimensions sociales et psychiques de la santé : outils méthodologiques et perspectives d'analyse*. Québec: Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.
- Delisle, M.-A. (1993). *Pour s'entraider. Étude portant sur la solidarité horizontale chez les personnes âgées du comté de Portneuf*. Sainte-Foy: Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- Demers, A., Lavoie, J.-P., & Drapeau, A. (1992). L'aide apportée par des tiers et les réactions des aidantes naturelles à la prise en charge de personnes âgées en perte d'autonomie. *Santé Mentale Au Québec, XVII*(2), 205-226.
- Dumont-Lemasson, M. (1999). Santé: Tendances dans l'organisation des services de santé et des services à domicile. Dans Association québécoise de gérontologie *Le bogue de 2010 ? Document de réflexion pour le Forum québécois sur le vieillissement - Avril 2000* (pp. 44-46). Montréal: Association québécoise de gérontologie.
- Durand, P. J., Potvin, A., & Lepage, C. (1995). *La présence des familles dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée: Résultats d'une étude exploratoire effectuée dans 8 CHSLD de la région de Québec*. Saint-Georges, Qc: Fédération québécoise du Loisir en institution.
- Frossard, M., Jourdain, A., Ross, C., Eynard, C., Ennuyer, B., Duc Goninaz, M., & Belakhovski, C. (1992). *Le soutien familial des personnes âgées dépendantes: seuls d'acceptabilité et risques de ruptures*. Grenoble: Université Pierre Mendès France.
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches: mythes et réalités. Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels* Vol. 8). Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Direction de l'évaluation, Gouvernement du Québec.
- George, L. K. (1987). Easing Caregiver Burden: The Role of Informal and Formal Supports. R. A. Ward, & S. S. Tobin (Éditeurs.), *Health and Aging - Sociological Issues and Policy Directions*. New York: Springer Publishing Company, p. 133-158.
- Greenfield, W. L. (1984). Disruption and Reintegration: Dealing with Familial Response to Nursing Home Placement. *Journal of Gerontological Social Work, 8*(1/2), 15-21.
- Guberman, N. (1987). Discours de responsabilisation de la famille et retrait de l'État-Providence. *Couples et parents des années quatre-vingts* (pp. 193-208). Québec: Institut québécois de recherche sur la culture.
- Hughes, E. C. (1971). Cycles, Turning points and careers. In E.C.Hughes (Ed), *The Sociological Eye*. New York: Aldine Atherton.
- Jutras, S., & Veilleux, F. (1992). Diminuer le fardeau des aidants naturels de personnes âgées: un élément clé dans les politiques de maintien à domicile. Textes réunis sous la direction de Association québécoise de gérontologie, (Ed.), *Aider ses parents vieillissants - Un défi: personnel, familial, politique, communautaire* (pp. 183-200). Montréal: Association québécoise de gérontologie avec le support de La Fondation Berthiaume-Du-Tremblay.
- Jutras, S., Veilleux, F., & Renaud, M. (1989). *Des "partenaires" méconnus: les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie*. Montréal: Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention, Université de Montréal.
- Keefe, J., & Fancey, P. (1997). Family visitation Patterns: a Canadian Perspective. *Canadian Nursing Home, 8*, 20-24.

- Keefe, J., & Fancey, P. (2000). The Care Continues: Responsibility for Elderly Relatives Before and After Admission to a Long Term Care Facility. *Family Relations*, 49, 235-244.
- Kirwin, P. M. (1989). An Examination of the Relationship between Formal and Informal Systems in the Service of the Adult Day Care for the Frail Elderly. ? : Bryn Mawr College, The Graduate School of social Work and Social Research.
- Krout, J. A. (1985). Relationship Between Informal and Formal Organizational Networks. W. E. Sauer, & R. T. Coward (Éditeurs.), *Social Support Networks and the Care of the Elderly* (pp. 178-195). New York: Springer Publishing Company.
- Laitinen, P. (1993). Participation of caregivers in elderly-patient hospital care: informal caregiver approach. *Journal of Advanced Nursing*, 18(9), 1480-1487.
- Laitinen, P., & Isola, A. (1996). Promoting participation of informal caregivers in the hospital care of the elderly patient: informal caregivers' perceptions. *Journal of Advanced Nursing*, 23(5), 942-947.
- LaRossa, R., & Reitzes, D. C. (1993). Symbolic Interactionism and Family Studies. In P. G. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds), *Sourcebook of Family Theories and Methods: A Contextual Approach* (pp. 135-166). New York: Plenum Press.
- Lesemann, F., & Chaume, C. (1989). *Familles-Providence, la part de l'État. Recherche sur le maintien à domicile*. Groupe d'analyse des politiques sociales, École de service social, Université de Montréal, Montréal: Éditions St-Martin.
- Lesemann, F., & Martin, C. (1993). *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*. Paris: La documentation française.
- Lieberman, M., & Kramer, J. (1991). Factors affecting decisions to institutionalize the demented elderly. *The Gerontologist*, 31(3), 371-374.
- Litwak, E. (1981). Theoretical bases for practice. In R. Dobrof, & E. Litwak (Eds), *Maintenance of family ties of long term care patients: Theory and guide to practice*. Washington, DC: United States Government Printing Office.
- Litwak, E. (1985). *Helping the Elderly, the Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. New York: The Guilford Press.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville, Québec: Gaétan Morin Éditeur.
- Mercier, C. (1987). Désinstitutionnalisation : orientation générale des politiques et organisation des services sociaux. Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux Gouvernement du Québec ed., ). Québec: Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Miller, B., & McFall, S. (1991). The Effects of Caregivers' Burden on Change in Frail Older Persons' Use of Formal Helpers. *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 165-179.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1995). *Les unités de courte durée gériatrique. Pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Résultat d'un programme d'évaluation. Débat sur les solutions aux problèmes identifiés*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1994). *Les services à domicile de première ligne: cadre de référence*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Québec: Gouvernement du Québec - Les Publications du Québec .
- Ministère de la santé et des services sociaux. (1990). *Une réforme axée sur le citoyen*. Québec: Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux.
- Ministère des affaires sociales. (1985). *Un nouvel âge à partager: politique du Ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (1994). A Longitudinal Analysis of Nursing Home Placement for Dependent Elders Cared for by Spouses vs Adult Children. *Journal of Gerontology*, 49(2), S62-S74.
- Numerof, R. E. (1983). Building and Maintaining Bridges: Meeting the Psychosocial Needs of Nursing Home Residents and Their Families. *Clinical Gerontologist*, 1(4), 53-67.
- O'Neill Conger, C., & Sorensen Marshall, E. (1998). Recreating Life: Toward a Theory of Relationship Development in Acute Home Care. *Qualitative Health Research*, 8(4), 526i-546.
- Paquet, M. (1999). *Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendants*. Dans M. Paquet, C. Richard, A. Guillemette, & M. Bals *Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes - Une étude exploratoire sur le recours aux services*. St-Charles-Bromédie, Québec: Direction de la santé publique - RRSSS de Lanaudière.
- Pitrou, A. (1995). Le mythe de la famille et du familial. Contribution au livre J. C. Kaufmann (sous la direction de), *Faire-Faire ou faire*. Rennes: Presses universitaires de Renne.
- Pratt, C., Schmall, V., Wright, S., & Hare, J. (1987). The forgotten client, family caregivers to institutionalized dementia patients. In T. H. Brubaker (ed), *Aging, Health and Family, long-term care* (pp. 197-213). Newbury Park: Sage Publication.
- QSR. (1995). QSR NUD\*IST (Version 4.0, build 1040 for Apple Macintosh or Microsoft Windows computer systems ) [Qualitative Data Analysis Software for Research Professionals]. London/Melbourne, Australia: Scolari, Sage Publications software/Qualitative Solutions and Research.
- Qureshi, H. (1990). A research note on the hierarchy of obligations among informal carers - A response to Finch and Mason. *Aging and Society*, 10, 455-458.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux. (1994). *Cadre de référence de la mission des C.H.S.L.D. de la région de Québec (03)*. Québec: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec.
- Rochon, J. (sous la direction de). (1988). *Rapport de la commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*. Québec: Les Publications du Québec.
- Rochon, M. (1999). Tendances dans l'organisation des services de santé, des soins à domicile. Dans Association québécoise de gérontologie *Le bogue de 2010 ? Document de réflexion pour le Forum québécois sur le vieillissement - Avril 2000* (pp. 42-43). Montréal: Association québécoise de gérontologie.

- Rosenthal, C. J., & Dawson, P. (1991). Wives of Institutionalized Elderly Men: The First Stage of the Transition to Quasi-Widowhood. *Journal of Aging and Health*, 3(3), 315-334.
- Ross, M. M., Rosenthal, C. J., & Dawson, P. (1997). Spousal Caregiving in the Institutional Setting: Task Performance. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 16(1), 51-69.
- Roy, J. (1994). L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État. *Service Social*, 43(1), 7-32.
- Roy, J. (1990). Familles et politiques sociales: la question du partenariat avec la famille sur le plan des politiques de services. Dans Conseil de la famille du Québec *État et familles: des politiques sociales en mutation* (pp. 11-21). Québec: Conseil de la famille du Québec.
- Roy, J. (1990). Les personnes âgées vivant à domicile et le désir d'hébergement institutionnel. *Recherches Sociographiques*, XXI(2), 227-239.
- Roy, J., Vézina, A., & Paradis, M. (1992a). *De la tâche à la mission. Personnes âgées, aidants naturels, services intensifs de maintien à domicile (SIMAD)*. Sainte-Foy (Québec): Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- Roy, J., Vézina, A., & Paradis, M. (1992b). Personnes âgées, familles et services intensifs de maintien à domicile: un microcosme des rapports Famille État. Actes du *Premier symposium québécois sur la famille Comprendre la famille* (pp. 531-544). Trois-Rivières (Qué.).
- Rubin, A., & Shuttlesworth, G. E. (1983). Engaging Families as Support Resources in Nursing Home Care: Ambiguity in the Subdivision of Tasks. *The Gerontologist*, 23(6), 632-636.
- Santé Canada. (1999). *Programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile : une synthèse pour le Canada*. Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Shapiro, E., & Ross, N. P. (1987). Predictors, Patterns and Consequences of Nursing Home Use in one Canadian Province. In V. W. Marshall (Ed), *Aging in Canada - Social Perspectives* (2nd ed., pp. 520-537). Ontario: Fitzhenzy and Whiteside.
- Sharp, T. (1990). Relatives' involvement in caring for the elderly mentally ill following long-term hospitalization. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 67-73.
- Shuttlesworth, G. E., Rubin, A., & Duffy, M. (1982). Families Versus Institutions: Incongruent Role expectations in the Nursing Home. *The Gerontologist*, 22(2), 200-208.
- Therrien, R. (1989). La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées: une politique de désengagement ou de soutien de l'État. *Santé Mentale Au Québec*, XIV(1), 152-164.
- Vézina, A., & Pelletier, D. (1998). *Une famille, deux univers - Aidants principaux et fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*. Québec: Centre de recherche sur les services communautaires.
- Vézina, A., & Roy, J. (1996). State-Family Relations in Quebec from the Perspective of intensive Home Care Services for the Elderly. *Gerontological Social Work*, 25(3/4), 149-164.

- Vézina, A., Vézina, J., & Tard, C. (1993). *La dynamique des quatre acteurs dans le soutien à domicile des personnes âgées: recension des écrits*. Ste-Foy (Québec): Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- Walker, A. J., Pratt, C. C., & Eddy, L. (1995). Informal Caregiving to Aging Family Members - A critical Review. *Family Relations*, 44(October), 402-411.
- York, J. L., & Calsyn, R. J. (1977). Family Involvement in Nursing Homes. *The Gerontologist*, 17(6), 500-505.
- Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1992). Institutional Placement: Phases of the Transition. *The Gerontologist*, 32(5), 665-672.

## Annexe I

### Fiche de présentation de la recherche

Université Laval - CENTRE DE RECHERCHE  
SUR LES SERVICES COMMUNAUTAIRES  
Pavillon Charles-De Koninck, local 2446  
Québec, Canada G1K 7P4  
Téléphone (418) 656-2674; fax : (418) 656-7787

Québec, Jeudi 2 juillet 1998

À l'attention de : Coordonnateur ou coordonnatrice du soutien à domicile  
«Société»

Madame, Monsieur,

dans le cadre d'une subvention de recherche CQRS, nous réalisons une étude sur *Les formes de participation de la famille et le sens de cette participation lors du passage d'un parent âgé du domicile en Centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Cette recherche est menée par Mme Aline Vézina (prof. École de serv. social). Elle s'adresse aux aidants naturels de personnes en sévère perte d'autonomie inscrites sur la liste PECA. Il s'agit de mieux comprendre le fonctionnement familial face à la prise en charge et les changements qui surviennent dans les formes et le sens de cette participation de la famille à différents moments : - à domicile, - lors du passage du domicile en C.H.S.L.D. et - après la première année d'hébergement. La recherche est ainsi réalisée sur 2 ans et comporte trois entrevues de 50 minutes à domicile avec les aidants naturels.

À ce titre, nous avons reçu le soutien des responsables du Programme d'évaluation et de coordination des admissions longue durée (PECA) de la région de Québec. Dans le respect complet des règles d'éthique, ces derniers vont nous confier la liste des personnes à domicile inscrites à la liste d'attente, et le nom de l'intervenant impliqué dans le dossier pour votre CLSC.

Nous sollicitons ici votre collaboration pour faciliter le contact avec les personnes inscrites sur cette liste d'attente et assurer leur participation à cette recherche. Notre demande de collaboration se veut la moins exigeante possible pour vous. Nous désirons spécialement obtenir la collaboration des intervenants et intervenantes dans ces dossiers pour qu'ils puissent éventuellement éclairer ces personnes sur cette recherche et assurer un contexte favorable à leur implication.

Suite à votre accord, à la mi-août 1998, pour chacune des personnes inscrites à PECA dont ils ont le dossier<sup>1</sup>, nous transmettrons aux intervenants (par fax) une fiche d'inscription à la recherche (voir modèle ci-joint). Outre quelques informations à indiquer sur la fiche d'inscription, nous leur demandons de communiquer avec l'aidante principale de la personne inscrite sur la liste PECA, soit par téléphone ou lors d'une visite à domicile. Leur tâche consiste seulement à lui demander si elle accepte de participer à notre recherche et qu'elle l'autorise alors à ce que je communique avec elle par téléphone. Lors de leur acceptation, l'intervenant ou l'intervenante n'a qu'à me faxer la partie inférieure de la fiche d'inscription. Vous trouverez ci-joint un court exposé des objectifs de la recherche et quelques réponses aux questions qui peuvent se poser à ce sujet.

Si vous avez des suggestions ou des commentaires quant à votre implication dans cette recherche, nous demeurons à votre entière disposition pour faciliter le plus possible cette démarche.

En espérant le tout à votre entière satisfaction,  
veuillez agréer mes plus cordiales salutations



Daniel Pelletier, M.Ps, professionnel de recherche CRSC

<sup>1</sup> Certains critères s'appliquent : - être sur la liste PECA, - être à domicile (i.e. pas en résidence privée)



Annexe II

Fiche d'identification des participants référés

Fiche d'inscription à la recherche  
Les formes de participation de la famille et le sens de cette participation lors du passage d'un parent âgé du domicile au Centre d'hébergement et de soins de longue durée  
à/s M. Daniel Pelletier, CRSC (U.L.) 656-2674

Dossier  
Dossier  
Fichier intervenant

C  
O  
N  
F  
I  
D  
E  
N  
T  
I  
E  
L

Intervenant ou intervenante au dossier

Intervenant ou intervenante  
Rég. O.L.S.C.  
Adresse 1  
Ville 1  
Code postal  
télé. fax  
NOM\_PA

NOM de l'aidé  M  Mme  
Fichier manq  
Fichier manq  
Fichier manq  
Fichier manq  
Fichier manq

Couper ou plier Faxer cette section seulement au (418) 656-7787

833 Selon votre connaissance du dossier, est-il probable que cette personne soit admise en CHSLD dans un délai de moins de 9-12 mois?  
 1 Oui  2 Non  3 Ne sais pas

834 Quel est le nom de l'aidant-e principal-e?  
 M  Mme Prénom AP NOM AP

835 Quel lien, de parenté ou autre, y a-t-il entre l'aidé et l'aidant-e? Il s'agit de:  
 Son conjoint/époux  Sa mère  Sa sœur  Autre...  
 Sa conjointe/épouse  Son beau-père  Son oncle  
 Son père  Sa belle-mère  Sa tante

836 Est-ce que l'aidant-e et l'aidé-e cohabitent?  
 1 Oui  2 Non  3 Ne sais pas  Autre...

837 Y a-t-il un diagnostic de Démence?  
 1 Oui  2 Non  3 Ne sais pas  Autre...

Si oui, Depuis quand Diagnostic fait par  
Démence dat  
Démence diagnostic

838 Est-ce que l'aidant ou l'aidante principale accepte de participer à la recherche et que vous nous communiquez son numéro de téléphone?  
 1 Oui  2 Non  3 Ne sais pas  Autre...

Si oui, no de téléphone:

Si non, motif(s) du refus:  
 Pas d'aidant-e identifié-e au dossier  
 Aidant-e impossible à rejoindre  
 Aidant-e pas intéressé-e  
 Situation conflictuelle

Faxer la réponse au (418) 656-7787  
à/s M. Daniel Pelletier,  
Centre de recherche sur les services communautaires  
Pavillon Charles-De Koninck, local 2446  
Cité universitaire, Sainte-Foy, QC G1K 7P4  
tél. (418) 656-2674 ou 656-2131 #4509  
fax: (418) 656-7787

Code du dossier  
Dossier

Merci de votre précieuse collaboration !

Annexe III

**Formule de consentement**

*Les formes de participation de la famille et le sens de cette participation lors du passage d'un parent âgé du domicile en CHSLD*

1. On m'a informé de la nature des buts et du déroulement de ce projet de recherche en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé des inconvénients et risques possibles associés à ma participation à cette étude ainsi que du support que je pourrais recevoir au besoin.
3. Je comprends que ma participation à cette recherche est volontaire, et que je ne recevrai aucune rémunération pour ma participation.
4. Je comprends que je peux me retirer en tout temps, sans préjudice ou contrainte d'aucune sorte.
5. Je comprends que les renseignements et données de cette étude seront traités en toute confidentialité et que toutes les mesures sont prises pour assurer l'anonymat et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques. Il est entendu que mon nom n'apparaît pas sur le questionnaire, que mon nom est remplacé par un numéro, et que ce questionnaire est remis dans un classeur verrouillé accessible seulement par les chercheurs de cette étude.
6. Je comprends que les renseignements obtenus seront détruits une fois qu'ils auront été analysés.
7. J'ai en ma possession un exemplaire du formulaire d'information et du formulaire de consentement. Je comprends que la signature exigée ci-dessous est seulement pour m'assurer que j'ai lu et compris ce formulaire et que cela ne constitue pas un engagement de ma part.
8. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette recherche et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
9. J'ai eu lecture de la présente formule et j'accepte de participer volontairement à cette étude.

\_\_\_\_\_  
Nom du participant

\_\_\_\_\_  
Signature du participant

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom un responsable  
de la recherche (ou de son  
représentant)

\_\_\_\_\_  
Date

---

**Annexe IV**

ANNEXE  
QUESTIONNAIRE  
ET SCHEMAS D'ENTREVUES

Entrevue 1, temps 1



Intervieweur \_\_\_\_\_ Date d'entrevue \_\_\_\_\_

**Aidant-e principal-e => CONJOINT-E**  
 M.  Mme  
 Nom Aidant-e Principal-e \_\_\_\_\_ Prénom AP \_\_\_\_\_

Quel lien de parenté entre vous et la personne aidée?  
 Conjoint  Conjointe  Beau-père  Belle-mère  
 Père  Mère  Autre...

**1** Age de l'aidant-e principal-e \_\_\_\_\_

**2** Statut civil PA  
 0 célibataire  4 Séparé(e)  
 1 marié(e)  5 Veuf/veuve  
 2 conjoint de fait  6 Autre  
 3 Divorcé(e)  9 Ne veut pas répondre

**3** Scolarité de l'aidant-e principal-e  
 A- Dernière année d'études complétées ( Primaire, Secondaire, - Cégep - Université): \_\_\_\_\_  
 B- diplôme? \_\_\_\_\_

**4** Profession \_\_\_\_\_

**5** Emploi Quelle est votre situation d'emploi actuelle?  
 0 sans emploi  4 occasionnel  
 1 permanent  5 sur appel  
 2 temps partiel  6 travail autonome  
 3 surnuméraire  7 retraite  
 Combien d'heures semaine? \_\_\_\_\_  
 Quel genre d'emploi? \_\_\_\_\_

**6** Problèmes de santé En général, comment évaluez-vous votre santé?  
 1 Excellente  3 Bonne  
 2 Très bonne  4 Mauvaise  
 Y a-t-il des probl. de santé qui limitent vos activités?  
 \_\_\_\_\_  
 Y a-t-il des changements au cours de la dernière année?  
 Quelle en est la source?  
 \_\_\_\_\_  
 Diriez-vous que dans l'ensemble, votre vie est:  
 Très stressante  Plutôt stressante  
 Pas très stressante  Pas du tout stressante  
 Y a-t-il des changements au cours de la dernière année?  
 Quelle en est la source?  
 \_\_\_\_\_  
 Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait(e) de votre état de santé?  
 Diriez-vous que vous êtes:  
 Très satisfait  Moyennement satisfait  
 Pas très satisfait  Pas satisfait du tout

**7** Avez-vous des activités sociales ou autres, en dehors de la maison, différents engagements ou participations à des activités sociales diverses?  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**Personne(s) aidé(e)**  
 M.  Mme  
 Nom PA \_\_\_\_\_ Prénom PA \_\_\_\_\_

Lien AP-PA  Conjoint  Beau-père  
 Conjointe  Belle-mère  
 Père  Autre...  
 Mère

**1** Depuis combien de temps assurez-vous cette aide auprès de...  
 \_\_\_\_\_

**2** Age de la personne aidée \_\_\_\_\_

**3** Statut civil PA  
 0 célibataire  4 Séparé(e)  
 1 marié(e)  5 Veuf/veuve  
 2 conjoint de fait  6 Autre  
 3 Divorcé(e)  9 Ne veut pas répondre

**4** Scolarité PA  
 A- Dernière année d'études complétées ( Primaire, Secondaire, - Cégep - Université): \_\_\_\_\_  
 B- diplôme? \_\_\_\_\_

**5** Profession \_\_\_\_\_

**6** Emploi \_\_\_\_\_

**7** Problèmes de santé En général, comment évaluez-vous sa santé?  
 1 Excellente  3 Bonne  
 2 Très bonne  4 Mauvaise  
 Quels sont les problèmes de santé qui l'affectent principalement?  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 Y a-t-il des changements au cours de la dernière année?  
 Quelle en est la source?  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**Aidant-e principal-e** => FILS/FILLE/BRU/GENDRE Lien AP P [ ]

M. M<sup>me</sup> Lessard Lucien  
Nom Aidant-e Principal-e Prénom AP

Beau-père  
 Belle-mère  
 Père  
 Mère

**1) Âge de l'aidant-e principal-e** 57

**2) Statut civil AP**  
 Célibataire  
 Marié(e)  
 Conjoint de fait  
 Divorcé(e)  
 Séparé(e)  
 Veuf/veuve  
 Autre  
 Ne veut pas répondre

**3) Scolarité AP**  
 A- Dernière année d'études complétées: Secondaire V  
 B- Diplôme? 32

**4) Profession** Directeur général

**5) Emploi** Quelle est votre situation d'emploi actuelle?  
 0 sans emploi  
 1 permanent  
 2 temps partiel  
 3 surnuméraire  
 4 occasionnel  
 5 sur appel  
 6 travail autonome  
 7 retraite  
 Combien d'heures semaine? 50-60  
 Quel genre d'emploi? gérant

**6) Problèmes de santé** En général, comment évaluez-vous votre santé?  
 1 Excellente  
 2 Très bonne  
 3 Bonne  
 4 Mauvaise  
 Y a-t-il des probl. de santé qui limitent vos activités en relation d'un épousément (>10 ans) a repris depuis

**7) Disponibilité** travail exigent mais certaines activités pour venir la PA

**8) Avez-vous des activités sociales ou autres, en dehors de la maison, différents engagements ou participations à des activités sociales diverses?**  
 Très bonnes

**9) Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait(e) de votre état de santé?**  
 Dites-vous que vous êtes:  
 Très satisfait  
 Moyennement satisfait  
 Pas très satisfait  
 Pas satisfait de tout

**Personne(s) aidée(s)** Lien AP PA  Conjoint  Beau-père  
 M<sup>me</sup>  Père  Belle-mère  
 Autre...  Mère

M. M<sup>me</sup> [ ] [ ]  
Nom PA Prénom PA

**1) Depuis combien de temps sollicitez-vous cette aide auprès de...**

**2) Âge de la personne aidée**

**3) Statut civil PA**  
 0 Célibataire  
 1 marié(e)  
 2 conjoint de fait  
 3 Divorcé(e)  
 4 Séparé(e)  
 5 Veuf/veuve  
 6 Autre  
 9 Ne veut pas répondre

**4) Scolarité PA** A- Dernière année d'études complétées (Primaire, Secondaire, - Cegep - Université); B- diplôme?

**5) Profession**

**6) Emploi**

**7) Problèmes de santé** En général, comment évaluez-vous sa santé?  
 1 Excellente  
 2 Très bonne  
 3 Bonne  
 4 Mauvaise  
 Quels sont les problèmes de santé qui l'affectent actuellement?

**8) Y a-t-il des changements au cours de la dernière année? Quelle en est la source?**

**9) S'il s'agit d'un couple de personnes aidées, complétez ici pour son conjoint**  
 M. M<sup>me</sup> [ ] [ ] Lien AP PA  Beau-père  
 Belle-mère  
 Père  Autre  
 Mère

**10) Y a-t-il cohabitation Père Aidé - Conjoint/Conjointe de l'Aidant-e principal-e?**  
 Oui  Non  Ne s'applique pas  Autre...  
 Non  Ne sais pas

**11) Âge du conjoint**

**12) Occupation du conjoint/couple PA**

**13) Problèmes de santé de son conjoint?** En général, comment évaluez-vous la santé de son conjoint?  
 1 Excellente  
 2 Très bonne  
 3 Bonne  
 4 Mauvaise

**14) Est-ce que cette personne a également besoin de votre aide ou assistance? Quelle est la nature de cette aide?**

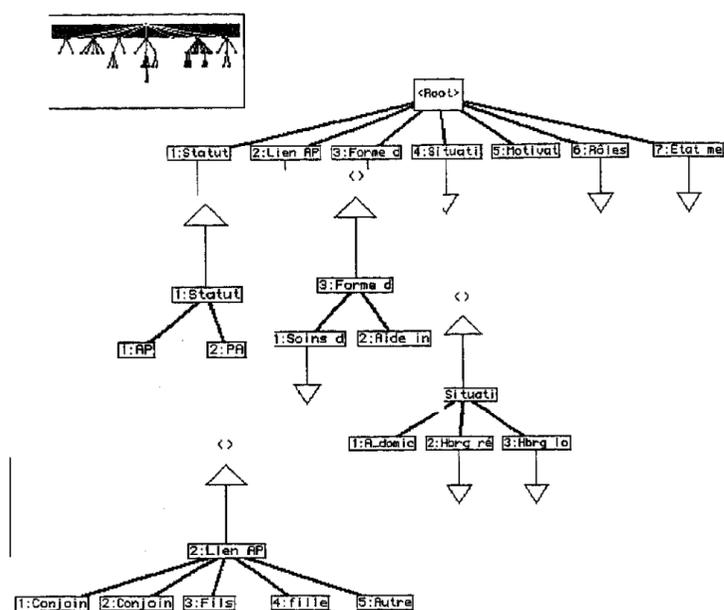




## Annexe V

### Q.S.R. NUD\*IST Power version, revision 4.0.

Licencee: Daniel Pelletier.



- 
- (1) Statut**  
 \*\*\* Le statut du sujet, i.e. la personne âgée ou aidée ou l'aidant-e.  
 Deux statuts de base segmentent l'information. Il peut s'agir de l'aidant-e principal-e ou de la personne aidée.
- (1 1) Statut/AP  
 \*\*\* Définition:  
 Aidant-e principal-e
- (1 2) Statut/PA  
 \*\*\* Définition:  
 Personne aidée
- (2) Lien AP\_PA

- \*\*\* Définition:  
 Quel est le lien filial ou autre entre l'aidant-e principal-e et la personne aidée  
 (2 1) Lien AP\_PA/Conjoint
- \*\*\* Définition:  
 L'aidant principal est le conjoint de la personne aidée  
 (2 2) Lien AP\_PA/Conjointe
- \*\*\* Définition:  
 L'aidante principale est la conjointe de la personne aidée  
 (2 3) Lien AP\_PA/Fils
- \*\*\* Définition:  
 L'aidant principal est l'un des fils de la personne aidée  
 (2 4) Lien AP\_PA/fille
- \*\*\* Définition:  
 L'aidante principale est l'une des filles de la personne aidée  
 (2 5) Lien AP\_PA/Autre
- \*\*\* Définition:  
 Autres types de lien entre l'aidant-e principal-e et la personne aidée. ex. tante, ami, frère/sœur, cousin/cousine, neveu, nièce,
- (3) Forme d'aide**  
 \*\*\* Définition:  
 Cette indexation accorde une certaine importance aux formes d'aides ou tâches concrètes réalisées par l'aidant-e principale. On y distinguera les contributions particulières de l'aidant-e au niveau des AVD ou des AVQ, tout en précisant diverses formes d'implication: ex. prend des décisions concernant les soins, les finances, les affaires légales, les relations aux autres membres de la famille, etc. selon ce qui apparaîtra pertinent.
- (3 1) Forme d'aide/Soins directs  
 \*\*\* Définition:  
 L'AP donne des soins directs à la PA. Cette forme d'aide touche principalement les AVQ: laver, manger, transferts, etc. Elle implique une participation physique directe auprès de la personne aidée.
- (3 1 1) Forme d'aide/Soins directs/AVD intensifs  
 \*\*\* Définition:  
 Aide impliquant les AVD exigeants une certaine constance: ex. emplettes hebdo, préparation de repas, lavage
- (3 1 2) Forme d'aide/Soins directs/AVD circons  
 \*\*\* Définition:  
 Aide selon des AVD plus ponctuels: transport, sorties, pharmacie. Le niveau d'implication est moindre que dans le cas des AVQ et s'exprime souvent sous forme de petits services.
- (3 1 3) Forme d'aide/Soins directs/AVQ  
 \*\*\* Définition:  
 L'aide apportée touche les AVQ. Elles se généralement caractérisent par leur aspect répétitif, d'être réalisée en contact direct avec la personne aidée, répondent à des besoins de base, relativement immédiat. Elles requièrent une plus grande disponibilité / présence. Ex. on peut faire à manger, mais on peut aussi donner à manger.
- (3 2) Forme d'aide/Aide indirecte  
 \*\*\* Définition:  
 Aide n'impliquant pas un contact direct avec la PA. Ces formes d'aide n'obligent pas nécessairement à interagir directement avec la personne aidée. Il peut s'agir de prendre des informations, d'orienter certaines décisions, etc.
- (4) Situation**  
 \*\*\* Définition:

Définit la situation initiale et le temps de mesure, i.e. la situation du premier contact dans le cheminement vers l'hébergement (avant – en cours – après 1 an), et la séquence des entrevues réalisées auprès de l'aidant-e principal-e, soit 1, 2 ou 3 ième entrevue.

(4 1) Situation/**A\_domicile**

\*\*\* Définition:

La PA se trouve encore à domicile, sous la supervision de l'aidant-e principal-e. Cette situation correspond à «avant l'hébergement».

(4 2) Situation/**Hbrg récent**

\*\*\* Définition:

Hébergement récent de la PA dans une ressource. L'hébergement peut être réalisé dans divers types de ressources, soit privées, soit du réseau public dans un CHCD, une unité de transition, ou encore en CHSLD. Il peut également s'agir d'une hospitalisation où l'on ne peut préciser s'il s'inscrit dans la perspective d'un placement à plus long terme dans une ressource.

(4 2 1) Situation/Hbrg récent/**Hbrg privé**

\*\*\* Définition:

La PA est hébergée récemment dans une résidence privée

(4 2 2) Situation/Hbrg récent/**Unité de transit**

\*\*\* Définition:

Hébergée en unité de transition dans un CHCD

(4 2 3) Situation/Hbrg récent/**Hospitalisation**

\*\*\* Définition:

La PA est actuellement hospitalisée depuis une certaine période. Le retour à domicile ou dans une autre ressource reste à définir.

(4 2 3 1) /Situation/Hbrg récent/Hospitalisation/**Retour à dom**

\*\*\* Définition:

On envisage que la PA puisse retourner à domicile après un séjour à l'hôpital

(4 2 3 2) /Situation/Hbrg récent/Hospitalisation/**Placement en RssPrivé**

\*\*\* Définition:

On envisage le placement en résidence privée

(4 2 3 3) /Situation/Hbrg récent/Hospitalisation/**Placement CHSLD ou Conventionné**

\*\*\* Définition:

La PA sera fort probablement orientée en CHSLD ou est déjà en transition dans une ressource de ce type, ex. conventionné.

(4 2 3 4) /Situation/Hbrg récent/Hospitalisation/**Précaire**

\*\*\* Définition:

La santé de la PA est précaire et son rétablissement peu probable. L'hébergement en CHSLD est une garantie, une porte de sortie offerte dans l'éventualité d'un rétablissement.

(4 2 4) Situation/Hbrg récent/**Hbrg CHSLD**

\*\*\* Définition:

La PA est actuellement hébergée en CHSLD de manière permanente.

(4 3) Situation/**Hbrg long**

\*\*\* Définition:

La PA est hébergée depuis plus de 8 à 10 mois dans une ressource du réseau public.

(4 3 1) Situation/Hbrg long/**RssParaPublic**

\*\*\* Définition:

La PA est hébergée dans une ressource conventionnée, dans une unité de transition. La notion de transition reste ici importante puisqu'une demande a été faite pour être orienté vers une autre ressource.

(4 3 2) Situation/Hbrg long/**RssPrivée**

\*\*\* Définition:

La PA est placée, de manière quasi-permanente, dans une ressource d'hébergement privée. La famille peut ou veut l'y maintenir.

(5) **Motivations**

\*\*\* Définition:

Regroupe les éléments, motifs exprimés par les Aidants principaux, pour la prise en charge. Quel est le sens donné à cette prise en charge par l'aidant ou l'aidante principale.

Les motivations à la prise en charge sont multiples. Certains éléments apparaissent avec une certaine régularité:

- l'importance de la continuité ou de l'aspect graduel de la prise en charge et de l'implication dans l'aide et les soins auprès,

- la responsabilité inscrite dans le lien filial ou conjugal

- l'engagement/promesse: c'est-à-dire une forme ou l'autre de promesse faite en faveur de la personne aidée;

- un arrangement amiable, soit que la situation convient à chacun, et chacun en tire avantage (le fils qui demeure encore dans la demeure familiale, dans un logement adjacent

Les motivations sont parfois difficiles à faire ressortir clairement. En fait, les aidants attribuent souvent platement leurs actions à un geste naturel: c'est ma femme, c'est ma mère, mon père, c'est naturel, normal, etc. Comme si cela disait tout, sans qu'on dise calairement que cela correspond au fait d'assumer un rôle ou une attente socialement prescrite. Cela peut également s'exprimer par la négative ou correspondre à un modèle: être un bon fils, une bonne fille, un bon époux. et expliquer l'obligation de prendre soin de. Cela peut également être invoqué par le sentiment d'une dette, une redevance qu'elle soit d'ordre matériel ou affectif: ... avec tout ce qu'ils ont fait pour nous ... je lui dois bien ça. Les motivations de prise en charge expriment également le lien, le maintien de la présence auprès de l'être aimé, une partie de soi et de sa vie qu'on ne saurait renier. D'un partage/définition de soi qui peut aller jusqu'à l'aliénation de soi, l'abnégation et l'oubli de soi par lesquels l'aidant se définit.

je le ferai jusqu'au bout

(6) **Rôles**

\*\*\* Définition: Alors que brièvement, l'identité se définit comme la compréhension ou la signification que chaque individu donne au rôle qu'il joue dans un groupe social donné.

Dans le cas qui nous concerne, il s'agit de la signification que les membres de la famille donnent à leur rôle de conjoint ou à leur rôle d'enfant de la personne âgée hébergée ou en voie d'hébergement.

Par ailleurs, le rôle, se définit comme l'ensemble des normes, des comportements attendus chez les individus qui occupent telle ou telle position dans la famille. Ainsi, dans le cas qui nous concerne, les comportements attendus d'une épouse envers son mari sont différents des comportements attendus d'une fille envers son père ou d'une bru envers son beau-père.

Nous réaliserons l'analyse de différentes catégories de rôles assumés par les aidants principaux dans la prise en charge de l'aidé-e. Dans un premier temps, ces différents rôles seront classifiés ou indexés selon les catégories et définitions retenues dans le modèle de Bowers. soit: anticipation, prévention, supervision, protection.

Par **anticipation**, on entend: c'est-à-dire prévoir à l'avance les besoins de la personne âgée et faire en sorte qu'ils soient comblés adéquatement

Sous l'indexation **prévention**, on retrouve: c'est-à-dire prévenir le plus possible les détériorations au niveau de la santé physique et mentale de la personne âgée en posant des gestes concrets pour maintenir un environnement sain et sécuritaire

Le thème de la **supervision** réfère aux tâches visant à coordonner et superviser l'aide et les soins dispensés à la personne âgée par les autres aidants du réseau informel, formel et communautaire.

Sous le thème **protection**, on retrouve : les activités visant à aider la personne âgée à faire face aux détériorations inévitables de son état de santé, en favorisant et en maintenant chez elle une bonne image de soi.

(6 1) Rôles/**BOWERS**

\*\*\* Définition:

On reprend ici les catégorisations de Bowers touchant les rôles joués par les aidants, soit : anticipation, prévention, supervision, protection

(6 1 1) Rôles/**BOWERS/Anticipation**

\*\*\* c'est-à-dire prévoir à l'avance les besoins de la personne âgée et faire en sorte qu'ils soient comblés adéquatement

(6 1 2) Rôles/**BOWERS/Protection**

\*\*\* c'est-à-dire aider la personne âgée à faire face aux détériorations inévitables de son état de santé, en favorisant et maintenant chez elle une bonne image de soi.

(6 1 3) Rôles/**BOWERS/Supervision**

\*\*\* c'est-à-dire coordonner et superviser l'aide et les soins dispensés à la personne âgée par les autres aidants du réseau informel, formel et communautaire

(6 1 4) Rôles/**BOWERS/Prévention**

\*\*\* c'est-à-dire prévenir le plus possible les détériorations au niveau de la santé physique et mentale de la personne âgée en posant des gestes concrets pour maintenir un environnement sain et sécuritaire. Par ailleurs, notre analyse élabore sa propre catégorisation en identifiant les thèmes qui traduisent les préoccupations des aidants dans les rôles qu'ils s'assignent (ou qui leur sont assignés).

(6 2) Rôles/**bien-être**

\*\*\* Définition:

L'objectif exprimé par l'aidant-e est d'assurer le bien-être général de la personne aidée.

(6 2 1) Rôles/**bien-être/Bien-être phys**

\*\*\* Définition:

Les tâches et activités qui permettent à l'aidant d'assurer que la personne aidée reçoit une réponse convenable à ses besoins physiques.

(6 2 2) Rôles/**bien-être/Bien-être psychosocial**

\*\*\* Définition:

que l'on réponde aux besoins psychosociaux de la personne aidée, i.e. besoin de compagnie et de présence, d'échanger avec d'autres individus, de communiquer et d'être objet d'attention

(6 3) Rôles/**Sécurité**

\*\*\* Définition:

Activités et démarches permettant d'assurer la sécurité de la personne aidée. Par sécurité on entend ici les situations pouvant entraîner des accidents.

(6 4) Rôles/**être présent**

\*\*\* Définition:

Assurer la présence de personnes connues auprès de la personne aidée. Par ses personnes connues, on privilégie la famille, le lien de sang. On affirme ici le fait de ne pas abandonner le membre de la famille et d'affirmer ainsi que d'autres personnes se préoccupent de ce dernier. On exprime également ainsi un lien significatif et tangible, sécurisant.

(6 5) Rôles/**protéger**

\*\*\* Définition:

Il s'agit ici de protéger la personne aidée de risques d'abus, sévices ou de négligence.

(6 6) Rôles/**Prévenir**

\*\*\* Définition:

Il s'agit de mesures préventives mises en place pour éviter des accidents, particulièrement retirer certains éléments ou situations à risque (objets, promenades, etc.) dans l'environnement de la personne aidée.

(6 7) Rôles/**Éviter des situations**

\*\*\* Définition:

La connaissance ou l'expérience de situations désagréables ou embarrassantes amènent souvent les aidants à éviter des mises en situations pénibles et à adopter certaines mesures pour les éviter, ou encore éviter les facteurs, lieux, personnes, sujets ou circonstances à l'origine de telles situations

(6 7 1) Rôles/**Éviter des situations/Éviter pr PA**

\*\*\* Définition:

Éviter les situations néfastes pour le bien-être ou la tranquillité de PA parce que pouvant causer de l'anxiété, de l'inquiétude ou des réactions catastrophiques<sup>21</sup>.

(6 7 2) Rôles/**Éviter des situations/Éviter pr AP**

\*\*\* Définition:

Éviter des situations dérangeantes pour l'Aidant-e Principal-, causes d'embarras ou de perturbations. Les réactions de la PA sont jugées incontrôlables si confrontées à certaines situations, donc, on les évite. On évite ce qu'on pourrait considérer comme de la surstimulation. Généralement ces situations ont déjà fait l'objet de perturbations<sup>22</sup>.

(6 7 3) Rôles/**Éviter des situations/Éviter pr tiers**

\*\*\* Définition:

Éviter certaines situations particulières pour des tiers, parce que cause d'embarras ou de gêne.

(6 8) Rôles/**Apporter joie**

\*\*\* Définition:

Les aidants se préoccupent d'apporter certains plaisirs à la personne aidée pour qu'elle soit contente. Ce n'est pas le bien-être ou de répondre à un besoin de base, mais d'apporter un surcroît de plaisir à travers des gestes personnels qui expriment bien souvent, une connaissance des goûts et préférences de la personne aidée.

(6 9) Rôles/**Décider pour**

\*\*\* Définition:

L'aidant-e principal-e juge par elle-même de certaines choses qui affectent la vie de la personne aidée. Cela s'inscrit généralement dans la perspective ou le jugement de l'aidant quand à la dépendance ou les incapacités estimées présentes chez la PA. L'action concrète est d'assumer certaines décisions, sans consulter directement la PA; ou encore en forçant / vendant / convainquant la décision à la PA

(7) **État mental**

\*\*\* Définition:

À partir des deux constats de base, présence ou absence de déficits cognitifs notables

(7 1) **État mental/Non-déficit**

\*\*\* Définition:

Pas de déficits cognitifs. L'aidant témoigne de la lucidité et de la relative normalité de l'état mental de l'aidé-e

(7 2) **État mental/Démence**

\*\*\* Définition:

Présence de déficits cognitifs notables attribuables à de la démence

<sup>21</sup> (exemple : on évite d'aborder certains sujets; on ne parle pas de certaines personnes; on cache délibérément certaines informations pouvant aller jusqu'au décès d'un être cher, etc.)

<sup>22</sup> Ce qui pose problème, ce n'est pas tant d'éviter ces situations que la généralisation ou les mesures drastiques qui sont adoptées et qui restreignent de beaucoup les activités et la participation de la personne aidée.

## (7 2 1) État mental/Démence/Diagnostiqué Démence

\*\*\* Definition:  
Diagnostic établi clairement par un médecin compétent  
1: 19

## (7 2 2) État mental/Démence/non-diagnostiqué

\*\*\* Definition:  
Démence non-diagnostiquée, mais indices clairs convergent vers l'établissement d'un diagnostic positif

## (7 3) État mental/Contraignant

\*\*\* Definition:  
Que ce soit en raison de démence ou de troubles de nature psychiatrique ou «de caractère», les agissements de la personne aidée constituent des contraintes particulières qui rendent difficiles les interactions avec la personne aidée.

--(F) /Free Nodes

\*\*\* No Definition

(F 1) /Free Nodes/Profils PEC

\*\*\* Definition:  
Les profils de prise en charge (PEC) illustrent, de manière synthèse, la manière dont s'est réalisée la prise en charge et l'implication de l'aidant-e principal-e.

(F 1 1) /Free Nodes/Profils PEC/Désigné d'office

\*\*\* Definition:  
La PEC s'est faite du fait d'un lien concret ou normatif imposant à l'aidant-e d'assumer ce rôle. Dans le cas des conjoints, l'on constate souvent qu'il s'agit d'une composante normale issu de l'engagement conjugal. Par ailleurs, la cohabitation aidant-aidé constitue également une circonstance particulière entraînant une implication "de facto". Notez cependant, que cela ne constitue pas automatiquement une obligation. Les aspects pratiques de la situation sont ici à signaler. Cela n'empêche nullement que d'autres raisons et diverses circonstances puissent participer à définir l'implication et les degrés ou limites de la prise en charge effective<sup>23</sup>.

(F 1 1 1)

//Free Nodes/Profils PEC/Désigné d'office/PCQ conjoint

\*\*\* Dans ces cas, l'aidant-e définit son implication dans la sphère de son rôle de conjoint.

(F 1 1 2)

//Free Nodes/Profils PEC/Désigné d'office/PCQ pratique

\*\*\* Definition: Les motifs invoqués par l'aidant sont ici d'ordre plus pratiques ou pragmatiques. On retrouve ici des motifs, tels la cohabitation, la proximité physique (ex. à l'étage) ou géographique, ont amenés la PEC

(F 1 2) /Free Nodes/Profils PEC/Désigné graduel

\*\*\* Definition:  
La désignation ou l'implication s'est faite à partir d'incidents précis. Les occasions et les attentes se sont alors répétées et sont devenues parties intégrantes du rôle attendu ou reconnu par l'aidant-e. [approche événementielle].

Nous pouvons ici également nous référer aux travaux de Matthews et Rosner (1988) quant aux styles ou types d'implication particuliers dans lesquels se cantonnent les membres de la famille dans le partage d'une prise en charge ou d'une assistance, soit : routinier, relève, circonscrite, occasionnelle, et dissociation.

(F 1 3) /Free Nodes/Profils PEC/Désigné continuité

\*\*\* Definition:

<sup>23</sup> On pourra postuler par la suite différents **champs d'implication** qui participent alors à définir les rôles joués et identifiés chez ou par l'aidant-e principal-e. Voir également Matthew et Rosner, 1988 pour les styles ou types d'implication.

Dans ces cas, les propos illustrent que la continuité des rapports entre l'aidé et l'aidant-e constitue la base de l'implication et de la PEC. Ce qui distingue ces situations des propos indexés sous «graduel est l'absence de rupture marquée dans les relations entre l'aidé et l'aidant. Plusieurs éléments peuvent d'ailleurs renforcer cette continuité : ex. proximité physique ou géographique, constance ou régularité dans les rapports ou contacts, sur une base quotidienne ou hebdomadaire suivie.

(F 1 4) /Free Nodes/Profils PEC/Auto-désignation

\*\*\* Definition:

L'aidant-e s'est autodésignée pour jouer un rôle particulier dans la prise en charge de la PA. Différents motifs peuvent être à l'origine de cette autodésignation de l'aidant-e à jouer ce rôle. Ces motivations seront par la suite indexées selon les cas. Les motivations peuvent être de tous ordres : soit culpabilité, se racheter (type enfant prodigue), se montrer digne d'être un bon fils ou une bonne fille, par amour, par devoir, par sentiment d'une dette personnelle, etc.

Il peut être opportun de distinguer également les éléments qui soutiennent cette autodésignation et la contribution de la fratrie dans le maintien de ce partage de la prise en charge.

(F 1 5) /Free Nodes/Profils PEC/Engagement-promesse

\*\*\* Definition:

L'aidant a pris une forme quelconque d'engagement à s'occuper de la personne aidée. Il peut s'agir d'une promesse explicitement faite à un tiers, à la personne aidée elle-même, ou à soi-même. .

Cette étude porte un regard différent sur la réalité des aidants lors du passage du domicile au CHSLD. Elle cherche à mieux connaître les formes de participation de la famille au soutien, à l'aide et aux soins auprès d'un parent âgé et s'intéresse plus particulièrement au sens que donnent les aidants à leur participation. Elle aborde la comparaison des formes de participation et le sens de cette participation selon que l'aidant est un conjoint ou un enfant, ou encore lorsque la personne âgée présente ou non des symptômes de démence. Elle permet de s'interroger sur la place que les aidants tiennent au cœur du soutien des aînés tout au long du cheminement qui les mène de l'univers de la famille à celui des ressources d'hébergement.

**Aline Vézina**, professeure titulaire à l'École de service social, Université Laval

**Daniel Pelletier**, professeure de recherche, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval

**Pierre J. Durand**, professeur titulaire, département de médecine sociale et préventive et de médecine de la faculté de médecine de l'Université Laval

**Sylvie Lauzon**, professeure agrégée, faculté des sciences infirmières, Université de Montréal



UNIVERSITÉ  
LAVAL

