

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL
OFFERTE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE
AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS**

**PAR
MANON OUELLET**

**VÉCU DES PROCHES AIDANTES QUI SOUTIENNENT UN PARENT EN
PERTE D'AUTONOMIE EN FONCTION DE DEUX MILIEUX DE VIE**

SEPTEMBRE 2008



Mise en garde/Advice

Afin de rendre accessible au plus grand nombre le résultat des travaux de recherche menés par ses étudiants gradués et dans l'esprit des règles qui régissent le dépôt et la diffusion des mémoires et thèses produits dans cette Institution, **l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** est fière de rendre accessible une version complète et gratuite de cette œuvre.

Motivated by a desire to make the results of its graduate students' research accessible to all, and in accordance with the rules governing the acceptance and diffusion of dissertations and theses in this Institution, the **Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** is proud to make a complete version of this work available at no cost to the reader.

L'auteur conserve néanmoins la propriété du droit d'auteur qui protège ce mémoire ou cette thèse. Ni le mémoire ou la thèse ni des extraits substantiels de ceux-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

The author retains ownership of the copyright of this dissertation or thesis. Neither the dissertation or thesis, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

RÉSUMÉ

La présent mémoire s'inscrit dans une recherche qui a été menée de septembre 2003 à avril 2004 auprès de 63 aidantes apportant de l'aide et du soutien à un parent en perte d'autonomie demeurant dans sept milieux de vie différents. De nature exploratoire, la présente étude a été réalisée à partir des analyses des contenus des entrevues semi-dirigées effectuées auprès de 20 des 63 aidantes principales accordant au moins cinq heures de soins par semaine d'aide ou de soutien à leur parent âgé de 65 ans ou plus, vivant dans leur propre logement ou habitant chez les répondantes.

Cette étude poursuivait cinq objectifs spécifiques. Le premier étant de comprendre les motifs qui poussent les enfants à prendre en charge leur parent en perte d'autonomie. Le second objectif vise, pour sa part, à documenter l'ampleur des tâches et les formes de participation des aidantes. Le troisième à identifier les difficultés que vivent les répondantes dans la poursuite de leurs divers rôles de vie tandis que le quatrième objectif souhaite connaître les répercussions que vivent les aidantes en rapport avec le soutien qu'elles apportent à leur proche en perte d'autonomie. Finalement, le dernier objectif, vise à documenter l'aide que reçoivent les aidantes de la part des membres de leur réseau informel et formel.

Les données de cette étude permettent de constater que les aidantes, tout comme leur parent, sont majoritairement des femmes. L'âge des répondantes varie entre 44 ans et 52 ans tandis que celui de leur parent oscille entre 76 ans et 80 ans. La plupart des aidantes rencontrées sont les filles du parent en perte d'autonomie. La presque totalité des participantes (8 sur 10) qui cohabitent avec leur parent occupent des emplois atypiques (horaire irrégulier, travailleur autonome ou sur appel etc.), à temps partiel, tandis que la majorité des aidantes de l'autre groupe (8 sur 10), travaillent à temps plein selon des horaires réguliers.

En ce qui à trait au premier objectif de l'étude, les résultats démontrent que l'amour demeure la principale motivation des répondantes à prendre soin de leur parent. Toutefois, dans certains cas, il semble y avoir présence d'une confusion entre l'obligation, la redevance et l'affection. De plus, certaines répondantes se considèrent «des aidantes de carrière» étant donné qu'elles ont antérieurement pris en charge un autre de leur parent malade.

Pour ce qui est du deuxième objectif de l'étude, les informations recueillies auprès des répondantes démontrent que celles-ci prodiguent un ensemble varié de soins, d'aide et de soutien à leur parent relativement à la réalisation de tâches reliées à la poursuite des activités de la vie quotidienne ou de l'aide à la vie domestique. Il semble toutefois que le milieu de vie des aidées module les responsabilités des aidantes. À cet effet, les aidantes qui cohabitent avec leur parent doivent fournir une disponibilité constante et soutenue. La prise en charge de leur parent est donc ici globale et sans limites. Pour leur part, les aidantes qui soutiennent leur parent vivant dans son propre logement abordent leur rôle de façon plus pragmatique et

considèrent que leurs principales responsabilités sont d'assurer le bien-être psychologique ainsi que l'autonomie de leur parent.

En ce qui a trait aux difficultés vécues par les aidantes et les répercussions de l'aide apportée sur la santé biopsychosociale des répondantes, les données démontrent que les aidantes font face à plusieurs difficultés dans la poursuite de leurs divers rôles de vie dont celui du manque de soutien des membres de leur entourage (soutien informel) et des intervenants œuvrant dans les organismes publics et communautaires. Au niveau professionnel, les répondantes ont souligné que le manque de flexibilité de leur employeur demeurait un obstacle important. De plus, des aidantes estiment que leur travail professionnel les accapare beaucoup trop et les empêche de soutenir pleinement leur parent. Les répondantes considèrent aussi que l'ampleur de leurs tâches professionnelles et d'aidante a profondément modifié leur vie personnelle, familiale, conjugale et sociale en les rendant moins disponibles pour elles-mêmes, leurs conjoints, leurs enfants et leurs amis. Il faut aussi mentionner que la présence constante d'un sentiment de culpabilité et d'une fatigue psychologique fait aussi parti des conséquences négatives de la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie qui ont été mentionnées par les répondantes.

Concernant le dernier objectif, les données recueillies démontrent que les aidantes de la présente étude reçoivent généralement très peu de soutien des membres de leur entourage (à l'exception de leur conjoint) et des intervenants rémunérées ou bénévoles des organismes publics ou communautaires. Cette dernière donnée est conforme à la plupart des études réalisées au Québec ou ailleurs.

En conclusion, les modalités d'intervention auprès des aidantes ne tiennent actuellement pas compte de la variable des milieux de vie où œuvrent les proches aidantes face à la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie. Les retombées de ce mémoire devrait faire en sorte que les intervenants des réseaux locaux évaluent les besoins de façon plus réaliste et exhaustive et ce, en fonction du milieu de vie de l'aidante.

REMERCIEMENTS

J'aimerais dans un premier temps remercier ma directrice de mémoire, M^{me} Danielle Maltais, professeure au département des sciences humaines à l'Université du Québec à Chicoutimi. Merci, pour ses nombreux encouragements, sa très grande disponibilité à mon égard, sa compréhension, mais surtout, pour sa très vaste expérience comme chercheure. Je remercie également Mme Maltais de m'avoir donné la possibilité de faire plus d'une quarantaine d'interviews auprès des répondantes. Ceci m'a permis d'acquérir une excellente expérience terrain afin de bien connaître et comprendre ces héroïnes méconnues.

Dans un deuxième temps, je ne peux passer sous silence quatre personnes qui m'ont été d'un grand secours dans les périodes les plus difficiles. Tout d'abord, j'aimerais remercier mon conjoint qui a cru en moi dès le début de cette grande aventure, merci pour tes nombreux encouragements et surtout ta patience. J'aimerais également remercier mes deux filles, Marie-Eve et Tamara, qui ont été extraordinaires. Merci de n'avoir jamais cessé de croire en moi. Merci pour votre générosité de cœur, votre rigueur intellectuelle et pour nos longues discussions. Merci à toi Loup, pour tes nombreux sourires, ta joie de vivre et surtout d'être dans ma vie et dans mon cœur.

Finalement, je tiens à remercier toutes les proches aidantes qui, par leur généreuse collaboration, ont rendu possible cette étude. Merci pour vos merveilleux témoignages et pour votre grande générosité du cœur.

AVANT-PROPOS

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une plus vaste recherche réalisée sous la direction de M^{mes} Danielle Maltais et Lise Lachance, professeures à l'Université du Québec à Chicoutimi. Cette étude portait sur la conciliation travail-famille des proches aidantes qui soutiennent un parent âgé en perte d'autonomie cognitive et/ou fonctionnelle et ce, en fonction de sept milieux de vie différents. Cette étude poursuivait cinq objectifs : 1) connaître les attentes des aidantes vis-à-vis les ressources informelles et formelles; 2) dresser les principaux scénarios de l'articulation entre les ressources formelles et informelles d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie progressive et ce, en fonction des sept milieux de vie; 3) identifier les divers scénarios d'aide facilitant la conciliation des divers rôles de vie des aidantes; 4) vérifier dans quelle mesure les services formels offerts par le personnel soignant sont compatibles avec les autres rôles de vie des aidantes; 5) identifier les attentes du personnel soignant face au soutien des aidantes. Dans le cadre de ce présent mémoire, deux milieux de vie ont été privilégiés, celui où l'aidante cohabite avec l'aidée et celui dont l'aidante soutient son parent en perte d'autonomie habitant dans son propre logement. La présente auteure a participé, alors qu'elle était agente de recherche à la recension des écrits, à la cueillette des données sur le terrain, au recrutement des participantes ainsi qu'à la codification et l'analyse de données.

Dans le présent mémoire, les termes proches aidantes, aidantes, répondantes et aidées ont été féminisées étant donné que les principales personnes qui soutiennent les personnes âgées en perte d'autonomie sont leur conjointe, leur fille ou leur belle-fille et que la majorité des parents en perte d'autonomie qu'elles soutiennent (65%) sont des femmes.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
REMERCIEMENT	III
AVANT-PROPOS	IV
LISTE DES TABLEAUX	VIII
LISTE DES ABRÉVIATIONS	IX
INTRODUCTION	2
1. PROBLÉMATIQUE	6
2. RECENSION DES ÉCRITS	
2.1 Qui sont les proches aidantes?.....	15
2.2 Contexte et motifs de la prise en charge.....	19
2.3 Réalité des proches aidantes qui cohabitent avec leur parent.....	23
2.4 Les tâches des aidantes.....	25
2.5 Répercussions et difficultés de l'aide apportée vécues par les aidantes.....	30
2.6 Soutien du réseau informel.....	34
2.7 Soutien du réseau formel.....	37
3. CADRE THÉORIQUE	
3.1 Bref historique des origines du modèle systémique.....	47
3.2 Les fondements du modèle systémique.....	48
3.3 La théorie du système ouvert.....	49
3.4 L'aspect structural des systèmes.....	50
L'interaction.....	50
L'homéostasie.....	52
Les frontières.....	53
4. MÉTHODOLOGIE	
4.1 Stratégie de recherche.....	55
4.2 Objectifs et questions de recherche.....	56
4.3 Population à l'étude.....	57
4.4 Instruments de collecte de données.....	58
4.5 Analyse des données.....	59
4.6 Résultats attendus et pertinence de la recherche.....	60
4.7 Considération éthique.....	61

5. RÉSULTATS	
5.1 Caractéristiques des répondantes et de leur parent.....	64
Caractéristiques sociodémographiques des répondantes.....	64
Caractéristiques sociodémographiques et état de santé des aidées.....	66
5.2 Responsabilités familiales et professionnelles des répondantes.....	66
5.3 Durée de la prise en charge.....	68
5.4 Motifs des la prise en charge.....	71
5.5 Ampleur des tâches des répondantes.....	76
5.6 Formes de participation de l'aide offerte par les répondantes.....	79
5.7 Difficultés vécues par les répondantes dans leur rôle de proche aidantes et dans celui de travailleuse.....	84
Difficultés dans le rôle de proche aidante.....	85
Difficultés professionnelles.....	90
5.8 Répercussions liées au rôle de proche aidante et ses diverses responsabilités..	92
Répercussion de l'aide apportée sur la vie personnelle des répondantes.....	93
Répercussions sur la vie professionnelle.....	95
Répercussions sur la vie familiale et conjugale.....	98
Répercussions sur la santé physique et psychologique.....	100
5.9 Aide offerte par le réseau informel et formel.....	104
Aide offerte par les membres de la famille immédiate.....	105
Aide offerte par la famille élargie.....	110
Aide offerte par les amis, connaissances et voisins des répondantes.....	112
Aide offerte par le réseau formel.....	114
6. DISCUSSION	
Caractéristiques sociaux démographiques des proches aidantes.....	119
Motifs de la prise en charge.....	122
Ampleur des tâches et formes de participation.....	126
Difficultés vécues par les aidantes et répercussion de l'aide apportée sur la santé biopsychosociale des proches aidantes.....	131
Aide du réseau informel et formel.....	137
Limite de cette étude et questions pour les futures recherches traitant des proches aidantes.....	140
CONCLUSION.....	143
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	147

APPENDICE 1 : Protocole téléphonique

APPENDICE 2 : Guide d'entrevue

APPENDICE 3 : Lettre de consentement

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : Caractéristiques sociodémographiques des répondantes

TABLEAU 2 : Types d'aide offerte par les répondantes à leur parent en perte d'autonomie

TABLEAU 3 : Distribution des répondantes en fonction des formes de participation et des profils des aidantes

TABLEAU 4 : Faits saillants en fonction des deux groupes de répondantes à l'étude

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CSSS : Centre de santé et des services sociaux

MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux

AVC : Accident vasculaire cérébrale

INTRODUCTION

Les réflexions sur les solidarités familiales, l'entraide, le soutien du réseau formel et communautaire suscitent toujours un vif intérêt auprès des décideurs politiques ainsi qu'auprès des intervenants (Sévigny, Beaudoin et Vézina, 1998; MSSS, 2005). À cet effet, la famille est perçue comme une des ressources essentielles afin d'assurer l'intégration sociale des personnes âgées en perte d'autonomie ainsi cette dernière constitue une des composantes fondamentales dans les débats sur l'avenir de la protection sociale et de l'État providence (Sévigny, Beaudoin et Vézina, 1998). En effet, les grandes transformations dans la prestation des soins aux individus par la désinstitutionalisation et le virage ambulatoire ont entraîné d'énormes changements liés à la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie dans leur milieu de vie naturel (MSSS, 2005; Pérodeau et Coté, 2002; Sévigny, Beaudoin et Vézina, 1998). Pour ne citer que quelques exemples, la famille est suscitée non seulement en raison d'un État déficitaire mais également par la notion de responsabilisation à l'égard de la santé de leur parent âgé en perte d'autonomie. De plus, le virage ambulatoire a fait en sorte que plusieurs soins de santé antérieurement pris en charge par le milieu hospitalier sont maintenant assumés par les proches des personnes malades ou présentant des incapacités. Ce faisant, les proches aidantes se retrouvent confronter devant une multitude de soins qu'elles doivent donner pour lesquels elles n'ont pas été formées. Force est de constater, malgré des efforts importants du système de santé en matière de maintien à domicile les aidantes sont encore loin d'être au centre des préoccupations des services publiques.

Les instances gouvernementales interpellent de plus en plus la famille et lorsque l'on dit famille, systématiquement, l'on parle des «femmes» comme étant les premières interlocutrices au maintien de leur proche en perte d'autonomie (Tremblay, Bouchard et

Gilbert, 2002). À cet égard, le présent mémoire s'inscrit dans la foulée des travaux entourant l'aide apportée par les proches aidantes. Ce dernier a pour objet d'identifier les similitudes et/ou les différences (motifs de la prise en charge, répercussions, caractéristiques, etc.) qui existent entre les aidantes qui cohabitent avec leur parent en perte d'autonomie cognitive et/ou fonctionnelle et celles qui soutiennent leur parent demeurant dans leur propre logement.

Le premier chapitre de ce document traite de la problématique qui gravite autour des différentes sphères de vie des proches aidantes. Le deuxième chapitre fait état de l'étendue des connaissances en brossant un portrait des études scientifiques traitant des multiples problématiques vécues par les aidantes. Le troisième chapitre présente le cadre théorique sur lequel cette étude s'est appuyée pour effectuer ses analyses ainsi que pour privilégier ses stratégies de recherche. Pour sa part, le quatrième chapitre présente les aspects méthodologiques de cette étude où sont exposés la méthode choisie, la population à l'étude, les objectifs et les questions de recherche, les stratégies de la collecte et de l'analyse des données. Des informations sont également fournies sur les considérations éthiques ainsi que la pertinence de la recherche et les résultats escomptés.

Le chapitre suivant présente les résultats permettant d'obtenir des informations sur les caractéristiques sociodémographiques des répondantes et de leur parent, les responsabilités familiales et professionnelles des aidantes, la durée de la prise en charge, les motifs de la prise en charge, l'ampleur des tâches des proches aidantes, les formes de participations à l'aide offerte par les aidantes, les difficultés vécues par les répondantes ainsi

que les répercussions liées au rôle d'aidante concernant leurs diverses responsabilités dans leurs différentes sphères de vie et l'aide offerte par le réseau formel et informel des aidantes. Ensuite, nous terminerons avec l'analyse et la discussion des résultats en regard des écrits scientifiques existants.

PROBLÉMATIQUE

Afin de bien ancrer notre questionnement, un bref aperçu de la problématique concernant les proches aidantes qui soutiennent un parent âgé en perte d'autonomie cognitive et/ou fonctionnelle est dressé, tel qu'il se dessine au Québec.

Les sociétés canadienne et québécoise sont en voie de vieillissement rapide et les experts en projections démographiques annoncent, depuis déjà un bon moment, la venue de cette société de plus en plus vieillissante (Paquet, 1999). Au Québec, en 2001, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 12,9% de la population et ce pourcentage s'élèvera à 29,4% en 2031. Les personnes âgées représenteront alors, plus du quart de la population (MSSS, 2002, 2005).

Paquet (1999) précise que ce phénomène du vieillissement est principalement attribuable à trois facteurs : l'accroissement de l'espérance de vie, la dénatalité et un solde migratoire négatif. De plus, cette croissance de la proportion des personnes âgées postule à l'effet d'une féminisation du vieillissement (Sévigny, 2002). En effet, en 1998, les femmes formaient 57% de la population des personnes âgées de 65 ans et plus au Canada (Statistique Canada, 1998). Le tableau féminin de la population s'accroît avec l'âge des femmes puisque ces dernières ont une espérance de vie plus élevée que les hommes (Sévigny, 2002). D'ailleurs, au Québec, en 1998, l'espérance de vie était de 75,7 ans pour les hommes et 81 ans pour les femmes (Institut de la statistique du Québec, ISQ, 2000a).

Devant cette réalité indubitable d'une population vieillissante, rien depuis la révolution industrielle n'a autant touché nos vies et nos politiques que la multiplication par

deux de l'espérance de vie (Cheal, 2003). Cette croissance de la proportion des personnes âgées dans la société québécoise et l'augmentation des besoins de soins et de services sociaux juxtaposés à la remise en question de l'État providence, ont des répercussions considérables dans un premier temps sur les familles et en second lieu sur les systèmes de soins et les services sociaux (Cheal, 2003; Sévigny, 2002; Vézina et Sévigny, 2000).

Selon une étude de Statistiques Canada (2000b), il existe plus de 2,8 millions de Canadiens qui prodiguent des soins à des personnes en perte d'autonomie cognitive et/ou fonctionnelle. Ces aidantes, héroïnes méconnues, accordent plus de 80% des soins à domicile à un proche dépendant (Statistique Canada, 2000b). Toujours selon Statistique Canada (2000b), si ces mêmes aidantes devaient être rémunérées, il en coûterait plus de 5 milliards de dollars par an aux systèmes de santé canadien et québécois. De plus, il n'est plus à démontrer que de ce 80% d'aide offerte à domicile, plus des deux tiers sont données par des femmes (Lavoie, 2000; Orzeck, Guberman et Barylak, 2001; Paquet, 1999; Sévigny, 2002; Statistique Canada 2000b; Tremblay, Bouchard et Gilbert, 2002; Vézina et Pelletier, 1998).

Somme toute, la population québécoise assiste, aujourd'hui, à une transformation dans les modes de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Cette grande mutation où les solidarités familiales sont reléguées au rôle de « pilier central » est reliée au désengagement de l'État providence. En effet, le discours de l'État, depuis la dernière décennie, a nettement été caractérisé par une propension à détourner les responsabilités vers les familles afin d'augmenter le rôle des soutiens informels au détriment des soutiens

formels (Vézina et Pelletier, 1998). Aussi, ce discours semble se diriger beaucoup plus vers une imposition à sens unique et une orientation particulière qu'un dialogue et un partage de responsabilités (Tremblay, Bouchard et Gilbert, 2002). Par exemple, en se démobilisant du secteur de l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie sévère et en resserrant les critères d'admission des centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), l'État pousse différents acteurs, dont la famille, à prendre en charge les personnes âgées requérant de l'aide (Labrecque, 2002; Lavoie, 2000; Paquet, 1999; Pérodeau et Côté 2002; Orzeck, Guberman et Barylak, 2001). Les milieux de vie naturels des personnes âgées se voient alors officialisés comme lieux de prestation de services de santé. Ces derniers sont suscités ici, non seulement par un État déficitaire, mais également par la notion de responsabilisation des personnes en regard de leur santé (Tremblay, Bouchard et Gilbert, 2002). Ces nombreuses mesures mises de l'avant par l'État sont les nouvelles alternatives aux soins institutionnels tels que l'actualisation de la politique de maintien à domicile, la prolifération des résidences privées à but lucratif ou à but non lucratif pour personnes âgées et la mise en place récente de projets alternatifs à l'hébergement institutionnel des aînés en grande perte d'autonomie (MSSS, 2002; Paquet, 2002).

Le tableau de fond de la désinstitutionnalisation qui a mis en avant-plan les effets pervers de l'institutionnalisation a entraîné une réduction majeure des professionnels disponibles pour les personnes en perte d'autonomie et ce, au profit d'une politique de maintien à domicile (Paquet, 2002). Powell et ses collaborateurs (2000) soutiennent que pour chaque personne âgée en perte d'autonomie résidant en CHSLD, on trouve au moins trois et parfois jusqu'à cinq aînés dans une situation comparable vivant dans leur propre domicile.

Plusieurs raisons ont été avancées par les divers paliers gouvernementaux pour justifier la désinstitutionalisation des personnes âgées. En général, celles-ci gravitent autour des coûts trop élevés associés à l'hébergement en institution, la croissance constante du nombre de personnes âgées et leur désir de vieillir dans la communauté le plus longtemps possible (Haven, 1998; Levin et Murray, 2004;). Outre la stratégie de la désinstitutionalisation, le virage ambulatoire fait aussi partie de cette série de mesures qui mettent en scène l'État dans son nouveau rôle «d'accompagnateur» (Pérodeau et Coté, 2002).

Mis en place à partir de 1996, le virage ambulatoire constitue, certes, un changement radical du système sociosanitaire et il correspond en ce sens à la volonté exprimée par le gouvernement du Québec d'y donner un sérieux coup de barre (Pérodeau et Coté, 2002). Les impacts de ce dernier sont toutefois difficiles à disjoindre des effets inhérents à tous les changements démographiques, économiques et sociaux actuels (Charpentier, 1995; Cheal, 2003; Lavoie, 2000; Pérodeau et Coté, 2002).

Néanmoins, les grandes transformations du mode de fonctionnement que propose le virage ambulatoire incitent la famille à changer ses habitudes et ses conceptions entourant la prise en charge des personnes malades (Anctil, 2001; Arber et Ginn, 1995; Charpentier, 2002; Lavoie, 2000; Pérodeau et Coté, 2002). Comme l'objectif premier institué par le virage ambulatoire est le retour le plus rapidement possible des malades hospitalisés à leur communauté et à leur famille, ces dernières sont souvent prises dans l'engrenage d'un système qui ne peut plus répondre à leurs besoins (Pérodeau et Coté, 2002). Ainsi, en diminuant les soins qui antérieurement étaient pris en charge en milieu hospitalier, le virage

ambulatoire crée une série de besoins que ne peuvent pas nécessairement fournir les services publics de soins à domicile (Aronson et Neysmith, 1996; Dubé, 2002; Orzeck, Guberman et Barylak, 2001). La famille se voit alors obligée de prendre la responsabilité de soins qui dépassent nettement leurs compétences et ce, au profit d'une politique de maintien à domicile qui n'a pas, selon Guberman, Maheu et Maillé (1993), un rôle de substitution mais bien un rôle complémentaire.

Dans un tel contexte, on comprend toutefois que le maintien à domicile est un élément incontournable dans la recherche de solutions à la gestion de la dépendance. Son articulation en partenariat avec tous les acteurs (État, famille, communauté) qui gravitent autour, pour l'actualiser, ne l'est pas moins (Anctil, 2001; Corin, Tremblay, Sherif et Bergeron, 1984; Vézina et Sévigny, 2000). Devant les faits, on peut concevoir qu'aussi bien le maintien à domicile que le partenariat en maintien à domicile fassent irrémédiablement l'objet d'une importante tribune par les temps qui courent. (Paquet, 2002). Force est de constater que, malgré une multitude de mesures mises de l'avant par les programmes de maintien à domicile, les proches aidantes sont encore loin d'être au centre des préoccupations des divers services publics. D'ailleurs selon Paquet (2002) et Lavoie (2000), qu'il soit question de lois du travail, de congés sociaux, de prestations de l'État, de fiscalité, de besoins de répit, d'aide hebdomadaire, tous sont rétrogradés à un rang secondaire par les services publics (CSSS, Centre de jour etc.) et par le ministère de la Santé et des services sociaux.

Éviter ou retarder autant que possible l'hébergement d'une personne âgée en perte d'autonomie s'avère un objectif favorable sur lequel il semble y avoir consensus (Orzeck,

Guberman et Barylak, 2001; Sévigny, 2002; Sévigny, Beaudoin et Vézina, 1998). Toutefois, il y a un changement subtil de cible, car plutôt que de développer et de mettre en place un ensemble varié de stratégies communautaires comme par exemple faire en sorte que les gens puissent continuer de vivre le plus longtemps possible dans leur communauté, le rôle prépondérant des familles a été accentué par les politiques et les pratiques mises de l'avant (Sévigny, Beaudoin et Vézina, 1998; Sévigny, 2002). Ainsi, la prise en charge communautaire est avant tout une prise en charge familiale (Orzeck, Guberman et Barylak, 2001; Sévigny, Beaudoin, et Vézina, 1998; Sévigny, 2002). Cette idéalisation des liens familiaux en tant que soutien est purement économique puisque l'aide familiale est largement disponible et « tellement naturelle » (Condition féminine Canada, 1998; Orzeck, Guberman et Barylak, 2001).

Selon Orzeck et ses collaborateurs (2001), ce « marché » où la famille est considérée comme lieu normal et naturel pour obtenir des soins a mené en revanche, au développement d'une dichotomie entre les soins institutionnels et les soins dans la famille, qui est d'ailleurs presque devenue une division entre le bien et le mal. D'une part, les institutions sont vues comme des entités froides et dénuées de sentiments, fondées sur des valeurs de productivité dont le personnel est composé d'intervenants qui maintiennent une distance professionnelle et qui travaillent seulement pour de l'argent (Orzeck, Guberman et Barylak, 2001). D'autre part, la famille est considérée comme un symbole de chaleur et de liens émotifs fondés sur des valeurs humaines considérant ainsi le soutien familial comme une activité simple et spontanée pouvant être improvisée (Gariépy, 1999; Guberman *et al*, 1998). Basée sur l'amour, celle-ci n'a pas à être planifiée et organisée. Les compétences requises pour prendre

soin de quelqu'un semblent innées. Évidemment, ces deux portraits sont loin de correspondre à la réalité. (Finch et Mason, 1993; Orzeck, Guberman et Barylak, 2001). Par exemple, il y a certaines mises en garde concernant la famille comme premier substitut et premier acteur auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie cognitive et/ou fonctionnelle (Finch et Mason, 1993; Gagnon et Saillant, 2000). Des phénomènes tels que l'augmentation du nombre de divorces, de familles monoparentales, de familles reconstituées, de femmes sur le marché du travail ainsi que la dénatalité et la taille réduite des familles, remettent en question le potentiel d'assistance des familles (Finch et Mason, 1993; Gagnon et Saillant, 2000; Paquet, 1999). De plus, ces dernières sont non seulement appelées à prodiguer des soins de plus en plus spécialisés, mais elles doivent également mobiliser et coordonner un ensemble de ressources professionnelles et de services externes pour assurer le maintien de leur proche dans leur milieu de vie naturel (Denton, 1997; Labrecque, 2002; Gagnon et Saillant, 2000).

Dans ce contexte particulier, il n'est guère étonnant de constater que la prise en charge d'un proche est une responsabilité bien lourde à porter, particulièrement pour les aidantes qui, imbriquées dans le flux et la normalité du quotidien, doivent composer en plus avec leurs divers rôles de vie (Labrecque, 2002). Plusieurs chercheurs ont largement souligné les nombreuses répercussions que vivent les aidantes en filigrane des récits qu'ils ont recueillis depuis les vingt dernières années sans toutefois nécessairement tenir compte du milieu de vie où vivent les personnes âgées (Garant et Bolduc, 1990; Guberman et Maheu, 1994; Haven, 1998; Jutras et Lavoie, 1995).

Ce mémoire a pour but d'apporter un regard particulier à deux types de proches aidantes œuvrant au sein de personnes âgées vivant en dehors des établissements publics de soins de santé : les filles aidantes cohabitantes avec un de leur parent âgé et celles qui apportent des soins et de l'aide à leur parent vivant dans leur propre logement. En comparant leur vécu et l'aide qu'elles reçoivent de membres de leur propre réseau informel et des intervenants rémunérés ou bénévoles œuvrant au sein d'organismes publics ou communautaires, il pourra être possible d'identifier des pistes d'intervention qui répondent mieux aux besoins spécifiques de ces aidantes.

RECENSION DES ÉCRITS

Au cours des deux dernières décennies, l'intérêt pour le leitmotiv du soutien informel auprès des personnes dépendantes a connu un essor phénoménal dans le champ de la recherche en gérontologie. Le prochain chapitre n'a néanmoins pas l'intention de s'égarer dans le détail des résultats de recherche mais plutôt de focaliser sur le potentiel heuristique que l'amoncellement des travaux permet d'établir. Certains sous-thèmes sont abordés tels que les caractéristiques des proches aidantes, la cohabitation ou non des proches aidantes avec l'aïdée, le contexte et les motifs de la prise en charge, l'ampleur des tâches, le réseau formel, le réseau informel, la conciliation des divers rôles de vie et finalement, les répercussions qu'entraîne la prise en charge d'un proche en perte d'autonomie fonctionnelle et/ou cognitive chez les filles répondantes.

2.1 Qui sont les proches-aidantes?

Les données empiriques récoltées depuis les vingt dernières années, qu'elles proviennent d'études américaines, européennes, canadiennes ou québécoises, convergent dans la même direction : la croyance de l'abandon de la personne âgée par la famille relève du mythe (Barer et Johnson, 1990 ; Fortin et Néron, 1991; Gariépy, 1999; Guberman *et al*, 1998; Paquet, 1999, 2002; Sévigny, Beaudoin et Vézina, 2001; Vézina et Pelletier, 1998). Les études démontrent que le terme «aidante naturelle» a évolué de façon considérable passant d'aidante naturelle (le terme naturel ayant été exclu depuis plusieurs années de la recherche considérant qu'il n'y avait rien de naturel à prendre en charge une personne âgée en perte d'autonomie) à aidante familiale, aidante principale, aidante de carrière, fille aidante etc. Afin de simplifier la lecture du présent mémoire les termes proches aidantes ainsi

qu'aidantes et répondantes seront utilisés. Néanmoins, avant de parcourir la littérature spécifique voici une courte définition du concept d'aidante familiale selon le MSSS (2003):

Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme une aidante familiale. Il s'agit généralement d'un membre de la famille (enfant, belle-fille, etc.). (MSSS, 2003 :6)

Les proches aidantes constituent, à elles seules, un groupe foncièrement hétérogène. Selon Garant et Bolduc (1990), la sélection des aidantes suit un modèle hiérarchique d'après un principe de substitution. Tout d'abord, le conjoint ou la conjointe, lorsque présent, est en mesure d'assumer cette responsabilité, et en second lieu, les enfants adultes (80% étant des femmes) ou d'autres membres de la famille dans une variété de situations possibles (Garant et Bolduc, 1990). En contexte particulier, les études démontrent que chez les personnes âgées en perte d'autonomie progressive qui n'ont jamais été mariées ou qui sont en veuvage, les amis intimes rempliraient le rôle de proche aidante ; cette condition est cependant l'exception à la règle (Tully et Shem, 1994).

À ce sujet, l'étude de Lavoie (2000) apporte un éclairage intéressant en abordant la question de la hiérarchisation sous l'angle de la désignation des aidantes, c'est-à-dire en obtempérant des règles de responsabilisation. Par exemple, la première règle, celle du statut, repose sur le lien filial entre la proche aidante et l'aidée. Ensuite, pour les membres de la famille, ce sont ceux qui sont les plus proches du parent malade au plan affectif qui prendront davantage la responsabilité de la prise en charge. Ici, il s'agit de la règle d'affection. La troisième règle est celle du genre, fondée sur la répartition des tâches

domestiques en fonction du genre. Plusieurs études attribuent à cette dernière règle l'explication du fait que les femmes se trouvent plus intensément impliquées que les hommes dans l'aide et le soutien à un parent en perte d'autonomie progressive (Dubé, 2002; Lavoie, 2000).

Par ailleurs, Martin, (1994), Lafleur, (1998) et Charpentier, (1995) révèlent que les aidantes peuvent passer plus d'années à prendre soin d'un parent vieillissant que d'un enfant dépendant; soit 17 ans pour un enfant et 18 ans pour un parent. Comme le rôle de proche aidante est encore très fortement sexué, plusieurs chercheurs allèguent même à l'effet que parler de soins donnés par la famille est un «euphémisme» pour désigner les soins donnés par les femmes (Charpentier, 1995; Garant et Bolduc, 1990, Lafleur, 1998; Orzeck, Guberman et Barylak, 2001; Martin, 1994). De son côté, Paquet (1999) corrobore ce fait et décrit cette conjoncture comme un phénomène sociétal. Étant donné que la société reconnaît normativement les femmes comme des «productrices de la santé», celles-ci peuvent épisodiquement s'attendre à exercer au cours de leur vie «une carrière d'aidante».

La prise en charge d'un proche en perte d'autonomie devient alors en grande partie une tâche dévolue aux femmes. Cette « règle » du genre occupe une place notoire puisqu'elle est polymorphe (Tremblay, Bouchard et Gilbert, 2002). En effet, on fait allusion aisément, à la nature des femmes, ou indubitablement, à leur identité faisant d'elles des aidantes tout indiquées. Lavoie, (2000), ainsi que Guberman et Maheu (1994), homologuent dans le même sens que les auteurs précédemment cités en élargissant de façon plus factuelle le discours des sociétés occidentales qui valorise la sphère privée. Toujours selon Guberman,

Maheu (1994) et Lavoie (2000), la sphère privée est considérée ici comme un lieu de rapport non marchand où dominent les sentiments d'affection et de réciprocité et non de recherche de valeurs plus matérialistes basées sur l'échange monétaire. Or, cette survalorisation du «don» contribuerait à occulter l'exploitation du travail gratuit et souvent invisible des femmes renforçant ainsi la division sexuelle du travail (Gagnon et Saillant, 2000; Guberman et Maheu, 1994). C'est cette complexe organisation socio-psycho-culturelle des rôles sociaux qui léguerait aux femmes des caractéristiques propres, parmi lesquelles, bien évidemment, on insère la prestation d'aide et de soins (Dubé, 2002; Ducharme, Pérodeau et Trudeau, 2000). En regard de cette situation, Ducharme, Pérodeau et Trudeau, (2000), ont constaté dans leur étude que le groupe d'aidantes le plus à risque de vivre du stress et de l'épuisement était celui des conjointes des aidées. Dans un deuxième temps venaient les enfants des parents âgés, mais là encore c'était principalement les femmes mariées ayant leur propre famille. De plus, les femmes exprimeraient plus de stress que les hommes. Vraisemblablement, ces derniers auraient une plus grande capacité à «prendre une certaine distance» physiquement et émotionnellement alors que les femmes éprouveraient plus de culpabilité et ressentiraient une responsabilité plus grande face au bien-être de leur proche (Archer et Maclean, 1993; Dubé, 2002; Ducharme, Pérodeau et Trudeau, 2000).

Somme toute, les études récentes ont clairement démontré que les familles (particulièrement les femmes) constituent la pierre angulaire de l'organisation des soins aux personnes âgées en perte progressive d'autonomie et que le maintien à domicile ne pourrait se faire sans leur apport (Archer et Maclean, 1993; Charpentier, 1995; Dubé, 2002; Ducharme, Pérodeau et Trudeau, 2000; Gariépy, 1999; Sévigny, Beaudoin et Vézina, 1998;

Tremblay, Bouchard et Gilbert, 2002). Cependant, s'engager auprès d'un proche en perte d'autonomie n'est pas une mince affaire et le contexte ainsi que les motifs qui alimentent la décision d'être « l'aidante principale » seraient, pour bien des auteurs, contradictoires. La prochaine section abordera l'aspect de la prise en charge sous l'angle de son contexte et des motifs qui gravitent autour de la décision de l'aidante à prendre soin d'un proche.

2.2 Contexte et motifs de la prise en charge

Tout d'abord, Fortin et Néron (1991) ont démontré que plusieurs enfants devenus adultes considéraient devoir aider leurs parents en perte d'autonomie avec la même intensité que ces derniers leur avaient dispensé de l'amour et de l'attention alors qu'ils étaient enfants. Charpentier (2002) relève que cette croyance porte le danger à l'effet que les aidantes n'arrivent pas à capitaliser leurs limites devant la lourdeur de la prise en charge de leur proche, ainsi que leurs efforts d'assistance, de sorte que bien souvent ceci pave la voie à l'épuisement.

Néanmoins, même si l'ensemble des recherches plus récentes font consensus sur cette réalité irréfutable pour les aidantes de « rendre ce qu'elles ont reçu », ces dernières font aussi état qu'il existerait une certaine dyade entre la notion d'affection et la notion d'obligation (Orzeck, Guberman et Barylak, 2001; Charpentier, 2002; Tremblay, Bouchard et Gilbert, 2002). C'est-à-dire que la prédominance de l'une par rapport à l'autre comme motivation pour apporter aide et soutien ne ferait pas consensus (Dubé, 2002; Tremblay, Bouchard et Gilbert, 2002). Ainsi, Tremblay, Bouchard et Gilbert (2002) avancent que l'on

prend souvent pour acquis que l'amour entre parents et enfants est naturel et que donner le soutien requis est l'expression de cet amour. Cependant, si l'amour est effectivement une variable importante dans la réponse de soutien d'un proche, il ne constitue pas en soi le seul motif de l'engagement. En effet, Aronson et Neysmith (1996) croient qu'il existerait deux catégories de motifs pour lesquels une aidante décide de soutenir un parent âgé fragilisé. La première serait basée sur l'empathie et l'altruisme et la seconde serait fondée sur l'égoïsme et les intérêts personnels. Guberman, Maheu et Maillé, (1993) regroupent, quant à eux, les motifs de la prise en charge en trois grandes catégories. Le premier ensemble de motifs serait directement associé aux sentiments maternels et filiaux. Le second ferait référence aux ressources familiales, institutionnelles et communautaires susceptibles de contribuer à la prise en charge. Finalement, la dernière catégorie serait associée à la personne dépendante, c'est-à-dire à son état de santé et aux pressions qu'elle exerce sur la proche aidante.

Bien que les auteurs précédents suggèrent à peu près la même dynamique concernant les motifs dans l'engagement des aidantes, le troisième, associé à la personne dépendante qui exerce des pressions sur la proche aidante, a été beaucoup pris au sérieux par certains chercheurs (Abel, 1987; Zant, 1991; Elliot et Shewchuck, 2003; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2001; Tremblay, Bouchard et Gilbert 2002). En effet, ces auteurs se positionnent à l'effet qu'il arrive fréquemment que les désirs de l'aidée prévalent sur ceux de l'aidante. Ainsi, certains parents âgés ont, dans une certaine mesure, imposé leur volonté de ne pas être hébergés en résidence privée ou publique. En conséquence, ils ont désigné un membre de la famille comme proche aidante (Abel, 1987; Aronson et Neysmith, 1996; Dubé, 2002; Elliot et Shewchuck, 2003; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2001; Zant, 1991). Cette pression n'est

toutefois pas capitalisée de la même façon pour toutes les aidantes. Il peut y avoir une certaine gradation, allant de l'acceptation sans trop de difficultés à la servitude doublée d'une culpabilité inéluctable (Dubé, 2002; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2001).

Pour sa part, Paquet (1999) affirme que les motifs qui stimulent les aidantes à prendre soin de leur parent en perte d'autonomie découleraient de certaines valeurs patriarcales voulant que vieillir chez soi est pratiquement devenu une norme dans notre société, de sorte que les proches des personnes âgées en perte d'autonomie deviennent les aidantes non par choix, mais par obligation morale. Ainsi les enfants apportent de l'aide par cette obligation inhérente afin de rendre à un parent ce qu'ils ont eux-mêmes reçu, impliquant ainsi, tout comme la croyance le veut, l'obligation de rembourser une dette capitalisée (Paquet, 1999).

D'emblée, Sévigny, Saillant et Khandjian, (2001) évoquent un autre motif qui influence la décision des aidantes dans leur choix de soutenir un parent en perte d'autonomie : le regard des autres. En effet, il semble que la synergie, l'estimation de la situation de la part de l'entourage proche et les jugements positifs ou négatifs vis-à-vis la condition de la personne en perte d'autonomie sont des éléments qui influencent grandement le choix des aidantes. De plus, ces mêmes auteurs rappellent également que les services de moins en moins intenses des CSSS ou encore des autres ressources complémentaires, en plus d'une perception très néfaste des résidences publiques et privées représentent aux yeux des aidantes des contraintes non négligeables qui pèsent lourd sur leur engagement. Ipso facto, la proche aidante ne choisit pas librement d'aider et de soigner, elle le fait parce qu'il n'y a pas

d'autres choix outre son propre engagement (Gariépy, 1999; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2001).

Paradoxalement, pour d'autres aidantes, même si elles expriment qu'il y a un réel manque au niveau des ressources institutionnelles, cette situation est rarement donnée comme étant la raison première de leur engagement (Lavoie, 2001; Paquet, 1999; Vézina et Pelletier, 1998). Le fait que le système de santé soit moins généreux et opportun ne fait pas en sorte que l'on décide pour les aidantes de s'engager envers un proche. C'est vraiment dans le lien avec l'autre, dans la valeur que l'on donne à ce lien, que s'inscrit la réalité et surtout le sens de l'engagement (Dandurand, 1994; Lavoie, 2001; Paquet, 1999;).

Selon Jutras et Lavoie (1995), Lavoie (2000), ainsi que Vézina et Pelletier (1998), pour beaucoup d'aidantes, il est encore plus difficile d'héberger un proche en perte d'autonomie cognitive et/ou fonctionnelle dans un CHSLD (centre hospitalier de soins de longue durée) que de s'engager soi-même dans l'aide et les soins à la maison. Même si ces aidantes reconnaissent que l'aide qu'elles donnent risque de les épuiser, elles aiment mieux l'assumer que d'être habitées par la culpabilité d'avoir fait le choix de placer leur parent dépendant dans un CHSLD (Sévigny, Saillant et Khandjian, 2001). En revanche, maintenir et soutenir une personne âgée en perte d'autonomie sévère dans son milieu de vie naturel exige un grand sens d'adaptation de la part des proches aidantes. Que cette assistance soit sous forme de cohabitation ou de soutien à la personne âgée à son propre domicile, ces deux situations amènent leur part de difficultés pour les proches aidantes et ce, en particulier pour les aidantes qui cohabitent avec leur parent. C'est ce dont la prochaine section va traiter.

2.3 Réalité des aidantes qui cohabitent avec leur parent

Tout d'abord, la cohabitation de l'aidante et de l'aidée constitue l'un des modèles existant lorsque les personnes âgées deviennent cognitivement et/ou fonctionnellement très dépendantes. Les besoins liés à leur état de santé sont à l'origine de ce processus puisque 38% des filles et 33% des fils affirment qu'ils ne cohabiteraient pas si l'état de leur parent ne nécessitait pas de soins (Garant et Bolduc, 1990).

En second lieu, Orzeck et ses collaborateurs (2001) considèrent qu'en cas de cohabitation ou de soutien au propre domicile de la personne âgée dépendante, les soins que prodiguent les aidantes équivalent à un emploi à temps plein. D'autres auteurs, comme Garant, Bolduc (1990) et Guberman et Maheu (1994), relèvent que les cohabitants éprouvent un fardeau plus élevé que ceux qui ne cohabitent pas avec leur parent. Cette relation disparaît toutefois lorsque l'autonomie et le degré d'assistance sont contrôlés. Les difficultés mentionnées le plus fréquemment par les aidantes qui cohabitent avec leur parent sont la surcharge de travail, un état constant d'inquiétude causé par la nature imprévue de la situation, les conflits de rôles dus aux responsabilités multiples de l'aidante et la présence de graves restrictions imposées par les exigences de la prise en charge (Garant et Bolduc, 1990; Paquet, 1999; Lavoie, 2001; Vézina et Pelletier, 1998). Jutras et Veilleux (1992) vont dans le même sens et considèrent que la cohabitation aidée/aidante est une variable particulièrement influente puisqu'ils ont observé une corrélation chez les aidantes non-conjoints, entre le fardeau et la cohabitation, qui subsiste même en contrôlant le degré d'autonomie fonctionnelle et l'état de santé de la personne âgée. En d'autres mots, ceux-ci

croient que l'association entre la cohabitation et le fardeau ne serait pas due à une plus grande dépendance de la personne âgée ou à un plus grand engagement de la part de l'aidante, mais bien à la lourdeur de la prise en charge jumelée à la cohabitation avec une personne âgée en perte d'autonomie progressive.

Des études plus récentes démontrent également que les relations entre aidante/aidée sont profondément perturbées lorsque la cohabitation avec la personne âgée en perte d'autonomie manifeste des problèmes d'ordre cognitif (Alzheimer, démence, etc.) (Colvez, Joël et Mischlich, 2002; Fortin et Coté, 2005). À ce sujet, Fortin et Coté (2005) soutiennent que les tensions sont particulièrement nombreuses au sein du noyau familial et les rapports sont souvent tendus entre l'aidante et la personne âgée fragilisée de même qu'entre les jeunes enfants, l'aidante et l'aidée. La cohabitation avec une personne confuse signifie qu'il y a, de façon plus ou moins intense, l'émergence de graves frictions au sein même de la famille et tous les proches sont, en quelque sorte, victimes de cette situation (Fortin et Coté, 2005; Tremblay et Malenfant, 1992).

Malgré l'état de santé plus ou moins précaire de la personne dépendante et de son état cognitif et/ou fonctionnel, l'ampleur des tâches peut être accablante et les aidantes doivent jongler quotidiennement avec le temps, l'espace, l'énergie et l'argent disponibles, leur travail, leurs priorités et leur système de valeurs (Aronson et Neysmith 1996; Fortin et Néron, 1991). La section suivante aborde l'ampleur des tâches que les aidantes doivent assumer vis-à-vis la prise en charge de leur proche âgé dépendant.

2.4 Les tâches des proches aidantes

Le corpus des premières recherches qui traitait de façon exhaustive de l'aide apportée par les aidantes, communément appelée à ce moment les « aidantes naturelles », définissait souvent les services relatifs à l'aide et au soutien comme ceux visant à compenser les incapacités fonctionnelles, celles-ci, étant couramment mesurées en fonction des déficits à accomplir les tâches domestiques et les soins personnels ainsi que la mobilité (Anctil, 2001; Bowers, 1988; Dubé, 2002; Garant et Bolduc, 1990; Guberman, Maheu et Maillé, 1993; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2001). Cette définition, purement instrumentale et fonctionnelle, oubliait cependant toute la notion émotive et affective de la relation d'aide et ceci a donc eu pour effet, selon Dubé (2002), de sous-estimer une part considérable du soutien offert aux personnes âgées dépendantes. Cependant, certaines études plus récentes ont élargi leur conception de l'aide en y incluant les dimensions non instrumentales, c'est-à-dire le soutien intangible dont fait partie le soutien moral ou émotif (Lavoie, 1999; Paquet, 2002; Vézina et Sévigny, 2000;)

Par exemple, en filigrane de témoignages recueillis sur les proches aidantes, l'étude de Lavoie (1999) a permis de découvrir, à l'instar des travaux de Bowers (1987), que la lecture de certains besoins ou encore les pratiques du soutien mises en place dépassent par exemple, largement le seul domaine de la fonctionnalité. En effet, Bowers (1987) croit que cette lecture qui focalise sur la fonctionnalité découle typiquement d'une vision professionnelle de l'autonomie et de la dépendance. Toujours selon Bowers, (1987) la fonctionnalité ne constituerait qu'un seul domaine de besoins et soutien offert par l'aidante

et les autres membres de la famille. Lavoie (1999), Sévigny, Saillant et Khandjian (2001), ainsi que Vézina et Sévigny (2000), affirment que le besoin de sécurité et de protection (soutien moral), le besoin de protection de l'identité et le soutien lié à l'identité (soutien émotif) seraient aussi importants que les besoins fonctionnels et instrumentaux.

Cependant, même en incluant plusieurs catégorisations de besoins et de type de soutien offerts par les proches aidantes il est encore difficile, actuellement, de mesurer l'ampleur des tâches liées aux services sociaux, leurs coûts, leur valeur et ce, comptabilisés, enregistrés et rendus publics (Gurberman et *al*, 1998). La base «invisible» de l'iceberg cache, pour sa part, les soins informels, dont ceux prodigués par les aidantes et de façon ponctuelle par les autres membres de la famille (Gurberman et *al*, 1998). De plus, selon certains auteurs, peu importe le type et la lourdeur de la prise en charge, une dominante est récurrente dans la très grande majorité des situations, c'est la diversité et la fragmentation des tâches accomplies (Ducharme, 2006; Elliott et Shewchuck, 2003; Lavoie, 2001; Pérodeau et Côté 2002; Powell et Moss 2000). Il s'agirait là d'un trait conjoint avec le travail ménager travail qui se définit par son clivage et par la multiplicité des petites choses qui en composent la trame (Elliott et Shewchuck, 2003; Lavoie, 1999; Paquet, 2002).

À ce sujet, Guberman et Maheu (1994) différencient de façon éloquent l'univers du monde domestique à une autre logique que celle du monde du travail. Par exemple, selon ces derniers, il y aurait un enchevêtrement des différentes sphères de vie qui n'existerait pas en pièces détachées, et toutes les tâches seraient accomplies de manière à ce qu'elles soient simultanées, concomitantes et juxtaposées. En d'autres termes : les tâches exécutées par les

aidantes ne sont donc pas hachurées, découpées comme dans le monde du travail. C'est pour cette raison, entre autres, que Sévigny, Saillant et Khandjian (2001) expliquent que la majorité des proches aidantes ont d'énormes difficultés à calculer, en nombres d'heures et en terme de temps l'aide et les soins dispensés à un proche fragilisé. Pour ces dernières, l'intensité de l'engagement s'incarne dans la quantité et la qualité des soins et non comme un emploi de 8h00 à 16h00. Néanmoins, pour les aidantes, la personne dépendante et les soins à lui prodiguer ne constituent qu'un élément qui se trouve en interaction constante parmi ses divers rôles de vie. Une des sphères qui a alimenté, au cours des cinq dernières années, de façon importante, le corpus des recherches est incontestablement celle qui concerne le travail rémunéré (Aronson, et Neysmith, 1996; Orzeck, Guberman, et Barylak, 2001; Pérodeau, et Côté, 2002).

En effet, diverses études, effectuées au Canada et aux États-Unis indiquent qu'un travailleur sur cinq (20%) a une responsabilité sur le plan de l'aide informelle, quelle que soit l'importance de celle-ci (Cheal, 2003; Conseil de la santé et du bien-être, 2002). Selon Gariépy (1999), 36% de toutes les aidantes sont sur le marché du travail, représentant ainsi plus d'un million de Canadiens. Les travailleurs qui ont des obligations reliées à l'aide informelle disent subir davantage de stress et de tensions émotives que ceux qui n'ont pas de responsabilités de cet ordre (Labrecque, 2002). Selon Labrecque, (2002) il est reconnu que ce double rôle affecte la qualité de vie au travail et 75% des travailleuses aidantes affirment vivre des conflits avec leurs supérieurs, leurs obligations familiales ainsi qu'avec la conciliation de leurs divers rôles de vie.

Les problèmes touchant la conciliation des divers rôles de vie, qui a reçu beaucoup d'attention, sont ceux de la génération « sandwich » ou des « women in the middle » (Lavoie, 2000; Pérodeau et Côté, 2002; Orzeck, Guberman et Barilak, 2001). En ce sens, la participation des femmes aidantes au sein de la population active implique l'ajout d'un nouveau rôle plutôt que sa substitution aux responsabilités familiales (Martin, 1994; Pérodeau et Côté, 2002). Force est de constater que pour plusieurs aidantes, leur réalité d'aujourd'hui est celle de soutenir et de soigner un proche en perte d'autonomie, d'occuper un emploi rémunéré à l'extérieur de la maison, de donner des soins à leurs enfants d'âge mineur et enfin, de vivre une vie de couple avec leur conjoint. Pour décrire cette situation, Lavoie (2001) a utilisé l'image de la journée de 36 heures.

Gariépy (1999) a distingué de nombreuses contraintes que vivent les proches aidantes devant le cumul du travail salarié, de la prise en charge d'un proche et des responsabilités familiales. C'est ainsi que ces aidantes doivent composer avec les difficultés de concentration au travail, la réduction ou l'élimination de leur temps libre et de loisir, le réaménagement de leur horaire de travail selon les besoins de la personne dépendante, l'utilisation maximale des divers types de congé (sans solde, maladie, etc.), les absences au travail afin d'intervenir, en temps de crise ou encore pour accompagner la personne dépendante à ses rendez-vous à l'hôpital ou chez le médecin. Les proches aidantes qui occupent un emploi rémunéré doivent aussi assurer une présence ou une surveillance par téléphone ou utiliser leur temps libre du midi pour effectuer des visites-contrôle à domicile. Celles-ci doivent également réorganiser leur vie personnelle et familiale et gérer des contraintes financières accrues en raison de la réduction des heures de travail, de l'abandon

de leur emploi en raison de dépenses supplémentaires occasionnées par la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie. (Fortin et Néron, 1991; Guberman et Maheu, 1994; Pérodeau et Côté, 2002; Tremblay, Bouchard et Gilbert 2002). Selon Gariépy (1999); Plusieurs aidantes serait même allée jusqu'à refuser des promotions.

Charpentier (2002) et Gariépy, (1999) affirment, pour leur part, que le rôle d'aidante pour une travailleuse est souvent associé à une exacerbation des conflits travail-famille, à la détérioration du bien-être, à une prédisposition accrue aux problèmes de santé physique, à des tensions financières et à de la détresse émotionnelle. De plus, les multiples tâches des proches aidantes requièrent une disponibilité presque constante parce que celles-ci prodiguent souvent des soins directement liés à la maladie (par exemple, administrer les médicaments et des traitements divers et même donner des injections) et ceux relatifs aux soins quotidiens tels que nourrir, vêtir et faire la toilette des personnes malades. Il ne s'agit plus d'assumer seulement un rôle d'aidante; on demande à ces personnes de poser des actes professionnels pour lesquels elles ne sont pas nécessairement formées (Scharlach et Boyd, 1999). Avec cette surcharge de tâches, plusieurs d'entre elles se voient contraintes de réorganiser leur travail salarié, d'abandonner leur emploi ou de se retirer temporairement du marché du travail (Moen et Dempster-Mc-Clain, 1995), ou encore consacrer une partie de leurs congés aux soins de leur parent. De plus, le fait de participer moins activement au marché du travail ou de le quitter accroît les risques de la pauvreté à la vieillesse, car cela veut dire aussi réduire ou abandonner ses contributions à un régime de retraite (Moen et Dempster-Mc-Clain, 1995; Scharlach et Boyd, 1999). Bref, ces difficultés, particulièrement présentes chez les aidantes, renforcent une fois de plus la dépendance financière envers le

conjoint tout en sacrifiant son autonomie personnelle et sociale (Vézina et Pelletier, 1998). Selon Tahon (1995), le monde du travail n'est pas structuré de façon à tenir compte de toutes les exigences et des soins que peut solliciter le milieu de vie naturel.

Vraisemblablement, même si les proches aidantes tentent de mettre en place un ensemble varié de formes d'aménagement afin d'assurer le maintien d'un certain équilibre entre les besoins du proche dépendant et les exigences associées à leurs différentes sphères de vie (personnelle, professionnelle, familiale, etc.), celles-ci sont temporaires puisqu'elles dépendent des fluctuations et de l'évolution de la santé du proche en perte d'autonomie progressive (Guberman et Maheu, 1994). En effet, la détérioration de l'état de santé de l'aidée et les répercussions vécues par les aidantes en fonction de celles-ci continuent de faire l'objet aujourd'hui de nombreux questionnements. Les efforts les plus marqués par les chercheurs ont peut-être été de placer l'accent sur le « fardeau » que vivent les aidantes (Abel, 1990; Orzeck, Guberman et Barylak, 2001;). La prochaine partie étayera les difficultés et les répercussions vécues par les aidantes.

2.5 Répercussions et difficultés de l'aide apportée vécues par les aidantes

Dans l'énumération des nombreuses répercussions que vivent les aidantes face à la prise en charge de leur parent, Garipey (1999) a constaté, entre autres, que l'augmentation du niveau des besoins est avant tout l'affaire de l'aidante et les répercussions auxquelles cette dernière doit faire face sont analysées en termes personnels. Par exemple, tout échec, réel ou perçu, dans la réponse aux besoins extériorisés ou aux normes jugées tolérables risque

d'engendrer des sentiments de petitesse et de culpabilité (Gariépy, 1999; Lavoie 2000; Paquet, 1999; Vézina et Sévigny, 2000). Ces sentiments peuvent provoquer de la frustration et à la limite une certaine hostilité. L'aidante ne peut reconnaître que seule la mort du proche dépendant lui rendrait la liberté sans exhiber en elle un sentiment de culpabilité (Gariépy, 1999). Fortin et Néron (1991) relèvent un fait non négligeable puisqu'ils présument que l'ampleur du stress relié au fardeau ainsi que la volonté de continuer à l'assumer sont déterminées non seulement par l'étendue des manques physiques, cognitifs et comportementaux de l'aidée, mais aussi par l'évaluation de ses capacités personnelles à affronter les problèmes associés aux déficits.

Outre la culpabilité, une autre difficulté habite bon nombre d'aidantes soit celle de l'acceptation de la dégradation de l'état de santé du proche. Cette dégradation de l'état de santé du parent peut prendre une place considérable émotivement quand l'aidante n'a pas réussi à faire le deuil de l'état de santé antérieur de l'aidée. Cette situation peut amener, chez la proche aidante, un état dépressif puisqu'elle doit vivre le deuil relié à la perte de caractéristiques familiales chez une personne qui lui est chère (Fortin et Néron, 1991). De plus, dans le cas de maladies dégénératives cognitives (Alzheimer, démence, etc.), le deuil demeure incomplet et le processus est long, constamment à reprendre à mesure que la maladie évolue (Archer et Macleain, 1993; Fortin et Néron, 1991). Il s'agit donc d'un chagrin chronique, semblable à un chagrin aigu, mais revécu constamment (Archer et Macleain, 1993; Dubé, 2002; Fortin et Néron, 1991; Lafleur, 1998).

Une autre source de difficulté existe pour les aidantes. Celle-ci résiderait dans la relation avec le proche parent fragilisé et son inversion des rôles. Il semble que si l'aidante est l'enfant de l'aidée, ce dernier devient le parent de son parent (Vézina et Pelletier, 1998). Non seulement est-ce l'enfant adulte qui endosse le rôle de dispensateur de soins, mais il devient la seule personne à décider. Cette inversion des rôles peut éveiller à la fois des sentiments d'anxiété et tantôt des ressentiments chez les deux parties en cause (Vézina et Pelletier, 1998). Pour Fortin et Néron (1991) une autre raison dans les relations difficiles, voire conflictuelles entre l'aidante et l'aidée, serait liée à des souvenirs pénibles associés à l'enfance ou à des conflits de personnalités opposant l'aidante à l'aidée, ou encore dépendrait de certaines circonstances contraignantes, par exemple la cohabitation jugée anormale pour certaines proches aidantes.

Pour sa part, Lavoie (2000), a approfondi un aspect plus éthique concernant les difficultés que les aidantes vivent face à la prise en charge d'un proche en suggérant que les aidantes sont continuellement confrontées à des dilemmes qui les amènent à choisir entre des options ou des solutions insatisfaisantes, voire inacceptables. En effet, les aidantes ont constamment à faire des choix déchirants entre continuer la prise en charge de leur parent jusqu'à l'épuisement ou recourir à des solutions comme l'hébergement dans des milieux de vie protégés ou dans les institutions. Cette alternative représente souvent pour les aidantes une trahison envers leur parent, car les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) leur apparaissent comme étant de véritables «mouroirs» (Orzeck, Guberman et Barylak, 2001). D'autres chercheurs ont partiellement perçu le dilemme que soulèvent les besoins contradictoires des aidantes en relevant le fait qu'aider un parent peut réduire

l'autonomie de l'aidée, car l'aidante s'immisce dans sa vie, prend des décisions pour lui, lui impose certains traitements (Baillie, Norbeck et Barnes, 1988; Charpentier 2002; Gouvernement du Canada 1999; Jutras et Lavoie, 1991). On observe ainsi que les aidantes hésitent entre le désir d'aider leur parent et celui de maintenir son autonomie.

Enfin, dans une étude sur les problèmes et les dilemmes relatifs aux dimensions éthiques de la prise en charge, Hasselkus (1991) voit dans ces derniers le besoin pour les aidantes de négocier entre différents principes éthiques contradictoires. Ici les proches aidantes ont surtout de la difficulté à concilier les principes de bienfaisance et d'autonomie : doit-on laisser le parent malade autonome ou doit-on voir à sa santé? Selon cet auteur, les aidantes ont tendance à privilégier la bienfaisance sur l'autonomie, le premier principe étant plus important.

Néanmoins, hormis les contextes difficiles concernant la prise en charge d'un proche, pour certaines aidantes le fait de prendre soin d'un parent est quelque chose de valorisant et positif. En effet, la prise en charge se déroule souvent dans un contexte où l'amour et l'affection sont présents et peuvent générer des effets positifs sur les personnes engagées dans les épisodes de prestation de soins. Le mieux-être apporté à l'aidée peut aussi être une source d'estime de soi (Tremblay, Bouchard et Gilbert, 2002). Dans de nombreux cas, les gestes posés améliorent la confiance que ces femmes ont envers elles-mêmes. Selon Colvez, Joël et Mischilch, (2002), toutes les situations de prise en charge ne génèrent pas nécessairement des situations alarmantes d'épuisement.

Au-delà des aspects positifs et négatifs qu'exhorte le rôle d'aidante il y a le visage, parfois contradictoire, de la conciliation du réseau informel et celui offert par le réseau formel. Ces services, informels et formels ont fait l'objet de nombreuses recherches (Lavoie, 2000; Orzeck, Guberman, et Barylak, 2001; Paquet, 1999; Vézina et Pelletier, 1998). La prochaine section traite de l'aide que reçoivent les proches aidantes de la part des membres de leur réseau informel et formel.

2.6 Soutien du réseau informel

Le soutien informel des membres de la famille, ou bien du réseau social, est généralement ponctuel, accordé principalement sur demande et toujours à négocier (Guberman et Maheu, 1999). Malgré tout, le soutien informel est souvent perçu comme la béquille de l'aidante puisqu'il se trouve dans l'environnement immédiat de la personne en perte d'autonomie (Gariépy, 1999). Même si la littérature dans le champ de la recherche sur les soins familiaux est imposante, il faut souligner ici que ce n'est pas le cas pour la logique familiale de soins auprès d'un proche dépendant (Lavoie, 2000; Lisemann et Chaume, 1989; Paquet, 1999). Toutefois, Liseman et Chaume (1989) ont apporté des éléments intéressants concernant la logique familiale. Selon ces derniers, la façon dont cette logique familiale se structure et fonctionne est si complexe et si mal connue du point de vue de la connaissance scientifique que des experts en la matière l'on même qualifiée de véritable «boîte noire» pour exprimer le vide de connaissances entourant le fonctionnement des familles dans les soins. Ce vide de connaissances n'est pas non plus sans conséquence pour le milieu de la

pratique qui s'interroge sur sa propre connaissance des pratiques familiales de soins aux personnes âgées (Lisemann et Chaume, 1989).

Par exemple, Lavoie (2000) clarifie le phénomène de la logique familiale en différenciant le fait que même s'il y a une deuxième personne ou quelques aidantes secondaires, il serait abusif de parler de réseau de soutien. Cette situation s'éloignerait quelque peu de l'image d'entraide généralisée dans les familles et véhiculée dans plusieurs recherches sur les solidarités familiales (Lavoie, 2001).

Les raisons émises par les membres de la famille pour légitimer cet «engagement» désengagé envers l'aidante principale et le proche dépendant sont diversifiées et dépendent de la situation des membres de la famille. Par exemple, pour certains, il peut y avoir une absence de proximité affective avec la personne dépendante (Abel, 1995; Aronson, 1990; Bérubé, 1993; Clément, Lavoie et Andrieu, 2005; Guberman et *al* 1998, Guberman et Maheu, 1994; Lavoie, 2000; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2001). Le fait de jouir d'un statut socio-économique élevé, de favoriser le placement en institution, de vivre selon les valeurs nouvelles, de vivre en couple et d'avoir des enfants, d'être sur le marché du travail sont aussi des éléments qui reviennent continuellement dans le discours des autres membres de la famille qui n'ont pas la charge de leur proche en perte d'autonomie (Guberman et *al*, 1998; Guberman et Maheu, 1994; Lavoie, 2000; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2001). De plus, l'assistance apportée à la proche aidante par les membres de sa famille immédiate ou élargie, et par les amis, diminue au fur et à mesure que la maladie progresse (Guberman et

Maheu, 1998). Il en résulte un isolement social accru de la personne-soutien et du malade (Fortin et Néron, 1991).

Outre les conflits dans les relations entre les membres de la famille, le peu de disponibilité de ceux-ci et la présence de la jalousie, il peut aussi s'avérer que c'est le proche dépendant lui-même qui n'accepte pas d'être aidé par d'autres personnes que l'aidante. Celui-ci ne fait alors confiance qu'en la compétence de la personne qui lui prodigue le plus de soins (Lavoie, 2000). Paquet (1999), renchérit ces propos en soutenant qu'il faut user de stratégies énormes pour convaincre une proche aidante d'accepter de l'aide du réseau formel ou informel.

Certains membres de la famille considèrent toutefois qu'ils contribuent à la prestation des soins des personnes âgées en perte d'autonomie. Cette différence semblerait plus marquée dans le cas d'aidants que d'aidantes (Charpantier, 2002). Selon Vézina et Pelletier (1998), on ne doit pas juger cette affirmation en fonction d'une surestimation de l'aide apportée par les membres de la famille ou encore d'une forme de sous-estimation venant des aidantes, mais plutôt d'une différence de perception entre ce qui est considéré comme aidant et non aidant. De plus, la présence d'un écart important entre l'aide attendue par l'aidante sans être clairement demandée et l'aide réelle procurée par les proches peut aussi être une source de sous-estimation de l'aide apportée par les aidantes secondaires.

Lavoie (2000) a aussi observé un écart entre le soutien que reçoit effectivement l'aidante et la satisfaction qu'elle manifeste face à ce soutien. Celui-ci est souvent évalué en

fonction de l'aide que reçoit la proche aidante dans les soins instrumentaux offerts au parent dépendant, alors que le soutien offert par les autres membres de la famille dépasse largement ce type de soins.

Enfin, il est tout de même intéressant de noter qu'une aide relativement faible n'implique pas nécessairement que les proches aidantes ont peu de relations avec les membres de leur famille ou ceux de leur entourage. Or, bien qu'il soit difficile d'estimer avec précision la force de ces liens, on constate qu'en très grande majorité, les aidantes entretiennent des relations suivies avec les membres de leur réseau familial (Charpantier, 2002).

Au-delà du réseau informel, le réseau formel fait aussi figure de proue et les projets qui sont reliés, entre autres, à l'économie sociale s'adressant aux personnes âgées sont présentés le plus souvent dans le champ des services d'entretien ménager, de gardiennage et parfois à l'hygiène personnelle (Dubé, 2002; Vézina et Sévigny, 2000). La prochaine section apporte des informations sur le soutien formel offert aux personnes âgées en perte d'autonomie et aux aidantes.

2.7 Soutien du réseau formel

Il importe de connaître les nuances de ce qu'il est convenu d'appeler le soutien ou le maintien à domicile. Selon Drolet (1997), le terme « soutien » est utilisé pour décrire la réalité de l'aide apportée par les membres de l'écosystème alors que le terme « maintien »

décrit le programme d'aide à domicile et appartient au domaine de l'aide formelle. (Vézina et Sévigny, 2000).

Selon Paquet (1999), il est considérablement difficile d'assurer la coexistence heureuse de ces deux mondes en raison de leurs caractéristiques fondamentalement différentes (motivation basée sur l'affection et le sens du devoir versus l'incitation économique, connaissances non spécialisées et relations diffuses versus connaissances techniques et relations spécialisées). De plus, les services publics tout comme ceux provenant du communautaire sont peu ou pas présents du tout dans les stratégies d'aide (Paquet, 1999).

Par ailleurs, il est clair que les soins donnés par la famille ne sont pas problématisés, ni remis en question. Étant perçus comme allant de soi, ils sont considérés comme le point de départ et la base à partir laquelle on alloue des services du réseau public, qui ne doivent être fournis que pour pallier les situations où la famille est absente ou incapable d'assumer son rôle de « soignante » (Orzeck, Guberman et Barylak, 2001; Charpentier, 2002).

À cet effet, une étude réalisée dans quelques CSSS du Québec démontre que pour une personne âgée dont l'état de santé exige une moyenne de 22 heures d'aide par semaine, la famille fournit en moyenne 16 ½ heures de soins et d'aide tandis que les CSSS fournissent 45 minutes. Cette répartition laisse ainsi certains besoins non comblés (Orzeck, Guberman et Barylak, 2001). Selon certains directeurs de services de maintien à domicile, les aidantes de moins de 50 ans ont plus tendance à demander du soutien que celles de plus de 50 ans

(Paquet, 1999). Cependant, plusieurs difficultés limitent les recours aux services des CSSS dont la méconnaissance, la pénurie des ressources et le refus de la personne dépendante (Lavoie, 2000).

Néanmoins, lorsqu'il y a prestation de services par le réseau public, ceux-ci font partie d'un ensemble varié de différents types de services offerts aux personnes âgées dépendantes. En fait, c'est généralement l'état de santé de la personne âgée en perte d'autonomie, ainsi que le fait d'habiter ou non avec elle, qui déterminent l'offre et la demande des services publics. Guberman et ses collaborateurs (1992,1993,1994,1998) relèvent que les aidantes qui habitent avec leur proche âgé n'ont pas recours, par exemple, à l'auxiliaire familiale du CSSS pour préparer les repas, ce service profitant surtout aux personnes âgées vivant seules. L'aide d'une auxiliaire pour les soins corporels (bain) serait le service le plus utilisé; ce geste représente pour plusieurs aidantes une corvée au-dessus de leur force (Guberman et *al*, 1998). Les aidantes feraient également appel aux services de médecins et d'infirmières à domicile, éléments majeurs dans la stratégie de maintien à domicile des personnes âgées lourdement affectées par leur perte d'autonomie cognitive et/ou fonctionnelle (Guberman et *al*, 1998).

D'autres recherches, plus récentes, indiquent que l'un des services les plus importants et les plus appréciés par les aidantes est celui des services d'auxiliaires familiales à domicile, ceci incluant les travailleurs qui aident pour les repas, le ménage, la lessive, les soins infirmiers et l'assistance pour les autres soins personnels (Charpentier, 1995, 2002; Lavoie, 2000; Paquet, 2003; Orzeck, Guberman et Barylak, 2001).

Parmi les objectifs des programmes et politiques pour assurer le maintien à domicile des personnes âgées et éviter par le fait même l'hébergement, certaines mesures de soutien sont mises de l'avant pour prévenir l'épuisement chez les aidantes. Cette conception dite «utilitariste» concernant ces mesures de soutien se résume foncièrement au répit-dépannage et sont accordées en priorité aux aidantes apportant du soutien à une personne qui est lourdement hypothéquée, par exemple celle atteinte de démence (Dubé, 2002). Scharlach et Boyd (1999) définissent ces services comme étant une aide fournissant aux personnes ayant la responsabilité continuelle des soins à domicile d'un proche malade ou en grande perte d'autonomie, de pauses ponctuelles planifiées. Le fardeau des aidantes, qui peut être temporairement allégé par des services de répit, aurait une incidence directe sur la durée des soins à domicile.

Outre les services de répit, il y a les groupes de soutien. Qu'ils soient d'ordre thérapeutique, éducatif ou préventif, ceux-ci procurent, auprès des aidantes, une certaine satisfaction et un soulagement. Toutefois, le fonctionnement de ces groupes est irrégulier et en cela et ils ne réduisent pas significativement le niveau de stress, la lourdeur des tâches ni le fardeau des personnes soutenues (Lavoie, 2000). D'autres chercheurs soutiennent que la plupart des aidantes veulent un soulagement ou un répit face à leur situation de prise en charge plutôt qu'un soutien provenant d'un groupe de soutien ou éducatif (Gariépy, 1999; Paquet, 2002). Dans certains cas, les aidantes peuvent avoir de la difficulté à accepter des services qui sont créés pour leur fournir un répit parce que ces services sont mal adaptés aux besoins de leur proche dépendant vivant des problèmes de nature cognitive et/ou

fonctionnelle. (Paquet, 1999; Pérodeau, et Côté, 2002; Tremblay, Bouchard et Gilbert, 2002).

Certaines études (Canadian Study of Health and Aging, 1994; Zant, 1991) indiquent que les proches aidantes considèrent les divers services de maintien à domicile comme étant les plus importants et qu'elles les utilisent beaucoup plus fréquemment que les services qui leur sont destinés directement tel que le répit-gardiennage ou les groupes de soutien. Toutefois, selon Paquet (2003), les services offerts ne répondent pas aux besoins des aidantes. De plus, une foule d'obstacles peuvent rebuter leur utilisation, y compris leur coût, leur inadéquation, leur rigidité et leur complexité. Et finalement, les aidantes peuvent éprouver une certaine difficulté à communiquer avec les personnes à la base de ces services professionnels parce qu'ils sont parfois inexpérimentés (Paquet, 2003).

Quelques études américaines vont dans le même sens et rajoutent que plusieurs aidantes semblent croire qu'il ne serait pas bon de transférer la charge d'un proche à quelqu'un d'autre ou, encore, ils se sentent coupables de demander de l'aide à d'autres personnes (Abel, 1995; Eustis et Fisher, 1991; Keefe, 1998; Kolb, 2003). De plus, les aidantes qui vivent du stress auraient une vision pessimiste de l'avenir, empêchant ainsi de percevoir comment les services pourraient aménager des alternatives qui les libéreraient d'une partie de leur stress (Stephen et al, 2001). À toutes ces contraintes, il faut ajouter la peur du placement en institution. Il semble que, même si la proche aidante se sent prête à accepter un hébergement temporaire, pour le proche dépendant, il en est tout autrement pour un hébergement définitif. Hormis un effort soutenu de l'aidante afin d'assurer à son proche

que cette option ne se veut qu'un séjour temporaire, ce dernier craint de ne pas revenir chez lui (Lavoie, 2000; Paquet, 2003).

La place accordée à la réticence à recourir à un service formel dépend d'abord du service lui-même. En effet, malgré des insatisfactions quant aux services hospitaliers, médicaux, ou de réadaptation, les aidantes ne rencontraient que peu de réticences à les utiliser (Paquet, 2003). Il en est tout autrement pour les services à domicile ou de gardiennage. Les services à domicile sont, en général, associés à des représentations d'étrangers, de froideur, de menaces à la sécurité de la personne âgée et d'organismes qui viennent imposer leurs règles du jeu (Lavoie, 2000). Il existe également un certain mécontentement de la part des aidantes à l'égard du manque de ressources disponibles de la part des CSSS. De plus, d'autres aspects sont remis en question soit le manque d'expérience des intervenants envoyés à domicile, le manque de flexibilité des services offerts et des heures pour lesquelles on peut obtenir ces services (Lavoie, 2000).

Malgré tous ces problèmes, certains chercheurs ont fait part qu'il peut paraître étonnant, compte tenu parfois de la lourdeur de la prise en charge, que lorsque les proches aidantes s'ouvrent à l'offre de services, elles demeurent quand même peu exigeantes en demandant apparemment peu d'aide (Gariépy, 1999; Lavoie, 2000; Paquet, 1998; Vézina et Pelletier, 1998).

Somme toute, à la lumière du présent chapitre, les proches aidantes demeurent principalement des femmes qui offrent de nombreux types d'aide et de soins à une personne

âgée en perte d'autonomie. La règle du genre semble tributaire au fait que les femmes se trouvent plus intensément sollicitées dans la prise en charge d'un parent âgé en perte d'autonomie. Les motifs qui stimulent les proches aidantes à prendre en charge un parent en perte d'autonomie sont tout aussi hétéroclites les uns des autres. Ainsi l'amour ne semble pas être une fatalité en soi et l'unique raison qui motive les proches aidantes à prendre soin de leur parent. Les études ont également démontré que pour les proches aidantes qui cohabitent avec leur parent en perte d'autonomie ceci semble être beaucoup plus difficile et ce, surtout quand le parent présente une perte d'autonomie progressive au niveau cognitif. Les tâches des proches aidantes se complexifient d'année en année passant de tâches plus techniques à des tâches très spécifiques. Les difficultés ainsi que les répercussions qui sont liées à l'almagane de tâches, prennent de plus en plus d'ampleur compte tenu de l'exigence exhaustive des soins prodigués au parent en perte d'autonomie. De plus, l'aide qui provient du réseau informel est encore très mal connue du point de vue de la connaissance scientifique et se vide de connaissance n'est pas non plus sans conséquence pour le milieu de la pratique qui s'interroge sur sa propre connaissance des pratiques familiales de soins aux personnes âgées. Il serait donc abusif, en quelque sorte, de parler de réseau de soutien informel lorsqu'il y a une ou deux personnes dans l'entourage de l'aidante et de son parent. Plusieurs éléments dans le texte démontrent que l'absence de soutien de la part de la famille trouve ses origines dans une multitude de raisons toute aussi complexes l'une de l'autre. De plus, il semble y avoir un écart considérable entre l'aide attendue par l'aidante sans être clairement demandée et l'aide réelle procurée par les proches amenant ainsi une source de sous-estimation de l'aide apportée par les aidantes secondaires. Il est également difficile d'établir une coexistence heureuse entre le réseau public et les proches aidantes puisque les

institutions apportant de l'aide aux aidantes ne font pas toujours partie de leurs stratégies. Les craintes qui contribuent à ne pas demander d'aide du réseau formel peuvent être liées à la fois à la résistance de l'aidée ou la culpabilité de l'aidante. Pour terminer, les critères d'évaluation des services de maintien à domicile concernant les besoins des aidantes versus l'état de santé de leur parent âgé en perte d'autonomie ne semblent pas toujours répondre aux réels besoins des proches aidantes.

CADRE THÉORIQUE

Les chapitres précédents portant sur la problématique et la recension des écrits démontrent que dans l'ensemble, les problèmes vécus par les proches aidantes peuvent découler de l'individu et la famille (microsystème), du travail et des activités de loisirs (mésosystème), du contexte et des caractéristiques sociaux démographiques (l'exosystème), de la culture, de la communauté et des idéologies (macrosystème) qui gravitent dans les différentes sphères de vie des proches aidantes. Ces quatre dimensions essentielles à la réalité ont sollicité toute notre attention puisqu'elles permettent de situer plus facilement les proches aidantes dans leur rapport avec l'environnement et d'identifier les multiples variables qui répondront aux cinq objectifs spécifiques du présent mémoire. De plus, ces mêmes variables proviennent essentiellement des points d'interface reliant les systèmes avec lesquels les proches aidantes doivent continuellement transiger afin de sauvegarder l'homéostasie entre leurs différentes sphères de vie et la prise en charge de leur parent âgé en perte d'autonomie.

Compte tenu que la littérature précédente a largement contribué à mettre en avant plan les multiples facettes du rôle des proches aidantes face à la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie le modèle systémique sera donc utilisé dans cette étude en raison de son éloquente vastitude (Amiguet et Julier, 1996; Bertalanffy, 1968). Connue en très grand nombre par les travailleurs sociaux, les fondements du modèle systémique tiennent compte avant tout de l'objet étudié comme faisant partie d'un tout indissociable (Amiguet et Julier, 1998; Bertalanffy, 1968; Cantor, 1983, 1991; Émond, et Picard, 2003; Sévigny, 2002). Afin d'apporter un éclairage plus exhaustif du modèle privilégié un bref survol sur les origines du modèle systémique est d'abord présenté.

3.1 Bref historique des origines du modèle systémique

C'est à partir de problèmes internes à la biologie que sont nées les premières réflexions sur la systémique telle qu'on la connaît aujourd'hui. Bertalanffy (1968), généralement considéré comme le père de la systémique moderne, avait déjà avancé avant la deuxième guerre l'expression de «théorie du système général». Ce dernier avait été intrigué au début des années 20 par des lacunes évidentes dans la recherche et la théorie en biologie. L'approche mécaniste, selon Bertalanffy, semble négliger, sinon carrément nier, précisément ce qui est essentiel dans le phénomène de la vie. Subséquemment, l'auteur prôna ainsi une conception organismique en biologie qui met l'accent sur la prise en compte de l'organisme comme étant un tout (ou système). Bertalanffy suggère ainsi l'objectif central de la science biologique comme étant la découverte des principes d'organisation à ses différents niveaux. Trois idées maîtresses du mouvement systémique apparaissent dans son discours, à savoir, la prédominance du tout sur la partie de l'examen des objets examinés, l'opposition à une approche mécaniste et finalement l'importance à donner au mode d'organisation du « tout » pour sa compréhension. C'est donc à partir de ces trois idées maîtresses que se construit le modèle systémique. Adapté à la réalité des proches aidantes, le modèle systémique trouve toute sa pertinence. La prochaine section va permettre de mettre en lumière les différents fondements du modèle systémique privilégié aux fins de cette étude.

3.2 Les fondements du modèle systémique

Bertalanffy (1968) souligne que le paradigme de l'approche cartésienne (classique), qui consiste avant tout à réduire les phénomènes sociaux, a fonctionné admirablement bien dans la mesure où l'on pouvait séparer les événements observés en chaînes causales isolées, c'est-à-dire les diviser en relations linéaires entre deux variables ou en un petit nombre de variables. Cependant, les entités complexes et hautement organisées de l'humain ne peuvent être considérées séparément pour expliquer la sommation de leurs propriétés ainsi que leurs modes d'action (Amiguet et Julier, 1998; Bertalanffy, 1975). En effet, pour arriver à comprendre un tout organisé, tel que le vécu des aidantes, il faut considérer l'ensemble des composantes et les relations qui existent entre elles. Ce faisant, le modèle systémique se caractérise d'abord par une vision interactionnelle qui tient compte du contexte et vise au changement du système par lui-même (Amiguet et Julier, 1996; Marc et Picard, 2003). Lapointe (2001) soutient d'ailleurs que la connaissance d'un système dépend avant tout de la connaissance que nous avons de l'environnement dans lequel il fonctionne. Le modèle systémique apparaît donc être un outil d'éclairage pertinent pour tenter de comprendre le vécu des aidantes qui soutiennent un parent en perte d'autonomie cognitive et/ou fonctionnelle parce qu'il s'intéresse au comportement humain dans une perspective d'interaction individu-environnement. À cet effet, les problèmes biopsychosociaux des proches aidantes seront vus et analysés d'un point de vue global et holistique en fonction de trois dimensions en interrelation : Les facteurs environnementaux (milieu physique de l'aidée), les caractéristiques individuelles (de l'aidante et de l'aidée) et le réseau de soutien (l'ampleur de la tâche de l'aidante, soutien formel ou informel offert, etc.). Afin de mieux

saisir les systèmes gravitant autour de ces trois dimensions, la prochaine section tentera d'éclaircir le concept entourant la théorie du système ouvert.

3.3 La théorie du système ouvert

Le mot système dérive du grec *systema* qui signifie ensemble organisé; un système est un complexe d'éléments en interaction. Deux constats concernant les systèmes sont incontournables. Le premier a trait à l'omniprésence des systèmes (Durand, 1979). Que ce soit dans le domaine de la physique, de la psychologie ou des sciences sociales, la complexité est omniprésente et exige un regard non parcellaire qui tienne compte de l'ensemble, du tout (Durand, 1979). Ce premier constat repose donc sur l'hypothèse voulant qu'un ensemble possède des propriétés émergentes qui se révèlent beaucoup mieux par l'étude des ensembles que par celles des parties qui les constituent (Durand, 1979). À cet effet, comme l'aide apportée par les proches aidantes à leur parent âgé en perte d'autonomie a des propriétés émergentes et que le vécu des aidantes ne peut être considéré que par la somme des impacts de la prise en charge du parent, une vision systémique s'impose. Ensuite, selon Durand (1979), il existe des isomorphismes entre des phénomènes de nature différente. Chaque système, chaque ensemble effectue des changements dans les flux d'énergie, de matières ou d'informations qui le transverse (Amiguet et Julier, 1996; Bertalanffy 1968; Durand, 1979). La tendance à analyser les systèmes comme un tout plutôt que comme des agrégations de parties est compatible avec la propension de la science contemporaine à ne plus isoler les phénomènes dans des contextes étroitement confinés ainsi qu'à ne plus décortiquer les interactions avant de les examiner (Amiguet et Julier, 1996; Bertalanffy,

1968; Durand, 1979). Cette vision plus holiste repose sur le postulat que pour comprendre un ensemble, il faut non seulement tenir compte de ses éléments mais aussi des interactions entre les diverses parties du tout. Connaissant les buts d'un système, il est possible d'en évaluer régulièrement les extrants et d'exercer des contrôles sur ses différents aspects (Amiguet et Julier, 1996). À cet effet, l'évaluation des différentes variables dont les aidantes sont soumises face à la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie permettra d'exercer un meilleur contrôle sur les différents aspects de leur vécu comme aidantes. De plus, ce modèle exige également que nous concentrons notre attention sur la réalisation des objectifs qui justifient l'existence d'un système et sur les critères nous permettant d'en vérifier les performances (Amiguet et Julier, 1996). Bref, le modèle systémique, c'est l'application du concept de système à la définition et à la résolution des problèmes que les aidantes vivent. Maintenant que le concept de système a été clarifié, sera abordé dans la prochaine partie l'aspect structural des systèmes car il est fondamental d'identifier et de comprendre les éléments qui gravitent autour des interactions, de l'homéostasie et des frontières dans l'environnement des aidantes pour mieux en saisir les dynamiques et trouver les pistes de solution émergeant de ces dernières.

3.4 L'aspect structural des systèmes

L'interaction

Un autre aspect important du modèle systémique est l'interaction constante entre les divers éléments du système. Cette interaction fait ressortir les liens de dépendance qui

existent à l'intérieur des différents composants d'un système (Bertalanffy, 1968; Durand, 1979). Par exemple, les nombreux changements que doivent apporter les aidantes en raison de la détérioration de l'état de santé de leur parent âgé entraînent des ajustements constants dans leur mode de prise en charge. Cette situation amène certaines modifications d'un sous-ensemble du système entraînant ainsi des réajustements plus ou moins importants au niveau des autres composants du système. Cet aspect d'interaction et d'interdépendance est également applicable aux relations qui existent entre les systèmes et le système environnement (membres de la famille de l'aidante, soutien informel et formel, etc.) dans lequel il fonctionne.

D'emblée, le modèle systémique permet de porter toute l'attention sur les points d'interface reliant les systèmes avec lesquels il négocie ou entre le système et l'environnement des aidantes principales (Bertalanffy, 1968; Durand, 1979). C'est dans les différentes sphères de vie de l'aidante et les répercussions face à l'aide qu'elles apportent à leur proche que sont les enjeux les plus importants et les données les plus significatives sur la nature des ensembles en interaction. Il en est ainsi puisque l'environnement et le système s'influencent mutuellement (Bertalanffy, 1968; Durand, 1979). Tout l'aspect dimensionnel des répercussions, des difficultés, des motifs, face à la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie progressive demeurera incompréhensible tant que le champ d'observation n'est pas suffisamment large pour qu'y soit inclus le contexte dans lequel les multiples interactions entre l'aidée et l'environnement de l'aidante se produisent. C'est l'opposé du précepte réductionniste qui préconise la décomposition, la réduction et l'isolement de l'objet ou du phénomène de son environnement pour mieux l'étudier (Amiguet et Jolier, 1998;

Bertalanffy, 1968; Durand, 1979). C'est en vertu de ce précepte que les besoins d'analyser le vécu des aidantes dans son ensemble ne peuvent être étudiés sans tenir compte de l'environnement au sein duquel elles œuvrent. Bref, un système est donc formé de sous-systèmes avec les individus qui les composent et bien qu'imbriquées dans un système, les relations dépendent de choix personnels qui peuvent différer d'une aidante à l'autre (Rompré, 2000).

L'homéostasie

L'homéostasie, c'est la tendance qu'a un système à maintenir un état de stabilité malgré les changements extérieurs (Amiguet et Jolier, 1996; Bertalanffy, 1968; Durand, 1979; Rompré, 2000). Elle permet au système de conserver et de protéger son identité, sa nature malgré les agressions de l'environnement (Rompré, 2000). Rompré (2000) affirme que l'homéostasie caractérise les systèmes ouverts qui conservent leurs structures intactes par l'intermédiaire d'équilibres dynamiques successifs. C'est en raison de ce caractère évolutif qu'il n'y a pas de permanence de la structure et des lois d'échange entre les éléments d'un système d'une part, et entre les éléments d'un système et son environnement, d'autre part (Amiguet et Jolier, 1996; Bertalanffy, 1968; Durand, 1979; Rompré, 2000). Les systèmes ont tendance à l'homéostasie c'est-à-dire à maintenir leur milieu interne constant. Le concept d'homéostasie met en évidence le processus d'adaptation aux changements. Par exemple, les proches aidantes qui soutiennent un parent en perte d'autonomie doivent transiger de nouveaux aménagements dans leurs différentes sphères de vie pour leur permettre de répondre aux différents besoins de leur proche tout en leur permettant de

poursuivre leurs différents rôles de vie (mère, conjointe, travailleuse, aidante). Bref, elles ont dû s'adapter à une nouvelle configuration de leur réseau de soutien qui se transforme continuellement.

Les frontières

Les limites ou frontières nous permettent de circonscrire l'ensemble ou le système à l'étude et de le distinguer des autres systèmes et de son environnement (Amiguet et Jolier, 1996; Bertalanffy, 1968; Durand, 1979; Rompré, 2000). Le système ainsi délimité fait en même temps partie d'un ensemble plus englobant et est lui-même plus grand que ses sous-systèmes (Amiguet et Jolier, 1996; Bertalanffy, 1968; Durand, 1979; Rompré, 2000). Ces frontières seront découpées, taillées à l'intérieur d'un environnement. Ce concept de frontières est lié à celui des niveaux hiérarchiques des systèmes auxquels on pourra associer la poursuite de finalités, de buts ou d'objectifs (Amiguet et Jolier, 1996; Bertalanffy, 1968; Durand, 1979; Rompré, 2000). De plus, selon Durand (1979), la structure du système suppose l'existence de limites qui le différencient du monde qui lui est extérieur. Ces limites sont les frontières du système. Les divers éléments composant le système ont aussi des frontières. Ces frontières peuvent être hermétiques (ce qui favorise une explication plus mécaniste de la dynamique du système), mais elles peuvent être très souples, ouvertes sur l'extérieur et permettre ainsi l'intrusion d'éléments d'un sous-système dans un autre (Durand, 1979). Les frontières sont alors difficiles à délimiter.

MÉTHODOLOGIE

4.1 Stratégie de recherche

Cette étude est de nature exploratoire, descriptive et comparative. Elle s'inscrit dans la diversité de la recherche qualitative. Étant donné que l'objet de recherche concerne un phénomène humain et que celui-ci nécessite des efforts de compréhension et une bonne rigueur intellectuelle, les techniques de collecte et d'analyse des données font référence aux expériences, aux significations, aux interprétations et aux sens que les aidantes donnent à leurs interactions vécues avec l'aidée. Ainsi, c'est à partir d'entrevues semi-dirigées et réalisées auprès des proches aidantes qui soutiennent un proche en perte d'autonomie cognitive ou fonctionnelle, que cette étude a permis de se familiariser avec le vécu des répondantes et le sens qu'elles donnent à leur rôle.

La cueillette d'informations sur une base qualitative a été privilégiée parce que celle-ci laisse plus de latitude aux répondantes de s'exprimer autour de questions générales. De plus, pour cette étude nous désirons que l'essence même de la signification et de l'exploration de la recherche réside dans la nature et dans la spécificité des contenus des entrevues. Comme les questions générales sont axées sur l'importance du vécu des aidantes, de leurs difficultés et de la lourdeur de la prise en charge de leur parent âgé selon deux milieux de vie différents, l'approche qualitative trouve toute sa pertinence en mettant l'accent sur le terrain non seulement comme réservoir de données, mais aussi comme une source génératrice d'une multitude de questions nouvelles (Poupart et *al*, 1997).

4.2 Objectifs et questions de recherche

Cette recherche poursuit cinq objectifs spécifiques. Le premier tend à vérifier si les motifs de la prise en charge du parent en perte d'autonomie diffèrent dépendamment du milieu de vie où vivent les personnes âgées. Pour sa part, le second vise à comprendre l'ampleur des tâches et les formes de participation des aidantes diffèrent en fonction de deux milieux de vie (aidantes qui soutiennent leur parent vivant dans leur propre logement et aidantes qui hébergent, dans leur domicile, leur parent en perte d'autonomie). Le troisième objectif tend à identifier les difficultés personnelles, professionnelles, familiales, conjugales et sociales vécues par les aidantes qui ont à concilier divers rôles de vie et ce, en fonction du milieu de vie de l'aidée. Le quatrième tend à vérifier les répercussions de l'aide apportée sur la vie personnelle, professionnelle, familiale, conjugale et sociale des aidantes en fonction des deux milieux de vie. Enfin, le dernier objectif souhaite dresser le portrait de l'aide que les aidantes reçoivent autant de leur réseau informel ou formel. Ainsi le présent mémoire tentera de répondre aux interrogations suivantes :

- ▶ Quels sont les motifs de la prise en charge d'un proche en perte d'autonomie fonctionnelle et/ou cognitive en fonction du milieu de vie de l'aidée?
- ▶ Quel est l'ampleur des tâches et les formes de participation du soutien des proches aidantes en fonction de la cohabitation ou non avec l'aidée?
- ▶ Quelles sont les difficultés personnelles, professionnelles, familiales, conjugales et sociales que vivent les proches aidantes en fonction du milieu de vie de l'aidée?

- ▶ Quelles sont les répercussions personnelles, professionnelles, familiales, conjugales et sociales de l'aide apportée en fonction du milieu de vie de l'aidée?
- ▶ Quel type d'aide reçoivent les proches aidantes de la part des réseaux formels en fonction de la cohabitation ou non de l'aidée avec l'aidante?

4.3 Populations à l'étude

Cette étude s'inscrit dans une recherche plus vaste auprès d'aidantes supportant un parent en perte d'autonomie vivant dans sept milieux de vie différents (CHSLD, résidence privée grande, moyenne et petite, OSBL, personne âgée en perte d'autonomie vivant dans son propre domicile, personne âgée en perte d'autonomie habitant avec l'aidante principale). Dans chacun des sept milieux de vie différents, entre 8 et 10 proches aidantes étaient interviewées. Dans le cadre de ce mémoire deux milieux de vie ont été retenus. Pour être incluses dans la présente étude, les répondantes devaient :

- ▶ S'occuper d'une personne en perte d'autonomie physique ou psychologique depuis au moins un an sans en être le conjoint;
- ▶ Occuper un emploi rémunéré au moins 14 heures/semaine;
- ▶ Prodiger des soins ou du soutien au moins de sept heures par semaine à son proche en perte d'autonomie;
- ▶ Être reconnue aidante principale d'une personne âgée en perte d'autonomie.

Le recrutement des participants s'est opéré par le biais du programme pertes d'autonomie liées au vieillissement (PALV) des CSSS de la région du Saguenay-Lac-St-Jean. Les aidantes qui répondaient aux critères de sélection étaient informées de l'étude par des intervenants sociaux œuvrant dans ces CSSS et étaient invitées à autoriser la transmission de leur nom aux responsables de l'étude. Par la suite, les volontaires étaient contactés par téléphone afin de leur expliquer les objectifs et les modalités de l'étude. Si ces derniers acceptaient de rencontrer un intervieweur, un rendez-vous était alors pris. Toutes les entrevues se sont déroulées au domicile des aidantes, sans la présence de leur parent.

4.4 Instruments de la collecte de données

Dans le cadre du présent mémoire et dans celle de l'étude plus vaste où 63 proches aidantes ont été rencontrées, deux instruments de cueillette de données ont été élaborés. Tout d'abord, un questionnaire ne comprenant que des questions fermées a permis de recueillir, entre autres, des données relatives aux caractéristiques sociodémographiques des répondantes et de leur proche. Pour les aidantes, il s'agit de données relatives à l'âge, au sexe, au niveau de scolarité, au statut matrimonial, au nombre d'enfants (s'il y a lieu) et au revenu annuel tandis que pour l'aidé, les données recueillies ont trait à leur âge, leur sexe, leurs principaux problèmes de santé, leur niveau d'autonomie ainsi que leurs conditions de logement.

Un guide d'entrevue semi-dirigée a aussi été utilisé pour recueillir le témoignage des aidantes (appendice 2). Ce guide comptait une vingtaine de questions

ouvertes. Le principe de l'entonnoir a été appliqué dans l'élaboration du guide en vue d'aller du général au particulier. Des questions plus factuelles aux thèmes généraux ont permis un développement plus important de la part de la personne interviewée (Mayer, Ouellet, St-Jacques & Turcotte, 2001). Les grands thèmes généraux utilisés aux fins de l'étude sont les caractéristiques et l'état de santé de l'aidée, le contexte de vie de l'aidante, le milieu de vie de l'aidée, le contexte de la prise en charge, les difficultés vécues par les aidantes, les répercussions liées au rôle d'aidante et ses diverses responsabilités.

4.5 Analyse des données

Les entrevues semi-dirigées ont toutes été enregistrées à l'aide de cassettes audio puis retranscrites intégralement. Comme le but principal de l'étude plus vaste sur les sept milieux de vie et du présent mémoire était de nature comparative et exploratoire, les données recueillies ont d'abord fait l'objet d'une analyse qualitative synchronique. Cette analyse a permis de saisir la compréhension générale du phénomène à l'étude. Par la suite, pour permettre de ressortir les particularités spécifiques de chacun des milieux de vie, les extraits des verbatims ont été classés en fonction des différents types de répondantes. Les abrégés de verbatim ont été codifiés à l'aide d'un logiciel spécialisé (NUD*IST). Un arbre de codification a été produit après une lecture répétée du matériel.

4.6 Résultats attendus et pertinence de la recherche

La connaissance des besoins et des difficultés spécifiques des proches aidantes en fonction des deux milieux de vie où vit l'aidée pourra permettre de mieux adapter les services et les modalités d'interventions actuelles auprès des aidantes qui soutiennent un proche en perte d'autonomie. En saisissant la dynamique des conflits et des difficultés interrôles des aidantes dans les deux milieux de vie à l'étude, il sera possible d'identifier des stratégies personnelles et sociales pour les prévenir et y faire face.

L'élaboration de ce mémoire s'inscrit dans les préoccupations grandissantes des décideurs, des intervenants des réseaux public et communautaire, des employeurs et des actrices principales représentées par les proches aidantes à l'égard du phénomène de vieillissement de la population qui ne cesse de croître. De nombreuses études ont démontré l'ampleur de la tâche des aidantes. Toutefois, très peu d'entre elles ont identifié si les besoins concernant leur rôle d'aidante diffèrent en fonction du milieu de vie de l'aidée.

Cette étude vise donc à identifier si l'ampleur des tâches, les difficultés et les répercussions vécues par les aidantes diffèrent en fonction du milieu de vie où habite le parent soutenu. Ce projet constitue une occasion unique d'obtenir le point de vue des aidantes sur les scénarios d'aide permettant une harmonisation des services dans le but de faciliter la conciliation de leurs divers rôles de vie. De plus, appuyés de l'analyse et du modèle systémique, les résultats obtenus permettront aux intervenants qui oeuvrent auprès des aidantes et des personnes âgées, de mieux s'outiller afin de mettre en place des

interventions et des services qui répondent à la réalité des proches aidantes qui soutiennent un parent en perte d'autonomie dans son milieu de vie naturel.

4.7 Considérations éthiques

Les considérations éthiques ont comme but de démontrer que toutes les précautions nécessaires ont été prises pour assurer que les droits et les libertés des sujets de la recherche soient sauvegardés (Contanduopoulos, Bélanger et Nguyen, 1990). Dans le cadre de cette étude, une rencontre avec les intervenants qui oeuvrent au sein du service de maintien à domicile de trois CSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean (La Baie, Chicoutimi, Jonquière) a eu lieu afin de présenter les grands objectifs de la recherche. Lors de cette rencontre, les critères d'admissibilité des proches aidantes, le protocole de confidentialité et les considérations éthiques ont été exposés aux intervenants. Par la suite, ceux-ci ont recruté à même leurs listes d'utilisateurs, les aidantes susceptibles de répondre aux critères de participation à l'étude. Après avoir exposé les grands objectifs généraux de la recherche, les intervenants devaient obtenir une autorisation écrite de la part des répondantes recrutées avant de fournir leur numéro de téléphone à l'assistante de recherche affectée au recrutement. Lors d'un premier contact téléphonique, l'assistante a dirigé ses informations sur les modalités de l'étude et sur la confidentialité des résultats (appendice 1). Lors de l'entrevue à domicile, les répondantes ont signé une lettre de consentement précisant qu'aucun nom et qu'aucune information nominale ne seraient dévoilés à quiconque (appendice 3). Chaque répondante et l'ensemble des informations recueillies ont été codés pour assurer l'anonymat. Les intervieweurs qui ont mené les entrevues sur le terrain ont été informés de toutes les considérations éthiques à

respecter : enveloppes scellées, destruction de toutes les informations sur papier, etc. Seuls l'assistante de recherche et les chercheurs principaux ont eu accès aux données nominales des répondantes. Celles-ci étaient toutefois détruites à mesure qu'elles étaient compilées soit dans le logiciel SPSS ou dans celui de Nud'ist. Précisons que cette étude a reçu son certificat d'éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi en mai 2002.

RÉSULTATS

5.1 Caractéristiques des répondantes et de leur parent

Ce chapitre présente l'ensemble des informations recueillies auprès des 20 répondantes à l'étude. Les résultats sont présentés en sept parties. La première fait état des caractéristiques sociodémographiques des répondantes et des aidées à l'étude. La deuxième dresse un portrait du contexte de vie des répondantes à l'étude. La troisième documente le contexte, la durée et les motifs de la prise en charge du parent en perte d'autonomie. La quatrième partie décrit l'aide offerte par les répondantes à leur parent en perte d'autonomie à travers l'ampleur des tâches et les formes de participation. La cinquième montre les difficultés vécues par les répondantes dans leurs rôles de proche aidante et de travailleuse. La partie suivante énonce les répercussions liées au rôle d'aidante et ses diverses responsabilités. Pour terminer, la septième partie divulgue les résultats concernant l'aide offerte par le réseau informel et formel aux répondantes à l'étude.

Caractéristiques sociodémographiques des répondantes

Comme le démontre le tableau 1, la plupart des proches aidantes sont des femmes (N=16) qui vivent avec un conjoint. La majorité d'entre elles ont aussi un revenu annuel inférieur à 40 000 \$ (N=6), ont complété des études collégiales et/ou universitaires et seulement 11 d'entre elles occupent un emploi à temps plein. La presque totalité des aidantes apportent également du soutien à un de leur parent. La moyenne d'âge des participantes est de 48 ans. Cette moyenne d'âge varie en fonction des deux milieux de vie à l'étude étant donné que celle-ci se situe à 52 ans pour les répondantes hébergeant leur parent et à 44 ans

pour celles qui soutiennent leur proche vivant dans leur propre domicile. Les données du tableau 1 permettent de constater la présence de certaines différences entre les deux types de répondantes. Ainsi un nombre plus élevé d'aidantes accueillant leur parent dans leur propre domicile occupent un emploi à temps partiel (six contre trois) et vivent sans conjoint (cinq contre un).

TABLEAU 1

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES RÉPONDANTES

Caractéristiques des répondantes	Aidante qui héberge l'aidé (N=10)	Aidante qui soutienne leur parent vivant dans leur propre domicile (N=10)	TOTAL (N=20)
SEXE			
Homme	2	2	4
Femme	8	8	16
LIEN AVEC L'AIDÉ			
Enfant	8	10	18
Gendre ou Bru	2		2
MARIÉ/CONJOINT DE FAIT			
Oui	5	9	14
Non	5	1	6
NIVEAU DE SCOLARITÉ			
Primaire	1		1
Secondaire	4	4	8
Collégial	2	4	6
Universitaire	3	2	5
TYPE D'EMPLOI			
Temps plein	4	7	11
Temps partiel	6	3	9
REVENU ANNUEL BRUT			
Moins de 20 000 \$	4	4	8
20 000 \$ à 39 000 \$	4	5	9
40 000 \$ et plus	2	1	3

Caractéristiques sociodémographiques et état de santé des aidées

En ce qui a trait aux aidées, la majorité d'entre elles sont des femmes (65%) dont l'âge moyen se situe à 79 ans. La moyenne d'âge des personnes âgées vivant dans leur propre logement se situe à 76 ans tandis que celle des personnes âgées hébergées chez leur enfant est de 82 ans. La plupart des aidées sont aux prises avec des incapacités fonctionnelles (14 sur 20) tandis que quatre aidées ont à la fois des problèmes cognitifs et fonctionnels. Les pertes d'autonomie physique ou cognitive sont, dans plusieurs cas, apparues à la suite d'accident vasculaire cérébrale (N=6) ou de maladies physiques dégénératives (N= 3). Certains des aînés sont aux prises avec la maladie d'Alzheimer (N=2), tandis que pour d'autres, le décès du conjoint a provoqué un vieillissement prématuré (N=2).

5.2 Responsabilités familiales et professionnelles des répondantes

L'analyse des diverses responsabilités familiales et professionnelles des répondantes à l'étude sera présentée dans la prochaine section. Étant donné l'ampleur que prend la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie, les caractéristiques des tâches liées aux enfants, le temps qui leur est accordé, les tâches professionnelles, le type d'emploi (atypique ou non) ainsi que les horaires de travail des répondantes, sont tous passés en revue.

Les responsabilités familiales ne diffèrent pas pour les répondantes qui cohabitent avec l'aidée de celles qui soutiennent leur parent vivant dans leur propre domicile. Tout d'abord, plus de la moitié des répondantes n'ont pas de responsabilités familiales soit parce

qu'elles n'ont pas d'enfants ou que leurs enfants n'habitent plus sous le même toit, ou encore parce que leurs enfants ont l'âge et l'autonomie nécessaires pour prendre soin d'eux-mêmes. Toutefois, deux répondantes ont affirmé qu'elles vivaient certaines difficultés avec un de leur enfant souffrant d'un problème de santé mentale (bipolarité), même s'il n'habite plus au domicile familial. Leur témoignage révèle qu'il pouvait y avoir certaines périodes où elles devaient donner, en termes de temps, plus de 25 heures par semaine pour soutenir leur enfant. Entre autres, ces répondantes doivent assurer l'accompagnement de leur enfant aux nombreux rendez-vous chez le spécialiste, apporter un soutien moral et surveiller la prise de médicament.

En ce qui a trait aux autres aidantes qui ont des enfants, elles répondent à leurs besoins davantage dans un registre de prestation de soins normaux et ce, sur une base quotidienne. Les huit répondantes qui ont affirmé avoir des enfants âgés entre 6 et 14 ans doivent en moyenne leur consacrer entre 20 à 25 heures de soins ou de présence par semaine. Les tâches sont surtout liées à l'encadrement scolaire, aux déplacements pour les activités des jeunes et aux soins fonctionnels.

C'est à l'intérieur des caractéristiques professionnelles des répondantes qui cohabitent avec l'aidée qu'il a été observé le plus grand nombre de changements professionnels opérés dans le but de faciliter la conciliation des divers rôles de vie. Par exemple, la majorité des répondantes ont dû modifier leur horaire de travail à la suite de la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie. Cette nouvelle péréquation des heures de travail a entraîné chez sept de ces aidantes un emploi atypique. De plus, quatre des

répondantes ont changé leur statut d'employé à temps plein pour un statut d'employé à temps partiel, deux autres ont complètement changé de carrière pour devenir travailleuses autonomes et enfin, deux répondantes demeurent dans un emploi qu'elles n'aiment pas uniquement parce qu'il favorise la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie. Les tâches professionnelles sont diverses et elles varient en fonction de l'emploi occupé par les aidantes. Quelques répondantes de ce groupe ont affirmé vivre beaucoup de pression et avoir certaines difficultés à réaliser et respecter les échéanciers exigés par leurs employeurs en raison de leur plus grande fatigue.

Contrairement aux aidantes qui cohabitent avec l'aidée, les répondantes qui soutiennent leur parent vivant dans leur propre domicile ont majoritairement des emplois à temps plein et ont des horaires réguliers. Toutefois, quelques-unes d'entre elles (n=3) ont affirmé avoir dû sacrifier des perspectives d'avancement en raison de la lourdeur des responsabilités qu'elles ont envers l'aidé, et de leurs divers rôles de vie. Le témoignage suivant est révélateur :

À part ma mère je n'ai pas d'attache ici et j'aurais pu accepter à maintes reprises des promotions à l'extérieur, mais je ne peux pas à cause de ma mère. Jamais elle accepterait de partir de la région ou encore d'aller dans un foyer bref, il est impossible pour moi d'envisager pour l'instant d'avoir une promotion. (Aidante #17 qui soutient son parent vivant dans son propre logement)

5.3 Durée de la prise en charge

Le contexte qui a incité les aidantes à assumer la prise en charge de leur parent âgé diffère en fonction des éléments déclencheurs qui ont causé sa perte d'autonomie. Par

exemple, plus de la moitié (N=6) des aidantes qui cohabitent avec l'aidée ont choisi de s'occuper de leur parent à la suite d'une perte de mobilité physique. De ce nombre, deux des aidées ont subi un accident vasculaire cérébrale (AVC) et un autre a perdu de façon hâtive ses capacités fonctionnelles à la suite d'un diagnostic découlant d'une maladie dégénérative. Deux autres aidantes cohabitent avec l'aidée ont pris la charge de leur parent en perte d'autonomie cognitive (Alzheimer) à la suite d'une fugue que ces derniers ont faite alors qu'ils vivaient en résidence privée pour personne autonome. En effet, les résidences n'offrant pas ce type de soins pour la maladie d'Alzheimer ont dû mettre fin à l'hébergement de ces deux personnes âgées obligeant ainsi les aidantes à les reprendre chez elles puisqu'ils ne répondaient pas aux critères d'admission pour un CHSLD. Dans les autres cas, le décès du conjoint a fait en sorte que les aidantes ont pris la décision de soutenir leur parent, ou alors cette situation a toujours eu cours ou, du moins, dure depuis de nombreuses années. Par exemple, une aidante a affirmé que prendre soin de sa belle-mère en perte d'autonomie fonctionnelle constituait une condition *sine qua non* au transfert de la ferme familiale et ce, dès le début de son mariage. Pour certaines proches aidantes, la prise en charge s'est faite subtilement et progressivement puisqu'elles n'avaient jamais quitté le foyer.

À propos des proches aidantes qui ne cohabitent pas avec leur parent âgé, il semble que le logement de l'aidée constitue généralement le point d'ancrage de sa prise en charge. À ce stade, l'aidée possède une autonomie fonctionnelle minimale à laquelle l'aidante doit pallier par un certain encadrement ou une assistance soutenue. Parmi ce groupe d'aidantes quelques-unes (n=4) se sont vues redoubler de vigilance envers l'aidée alors que leurs capacités fonctionnelles avaient diminué de beaucoup à la suite d'un accident vasculaire

cérébrale (AVC). En effet, le milieu physique a dû être réaménagé et sécurisé de façon temporaire en fonction du manque de mobilité de l'aïdée. La surveillance de l'aïdée s'est aussi accrue pour ces quatre aidantes.

Concernant la durée de la prise en charge, les aidantes qui cohabitent avec l'aïdée prodiguent de l'aide et des soins à leur parent soit depuis moins d'un an ou soit depuis plus de cinq ans, tandis que pour les aidantes qui ne cohabitent pas avec l'aïdée, la prise en charge de leur parent varie entre un à trois ans et quatre ans et plus pour les autres.

Les répondantes ont été questionnées sur la réaction de l'aïdée face à la maladie et aux changements auxquels il a dû faire face. À proportion égale les aidantes ont indiqué que leur parent avait ressenti un sentiment de résignation devant leur perte d'autonomie. Outre le sentiment de résignation, certains aidés ont aussi vécu de l'anxiété, et pour l'un d'entre eux, une dépression majeure. L'adaptation des aidés aux changements causés par la maladie varie de légèrement difficile à moyennement difficile. *Ipsa facto*, lorsqu'il a été demandé aux aidantes comment elles s'étaient adaptées à la nouvelle condition fonctionnelle et/ou cognitive de leur parent, elles ont répondu que l'adaptation n'avait présenté aucune difficulté (N=8), d'autres ont déclaré que cela avait été moyennement difficile (N=11) et une seule a affirmé avoir trouvé cela extrêmement difficile.

5.4 Motifs de la prise en charge

Pour la plupart des aidantes, l'amour demeure la principale raison de leur implication auprès de leur parent. Plus de la moitié des répondantes estiment aussi qu'elles apportent de l'aide et du soutien à leur parent afin de «rendre ce qu'elles ont reçu». Ce motif fait référence à une forme de «redevance». Redevance de temps et d'amour, de disponibilité et de don de soi que leur parent a eus à leur égard tout au long de leur vie. D'autres raisons s'imbriquent également à la redevance. Quelques aidantes qui cohabitent avec l'aidée ont soutenu que, hormis leur besoin de rendre ce qu'elles ont reçu, l'histoire de vie de leur parent est aussi un élément majeur qui motive leur choix de leur prodiguer des soins. Par exemple, une des répondantes a souligné que sa mère avait pris soin de 10 enfants et qu'elle « mérite » maintenant que l'on s'occupe d'elle. Pour cette répondante ce n'est que le juste retour des choses.

J'offre du soutien à ma mère parce c'est ma mère. Ma mère a eu 10 enfants et moi je trouvais qu'elle avait eu une vie trop difficile, pour être « pitchée » dans un foyer comme on dit...Elle aurait pu être à mes dépens bien avant cela...Je trouvais qu'elle en avait assez enduré et qu'elle avait fait sa part. Elle mérite au moins le petit peu que je lui donne. (Aidante #7 qui héberge son parent)

Par contre, d'autres aidantes ont souligné que leur implication auprès de leur parent résultait d'un sentiment d'obligation explicite. Par exemple, une aidante qui cohabite avec son parent a mentionné qu'elle avait accepté, lors de son mariage, de prendre soin de ses beaux-parents jusqu'à leur mort afin de conserver la ferme familiale. Bien que ce ne soit pas le seul motif qui ait motivé sa décision de cohabiter avec l'aidée, celle-ci affirme, que ce

«contrat d'engagement» a pesé lourd dans la balance. Son témoignage démontre cette situation :

Bien ce n'est pas très compliqué, c'est qu'à notre mariage, on avait le choix de prendre la ferme à la condition de garder les beaux-parents de mon mari jusqu'à la mort. Nous n'avions pas le choix. Ce n'était pas un choix c'était une obligation si on voulait avoir la ferme. Et comme mon mari...lui, il avait toujours travaillé ici.(Aidante #1 qui héberge son parent)

Deux autres répondantes ont exprimé que la contrainte de prendre soin de son parent venait surtout de son désir de ne pas être hébergé en CHSLD. Apparemment son désir de ne pas quitter son domicile semble avoir prévalu sur celui de la répondante, l'obligeant ainsi, à devenir proche aidante. Les raisons invoquées par les aidantes ayant accepté cette situation sont diverses. Cependant, elles convergent toutes vers une même direction, soit celle de l'obligation. Ainsi, même si ces répondantes soutiennent que les raisons de leur choix gravitent autour du fait qu'elles demeurent à proximité ou qu'elles sont les aînées, il n'en demeure pas moins que c'est davantage une décision imposée par l'aidée et que cela provoque un sentiment d'obligation morale envers leur parent.

Je restais proche et puis il avait besoin d'une bonne. C'est toujours moi qui a fait la bonne donc il (l'aidé) me l'a imposé. (Aidante #11 qui soutient son parent vivant dans son propre domicile)

Même si j'avais voulu faire autrement je n'aurais pas pu. Ma mère c'était juste moi et personne d'autre. La question ne s'est pas posée....enfin...elle me l'a pas demandée Elle m'a dit bien là j'ai besoin de toi et les autres n'ont pas le temps...J'aime mieux que ce soit toi. (Aidante #14 qui soutient son parent vivant dans son propre domicile)

La nuance peut être difficilement perceptible sur ce qui est attribuable au sentiment du «redevable» à celui de «l'obligation ». Néanmoins, les répondantes qui s'impliquent auprès de leur parent parce qu'elles veulent rendre ce qu'elles ont reçu, souhaitent remettre à leur parent toute l'attention et l'amour qu'elles ont éprouvées alors qu'elles étaient enfants. Ce sentiment comporte malheureusement le danger, comme il sera vu plus loin dans ce document, que plus souvent qu'autrement ces aidantes n'arrivent pas à capitaliser leurs limites devant la lourdeur de la prise en charge de leur parent, de sorte que ceci pave la voie à l'épuisement.

Outre le sentiment de redevance et d'obligation que l'on retrouve chez certaines aidantes, d'autres répondantes semblent être depuis toujours des aidantes de «carrière ». En d'autres termes, celles-ci ont prodigué des soins, dans un premier temps, à un de leur parent malade pour ensuite, après son décès, prendre la relève du parent endeuillé. De plus, selon ces répondantes, certaines considèrent avoir le profil parfait de l'aidante puisqu'elles n'ont pas de conjoint ou d'enfants et qu'elles sont les aînées. Pour celles-ci, leurs motifs gravitent autour du don de soi, puisqu'elles ont une histoire de vie comme aidante, autour de la synergie de ce que pense leur entourage (elles sont habituées de prendre soin des autres) et enfin autour des jugements négatifs ou positifs vis-à-vis la condition de leur parent en perte d'autonomie. Bref, pour ces dernières (les aidantes) ce sont tous ces éléments qui ont grandement dominé leur choix. Voici deux témoignages qui illustrent bien cet énoncé :

Moi lorsque mon père est décédé j'avais à peine 15 ans. J'ai beaucoup pris soin de lui la dernière année de sa vie parce que ma mère travaillait et moi je n'allais plus à l'école. Ensuite j'ai pris soin de mes trois frères avec ma mère. Aujourd'hui, eh bien!, c'est de ma mère que je m'occupe. C'est comme si c'était mon métier. (Aidante #16 qui soutient son parent vivant dans son propre domicile)

Moi j'ai pris soin de ma mère à la suite d'une longue maladie. J'ai été obligée d'arrêter l'école à l'âge de 10 ans parce que mon père travaillait et ne pouvait pas s'en occuper. Nous étions seulement deux enfants et mon frère travaillait aussi. Ma relation était très difficile avec ma mère. Elle souffrait beaucoup et j'ai enduré longuement tous ses sauts d'humeur. Maintenant je trouve que c'est un charme de m'occuper de mon père même s'il demande beaucoup. (Aidante #9 qui héberge son parent)

Trois répondantes ont également affirmé qu'un des plus grands motifs qui a stimulé leur choix de soutenir leur parent est l'aspect valorisant de l'aide qu'elles apportent. En effet, pour ces trois aidantes, il semble que la dyade entre elles et l'aidée ressemble de manière subjective à une « histoire d'amour ». Les liens affectifs se sont beaucoup consolidés depuis qu'elles ont pris en charge leur parent créant ainsi une espèce de complicité tant sur le plan émotionnel que relationnel. D'une part, ces répondantes se sentent valorisées lorsqu'elles sont certaines qu'elles répondent à tous les besoins de leur parent et d'autre part, les aidées leur démontrent leur appréciation en ce qui a trait aux soins qui leur sont prodigués. Cette synergie entre aidante et aidé permet ainsi de renforcer de façon plus ou moins intense l'estime qu'elles ont d'elles-mêmes face à leur altruisme et leur efficacité à prendre soin de leur parent.

Je suis très heureuse de prendre soin de mon père. J'ai l'impression que j'accomplis quelque chose de merveilleux à tous les jours. D'une part, je sens qu'il apprécie ma présence et l'aide que je lui apporte et d'autre part, ceci me valorise beaucoup de sentir qu'il a besoin de moi. (Aidante # 9 qui héberge son parent)

Chez les aidantes hébergeant leur parent dans leur propre maison, une particularité est ressortie voulant que, parmi les nombreux motifs nommés précédemment, celui qui semble avoir pris le plus d'importance est l'impensable possibilité pour elles d'avoir à

«placer» leur parent en résidence privée ou en CHSLD. Ce motif d'engagement est lié soit à la perception qu'elles ont du réseau public en général et/ou à la manière dont elles et l'aidée conçoivent leur fin de vie. Par exemple, deux répondantes soutiennent qu'étant infirmières de profession elles connaissent bien les rouages du système de santé et ses difficultés. Leur perception des soins prodigués dans les milieux d'hébergement publics s'est modifiée depuis les dernières années. Sans tomber dans les détails, elles soulignent que la création de listes d'attente pour certains soins spécifiques, le manque de personnel, la cohabitation des personnes en perte d'autonomie cognitive avec celles souffrant de pertes d'autonomie fonctionnelles sont des raisons qui font en sorte qu'elles et leur proche n'ont pas une vision très positive des services offerts dans le réseau public. De plus, une des répondantes estime aussi que le placement de son parent dans le réseau public ou privé (résidence privée, OSBL, CHSLD, etc.) lui demanderait en terme de surveillance, de soins et de déplacements plus de disponibilité qu'actuellement. Par ailleurs, ces trois dernières sont aussi des aidantes de «carrière» ayant assumé la prise en charge d'un autre proche. De ce fait, elles expriment clairement leur espoir concernant la possibilité de garder leur parent en perte d'autonomie jusqu'à la toute fin de leur vie. Bref, comme elles ont de la difficulté à capitaliser leurs limites, l'idée qu'elles partagent avec l'aidée gravite autour d'une certaine crédulité à croire qu'elles pourront faire en sorte que leur parent décède dans le milieu naturel où il a toujours vécu.

J'aimerais bien que ma mère puisse mourir dans son milieu naturel. Nous le souhaitons toutes les deux. Comme je suis infirmière je ne vois pas ou serait le problème. (Aidante # 6 qui héberge son parent).

5.5 Ampleur des tâches des répondantes

Comme le tableau 2 le démontre, au niveau des tâches instrumentales, les aidantes qui cohabitent avec l'aïdée ont à exécuter quotidiennement les mêmes activités qu'elles feraient pour elles-mêmes (repas, entretien ménager, etc.), cependant, leur situation exige plus d'assiduité puisqu'elles doivent répondre aux exigences que leur impose leur parent. De plus, dans le cas des aidantes devant se déplacer quotidiennement au domicile de leur parent, cela les oblige à accomplir leurs tâches d'entretien domestique en deux endroits.

TABLEAU 2
TYPES D'AIDE OFFERTE PAR LES RÉPONDANTES À LEUR PARENT EN PERTE D'AUTONOMIE

Type d'aide offerte par les répondantes	Aidante qui héberge son parent (N=10)	Aidante qui soutient son parent vivant dans son propre logement (N=10)
AIDE INSTRUMENTALE		
Repas	10	5
Soins personnels	8	1
Entretien ménager	8	3
Gestion financière	6	1
SURVEILLANCE		
Constante	8	2
Partielle		6
ACCOMPAGNEMENT		
Rendez-vous médecin ou spécialistes	9	9
Courses	8	10
SOINS DE SANTÉ		
Gestion des médicaments	6	1
Soins de santé spécifiques (injections, exercices réadaptation, etc.)	5	1
L'AIDANTE APPORTE DU SOUTIEN MORAL À L'AIDÉ	4	10

Au-delà de l'aide instrumentale, les répondantes dont le parent vit dans l'un ou l'autre des deux milieux de vie naturels ont précisé devoir user d'une vigilance distincte en ce qui a trait à la surveillance de leur proche en perte d'autonomie cognitive et/ou fonctionnelle. Par exemple, la totalité des aidantes qui hébergent leur proche dans leur propre domicile doivent s'assurer que ceux-ci ne chutent pas lors de leurs déplacements ou encore qu'ils prennent leurs médicaments de façon régulière selon les directives émises par leur médecin traitant.

Les soins d'hygiène des aidées doivent aussi être surveillés par les aidantes puisque ceux-ci, dépendamment de la manière dont ils ont été éduqués, peuvent négliger cet aspect important à leur bien-être. Finalement, bien que les proches aidantes ont une lourde responsabilité envers leur proche en ce qui a trait à l'aide instrumentale, elles doivent développer quotidiennement leur esprit d'observation, leur attention et leur intuition face aux signes qui pourraient avertir de la présence de malaises physiques ou psychologiques chez leur parent comme en fait foi le témoignage suivant :

Il faut que tu développes beaucoup d'observation parce que ma mère elle ne dit rien. Ni quand elle ne se sent pas bien et ni quand psychologiquement elle ne va pas bien. Je reconnais les signes mais au début ce n'était pas évident. (Aidante # 6 qui héberge son parent)

Les aidantes qui soutiennent leur proche vivant dans leur propre domicile ont l'avantage de ne pas devoir assurer une surveillance constante à moins que le parent en question soit en perte d'autonomie cognitive.

Subséquentement, outre les tâches dites d'aide instrumentale et de surveillance, plusieurs répondantes qui hébergent l'aidée assument certaines responsabilités liées à la gestion financière des revenus et des dépenses de leur parent et une minorité d'entre elles en sont les tutrices légales. Cependant, l'aide peut prendre des dimensions variées notamment en fonction de l'état de santé du parent en perte d'autonomie.

Les aidantes supervisent également l'agenda concernant tous les rendez-vous chez le médecin de l'aidée, l'accompagnement ainsi que tout l'aspect entourant l'information sur les problèmes médicaux de l'aidée. Les nombreuses commissions pour approvisionner leurs parents en biens essentiels à leur hygiène (savon, couches protectrices, etc.) ou à leur vie quotidienne (achat de vêtements) font aussi partie de la réalité exigeante de la prise en charge d'un parent, et de façon plus intense pour les aidantes qui soutiennent leur proche vivant encore dans leur propre logement.

Pour les répondantes qui hébergent un parent dans leur propre domicile, une autre réalité liée à la prise en charge a été mentionnée, soit celle d'assumer seules divers soins spécifiques tels que les injections, certains exercices de réadaptation, le changement de pansement et ce, sans pour autant avoir les qualifications médicales nécessaires à une prise en charge requérant des soins aussi particuliers.

Le soutien moral du parent en perte d'autonomie fait aussi partie des nombreuses tâches que les répondantes ont à remplir quotidiennement. Ce support moral peut se traduire pour les aidantes de multiples façons. Par exemple, la majorité des deux types d'aidantes

soutiennent moralement leur parent lorsque leur état de santé se détériore quotidiennement et que leur moral est à la baisse.

Je dois remonter le moral de mon père régulièrement parce qu'il a de bonnes journées mais il en a plus de mauvaises à cause de sa maladie. Il vient triste et découragé quand la maladie l'affecte trop. (Aidante # 9 qui héberge son parent).

Par contre, pour certaines aidantes qui soutiennent leur proche vivant dans leur propre logement, le soutien moral gravite surtout autour des craintes et de l'appréhension qu'ont les aidées de quitter, un jour, leur logement pour aller vivre dans une résidence privée ou dans un CHSLD. La citation suivante démontre cette situation :

Ma mère a une peur terrible d'être obligée un jour de quitter sa maison. Je dois continuellement l'encourager et la supporter moralement parce qu'elle a des grosses baisses de moral et ce n'est pas facile pour personne pendant ce temps-là. (Aidante # 17 qui soutient son parent vivant dans son propre logement).

5.6 Formes de participation à l'aide offerte par les répondantes

Cette sous-section présente les différentes formes de participations à l'aide, au soutien et aux soins prodigués à un parent en perte d'autonomie par les proches aidantes. Inspirée de la recherche de Vézina et Pelletier (2001), la présentation des résultats de ce présent projet, en ce qui a trait aux formes de participation, procède par une forme d'indexation des idées qui apparaissent dans le discours des aidantes (Vézina et Pelletier, 2001). Le but de cette indexation est de mettre en perspective les éléments pertinents qui définissent les diverses formes de participation des proches aidantes en fonction du milieu de vie actuel de l'aidée.

Bien que l'ensemble des questions du guide d'entrevue ait été conçu dans le but de faire nommer aux répondantes une forme de liste des tâches réalisées auprès de leur parent en perte d'autonomie, une lecture plus approfondie des verbatims appuyé du modèle systémique a permis d'examiner la contribution des aidantes non pas juste en terme de tâches, mais selon certains objectifs généraux qui gouvernent leur action auprès de leur parent âgé. Par exemple, les aidantes se fixent souvent comme objectif d'assurer le bien-être physique de leur parent; ce faisant, elles prennent alors toutes les initiatives qui s'imposent afin de s'assurer de répondre le mieux possible à cet objectif. Cette forme d'analyse vise ici à acquérir des façons particulières dont les proches aidantes définissent leur aide auprès de leur parent, dans des expressions qu'elles-mêmes utilisent, que cela soit en terme de préoccupations, d'objectifs, de tâches ou d'activités diverses. Le tableau 3, permet de bien saisir la typologie de ces formes de participation compte tenu de sa vue globale sur les types de tâches et d'aide que les répondantes offrent à leur parent en perte d'autonomie.

L'analyse des discours des répondantes démontre que les aidantes définissent régulièrement leur aide en fonction d'un objectif général campant ainsi leur rôle. Dans le cas des aidantes qui cohabitent avec leur parent, l'objectif global est d'assurer son bien-être physique. Pour les aidantes qui soutiennent leur parent vivant dans leur propre domicile il semble que leur objectif global soit plus de nature à préserver leur autonomie.

Comme le démontre le tableau 3, les tâches et les soins prodigués par les aidantes à leur parent âgé sont clairement classiques et concernent toutes les activités diverses aux tâches relatives à la vie quotidienne et à la vie domestique. Les aidantes décrivent cette

situation à travers des expressions qui indiquent deux profils types de leur contribution : le tout et le pragmatique (Vézina, et Pelletier et Durand, 2001).

TABLEAU 3

DISTRIBUTION DES RÉPONDANTES EN FONCTION DES FORMES DE PARTICIPATION ET DES PROFILS TYPES DES AIDANTES.

FORMES DE PARTICIPATION		
Objectifs de la participation des aidantes	Aidante qui héberge son parent (N=10)	Aidante qui soutient son parent vivant dans son propre domicile (N=10)
Assurer le bien-être physique	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Assurer la sécurité ➤ Assurer le confort ➤ Personnaliser les soins 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Assurer la sécurité
Assurer le bien-être psychologique et social	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Assurer une présence ➤ Divertir ➤ Soutien moral 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Soutien moral ➤ Assurer une présence
Assurer la gestion	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Soutien financier complet ➤ Soutien financier partiel 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Soutien financier partiel
PROFIL TYPE DES AIDANTES	TOUT	PRAGMATIQUE
	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Investie dans l'ensemble des aspects et besoins de l'aidée ➤ Sans limite ➤ L'aide occupe une place centrale 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Couvre des aspects précis des besoins de l'aidée ➤ Maintient certaines limites ➤ Donne une place spécifique à l'aide et aux soins à l'aidé

La cohabitation module et structure les exigences de la situation d'aide et de soin. À cet effet, les aidantes qui cohabitent avec l'aidée ont surtout un profil type de contribution qui gravite surtout autour du tout puisqu'elles doivent fournir à leur parent une disponibilité constante et immédiate. En effet, l'aidée occupe une place centrale dans la vie de ces aidantes et la prise en charge est large, globale et sans limite. Leur première préoccupation

est d'assurer le bien-être physique de l'aîné. L'accent de base est d'abord mis sur la sécurité, la santé et le confort. Ces aidantes soulignent d'ailleurs que pour assurer la sécurité de l'aînée il faut un contrôle absolu sur l'environnement. Bien qu'il soit plus facile pour elles que pour les aidantes qui ne cohabitent pas avec l'aînée de garder ce contrôle sur l'environnement, la tâche est exténuante puisqu'elle est constante. La préservation de l'état de santé de leur parent est aussi leur priorité puisqu'elle leur assure une meilleure qualité de vie à. Pour ce faire, les aidantes observent tous les petits signes de détérioration, fournissent des soins spécifiques, voient à ce que tous les soins personnels soient comblés, et dans les cas qui sortent des compétences non usuelles, elles font appel à des ressources extérieures. Elles assurent également un milieu physique confortable. Plusieurs d'entre elles idéalisent le milieu naturel comme étant le seul et unique lieu qui rende leur parent heureux. Donc, elles font en sorte de placer tous les mécanismes possibles pour assurer la longévité du parent dans son milieu de vie naturel.

Pour les aidantes qui ne cohabitent pas avec l'aînée, les éléments sous-jacents à leur préoccupation générale va dans le même sens que les aidantes qui cohabitent avec l'aînée mais avec quelques différences. Tout d'abord, elles abordent leur contribution d'aide de façon beaucoup plus pragmatique. Bien que leur objectif initial soit avant tout de s'assurer que la perte d'autonomie de leur parent ne progresse pas, elles ont aussi à cœur leur bien-être physique. Cependant elles soulignent vivre plus d'inquiétude puisqu'elles ne peuvent pas garantir une disponibilité constante et immédiate au domicile de l'aînée. Cet éloignement physique structure toutefois un intérêt général qui va au-delà du bien-être physique tel que la vie affective, sociale et relationnelle de leur parent. En effet, ces aidantes confirment qu'elles

gèrent de façon constante les contacts établis avec leur parent en les appelant plusieurs fois par jour, en favorisant les visites ponctuelles des autres membres de la famille ou des voisins qui demeurent à proximité. Même si elles saisissent bien leur rôle comme pivot, quelques-unes d'entre elles affirment faire des efforts surhumains pour que l'aidée et les membres de la famille immédiate gardent des liens familiaux tissés serrés. Concrètement, elles gèrent le quotidien de leur parent en préparant les repas pour la semaine, en vérifiant la prise de médication, en effectuant le ménage pour la «semaine», le lavage, favorisant ainsi un meilleur soutien et confort pour l'aidée devant les tâches domestiques. Assurer la sécurité du parent semble cependant plus difficile pour quelques aidantes. Elles doivent faire bien des pirouettes afin d'assurer un environnement sécuritaire à leur parent âgé. C'est ainsi qu'elles doivent réaliser la planification et l'organisation de leurs activités autour de l'environnement du parent, elles doivent également assurer la logistique et l'équipement dans la maison de leur parent et enfin, fournir une panoplie d'éléments qui assurent la sécurité du parent. Lorsqu'il est possible, le soutien du réseau (CSSS, centre de jour, etc.), demeure une alternative aux demandes de soins plus spécifiques, mais cette option n'a pas toujours la cote auprès des aidées.

En ce qui a trait au bien-être psychologique et social il n'y a pas de différence importante qui est ressortie dans les témoignages des deux types d'aidantes. Outre le fait qu'elles contribuent dans un profil type différent (pragmatique et tout) aux nombreuses tâches face à la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie, celles-ci assurent en priorité une présence et un soutien psychologique. Certaines aidantes ont affirmé que lorsque l'on vit au quotidien avec l'aidée, la présence et le support moral passent un peu inaperçus

ou sont considérés comme acquis. Néanmoins, bien que le soutien psychologique soit plus discret il se révèle être un besoin essentiel pour assurer le bien-être psychologique de l'aïdée. Pour les aidantes qui ne cohabitent pas avec leur parent en perte d'autonomie, le soutien psychologique est aussi essentiel puisque celui-ci vit continuellement dans l'angoisse de devoir quitter son domicile en raison de sa perte d'autonomie progressive.

Concernant la vie sociale, les aidantes des deux milieux de vie composent avec l'état de santé général de leur parent. Lorsque celui-ci présente encore une bonne mobilité les répondantes vont mettre en place des activités et des sources de divertissement afin que leur parent puisse jouir au maximum d'une vie sociale. Cependant, peu de parents en perte d'autonomie, cohabitant ou non avec les aidantes, présentent encore une bonne mobilité forçant ainsi ceux-ci à diminuer la pratique d'activités extérieures. En lien avec le niveau de la dépendance souvent exprimé en termes de lucidité ou d'inaptitude, certaines aidantes ont également affirmé qu'elles assumaient différents aspects de la gestion des revenus et des biens de leur parent âgé. Elles assurent cette fonction de façon ponctuelle. D'autres s'occupent de la gestion des finances et de l'intendance des biens de la personne aidée.

5.7 Difficultés vécues par les répondantes dans leur rôle de proche aidante et dans celui de travailleuse.

La prochaine section traite des difficultés rencontrées par les proches aidantes dans la conciliation de leurs divers rôles de vie. On y abordera les difficultés que vivent les répondantes dans leur soutien à leur proche en perte d'autonomie cognitive et/ou

fonctionnelle, ainsi que les difficultés dans la conciliation de leur rôle de travailleuses et de personnes qui soutiennent un parent en perte d'autonomie.

Difficultés dans le rôle de proche aidante

Les difficultés que vivent les aidantes sont diverses et varient en fonction du milieu de vie des aidées. Toutefois, les informations recueillies auprès des aidantes démontrent l'existence d'une difficulté commune soit celle du manque de soutien des membres de leur réseau informel malgré le fait que plus d'aidantes hébergeant leur proche que celles supportant leur parent vivant dans leur propre logement ont fait part de cette réalité. Les raisons invoquées par les participantes pour expliquer cette situation sont de trois ordres. Premièrement, certaines des aidantes prétendent que ce sont les réticences de l'aidée à recevoir de l'aide d'une autre personne qui accroîtraient cette situation, tandis qu'un autre fragment d'aidantes (N=3) stipulent que ce manque de soutien serait dû à l'éloignement géographique des membres de leur famille. Enfin, dans certains contextes, même si les aidantes peuvent compter sur plusieurs frères ou sœurs vivant à proximité, ces dernières se retrouvent quand même seules à assurer les soins de leur parent. Les deux extraits suivants illustrent cette réalité:

J'ai quelques sœurs qui ne demeurent pas très loin de chez moi mais ma mère n'aime pas trop que ce soit quelqu'un d'autre qui s'occupe d'elle. Parfois mes sœurs viennent la voir et elles offrent à maman certaines choses et elle refuse toujours. (Aidante # 6 qui héberge son parent)

J'ai seulement un frère et il demeure à l'extérieur. Je trouve cela très difficile parce que je n'ai aucun soutien de la famille. C'est très lourd d'autant plus que je dois m'occuper de mes deux parents. (Aidante # 17 qui soutient son parent vivant dans son propre logement)

Il semble aussi, aux dires des répondantes, que le manque de soutien du réseau formel, soit l'aide et le soutien provenant des organismes publics ou communautaires, est une difficulté importante. En effet, la plupart des aidantes ont invoqué ne recevoir aucun service de leur CSSS, ni aucun service de répit à domicile ou en institution. Les raisons du manque de soutien varient en fonction de la situation des aidantes et de leur parent mais la présence de critères d'évaluation inadéquats a été soulignée de façon continue par les aidantes. Selon ces dernières les intervenants évaluent très mal les besoins de l'aidée et ils ne tiennent pas compte de l'épuisement des aidantes.

C'est certain que s'il y avait des services de gardiennage ou de répit je serais la femme la plus heureuse, parce qu'il n'a pas moyen de sortir d'ici. Moi, j'ai un enfant qui vit en Suisse et j'aimerais bien aller le voir au moins une fois par année mais c'est impossible. Impossible de laisser ma mère avec d'autres et d'avoir un service de gardiennes. Ni par le CSSS, ni par d'autres organismes. À moins bien sûr de payer...Mais déjà aller en Suisse c'est très dispendieux alors on oublie ça...Pas le choix (Aidante # 0 qui héberge son parent).

J'ai essayé par tous les moyens d'avoir des services de répit pour mon père parce que comme je n'ai pratiquement pas de soutien de la famille eh bien! Je ne peux jamais sortir de la région et je suis comme tout le monde j'en ai bien besoin. Donc, je trouve cela aberrant qu'il n'y ait aucun service pour nous venir en aide quand on a besoin de répit (Aidante # 15 qui soutient son parent vivant dans son propre logement).

Cette situation de manque de soutien formel et de répit occasionne aussi un autre type de difficulté aux répondantes soit la surcharge de travail des tâches quotidiennes pour les aidantes hébergeant leur proche, ou la nécessité d'offrir une surveillance accrue pour les aidantes dont le parent vit dans son propre logement.

Quand ce n'est pas une bonne journée pour ma mère, je peux aller jusqu'à dix fois la voir chez elle pour m'assurer que tout va bien. (Aidante # 10 qui soutient son parent vivant dans son propre logement)

Mes tâches sont nombreuses et lorsque ma mère est absente eh bien! Je suis loin de me reposer; au contraire ma journée est planifiée à la minute près pour que je puisse réaliser tout ce que je n'ai pas le temps de faire quand je prends soin de ma mère. (Aidante # 6 qui héberge son parent)

Une autre difficulté qui semble commune aux deux types de répondantes concerne l'inversion du rôle parent-enfant. En effet, plusieurs répondantes ont affirmé vivre un malaise devant l'inversion de leur rôle. «Je suis devenue la mère de ma mère» a donc été maintes fois mentionné par les répondantes. D'une part, le malaise se fait surtout sentir lorsque certaines décisions doivent être prises par les aidantes devant la détérioration de l'état de santé de leur parent. Les répondantes se questionnent alors à savoir si elles ont pris la bonne décision ou si cela respecte la dignité de leur parent ou encore elles se demandent si elles auraient pu en faire plus. D'autre part, lorsque leur parent est en grande perte d'autonomie fonctionnelle, les répondantes trouvent difficile de lui prodiguer des soins d'hygiène puisque ce type de soin amène les aidantes dans une zone d'intimité que les personnes âgées acceptent difficilement.

Je dois utiliser une approche différente avec ma mère que celle que j'utiliserais lorsqu'elle allait bien. C'est très délicat les soins d'hygiène. Même si elle fait de l'Alzheimer je sens très bien sa résistance lorsque j'aborde avec elle que je dois lui donner son bain. (Aidante # 4 qui héberge son parent).

Certaines répondantes ont aussi soutenu que même si elles n'infantilisent pas leur parent, l'inversion des rôles rend parfois la communication et le dialogue plus difficiles et ce, plus particulièrement quand la perte d'autonomie de l'aidée est de type cognitif.

L'absence d'attention et de soins provenant de l'aidée amène aussi quelques aidantes à redéfinir leurs besoins face à leur parent. La citation suivante l'illustre bien :

Parfois je trouve difficile d'être devenue la mère de ma mère. Je sais que ce n'est pas la bonne façon de voir les choses mais c'est quand même cela. C'est moi qui lui donne des soins, qui voit à ses affaires, etc. J'ai toujours peur qu'elle ne soit pas bien dans cela, parce que malheureusement elle ne s'exprime pas beaucoup (Aidante # 6 qui héberge son parent)

Bien que l'ensemble des répondantes n'ont pas souligné vivre des difficultés majeures en ce qui a trait à l'aide ou au soutien de leur propre conjoint, il est utile de mentionner que dans chacun des milieux de vie, des aidantes ont fait part de quelques divergences d'opinions concernant les soins à prodiguer à leur parent. C'est ainsi que les conjoints irritent les répondantes en exprimant de façon répétée leur insatisfaction face aux stratégies qu'elles adoptent. Les insatisfactions des conjoints portent sur l'ampleur des tâches, les horaires trop restrictifs ou les soins spécifiques à prodiguer.

Mon conjoint n'est pas toujours d'accord avec tout ce que je fais. Il trouve que j'en fais trop et que les autres (frères et sœurs) pourraient aussi s'occuper de ma mère. Parfois cela provoque des petits conflits (Aidante # 1 qui héberge son parent).

Si certaines difficultés sont communes aux deux milieux de vie à l'étude, d'autres sont spécifiques à chacun des modes de prise en charge du parent. Ainsi, certaines répondantes qui cohabitent avec leur parent ont souligné vivre avec lui une relation conflictuelle, tandis qu'aucune aidante supportant son parent vivant dans son propre logement n'est aux prises avec cette difficulté. Bien que les raisons soient différentes, les aidantes affirment que le caractère irascible du parent découle habituellement de sa difficulté

à accepter son état de santé. De plus, le fait que l'aïdé soit en position de vulnérabilité et qu'il soit constamment obligé de demander de l'aide en raison de ses pertes d'autonomie provoque des situations où son désespoir se transforme en animosité contre l'aidante. Une des répondantes a même affirmé que les exigences complexes de son père l'irritaient beaucoup et qu'il y avait des journées où la tension entre les deux était difficile à supporter.

Ce que je trouve difficile aussi c'est que mon père depuis sa maladie est souvent de mauvaise humeur et comme je suis un être humain cela amène des conflits entre lui et moi. Puis à part sa mauvaise humeur il n'accepte pas toujours tout ce que je lui dis parce qu'il a de la difficulté à accepter sa maladie...donc cela aussi crée des conflits (Aidante # 1 qui héberge son parent)

Pour leur part, les répondantes dont le proche vit dans son propre logement énumèrent certaines difficultés, notamment à l'égard des pressions familiales ainsi que de l'acceptation du vieillissement de leur parent. Tout d'abord, à l'égard des pressions familiales, les aidantes ont soutenu que certains membres de leur famille exerçaient une pression pour que les besoins de l'aïdé soient comblés à tous les niveaux. En d'autres termes que les proches aidantes soient disponibles 24 heures sur 24 pour leur parent. Celles qui vivent cette forme de pression sont souvent les aînées de la famille et n'ont ni conjoint ni enfant. Pour certaines répondantes, les pressions familiales sont d'ordre financier car leurs frères et sœurs s'opposent à ce que leur parent soit hébergé en résidence privée ou en CHSLD en raison des coûts associés à ces formes d'hébergement.

Finalement, quelques répondantes ont affirmé qu'elles avaient de la difficulté à concevoir la vieillesse comme quelque chose de naturel et de beau étant donné que leur perception se voit altérée par la perte d'autonomie de leur parent. Bien qu'elles conçoivent

rationnellement qu'elles ne vivront pas nécessairement la même détérioration de leur propre état de santé, l'aspect génétique du vieillissement habite beaucoup leurs pensées et leur fait craindre le pire. L'extrait suivant illustre bien cet état des choses :

Depuis que mon père a fait son ACV je ne vois plus la vieillesse de la même façon. La vieillesse pour moi c'est bien de la souffrance et peu de soutien. Ce n'est pas drôle de vieillir aujourd'hui et j'espère seulement ne pas être prise avec les mêmes maladies que mon père (Aidante # 4 qui héberge son parent).

Difficultés professionnelles

Les aidantes, indépendamment du mode de prise en charge de leur parent, ont pour la plupart affirmé le manque de flexibilité de leur employeur face à leur rôle d'aidante. Certaines répondantes considèrent ainsi travailler beaucoup trop d'heures et estiment que leur employeur est très peu sensible à leur situation et est même très réticent à faire preuve d'ouverture lors de situations d'urgence.

Je travaille beaucoup dans le temps des fêtes, 40, 45 heures par semaine et je ne peux pas prévoir autant parce que l'horaire est fixe et très rigide, donc il y a certaines périodes que c'est encore plus difficile. Mon patron n'est pas trop flexible, donc la rigidité de l'horaire est toujours un peu difficile à gérer (Aidante # 9 qui héberge son parent).

Présentement moi je travaille pour une grosse boîte et mon «Boss» même s'il sait que je m'occupe de mon parent eh bien! Il ne me donnera pas de congés pour cela. Les employeurs n'arrivent pas à nous comprendre et la souplesse d'esprit pour certains c'est bien difficile (Aidante # 19 qui soutient son parent vivant dans son propre logement.)

Les raisons invoquées par les répondantes concernant le manque de flexibilité au travail s'amarrent au fait que certains employeurs mésestiment l'ampleur des tâches reliées

au soutien d'un proche en perte d'autonomie fonctionnelle et/ou cognitive et ne reconnaissent pas ce qu'implique réellement le rôle d'aidante.

Les aidantes qui cohabitent avec l'aidée ont mentionné que la rigidité de leur horaire de travail engendrait d'énormes difficultés puisqu'elles ne peuvent pas le changer ou le réaménager et ce, même lorsqu'elles vivent une situation d'urgence. De plus, il arrive que les répondantes soumises à des horaires variables ne puissent pas assumer leurs tâches lorsqu'elles doivent s'absenter de leur travail en raison des besoins de l'aidée.

J'ai dû prendre une année sans solde parce que je n'avais pas le choix. D'une part, parce que les responsabilités de mon travail sont trop lourdes, mais aussi parce que la flexibilité des employeurs lorsque tu es aidante est très limitée. Ils ne peuvent pas ou ne veulent pas reconnaître tes besoins face à ton rôle d'aidante. Ce qui compte, c'est la productivité et rien de plus (Aidant # 13 qui héberge son parent vivant dans son propre logement.)

Certaines aidantes, dans le cadre de leur emploi dans le domaine de la santé et des services sociaux, prodiguent des soins à des personnes âgées en perte d'autonomie. Ces préposées aux bénéficiaires, ces infirmières ou ces propriétaires de résidences privées ont fait part du manque de diversité des tâches qu'elles exécutent au travail où à la maison. Elles ont alors l'impression de travailler continuellement et de s'épuiser tout autant dans leur milieu professionnel que dans leur milieu d'aidante. Les extraits suivants témoignent de cette situation :

Je suis infirmière auxiliaire. J'en ai des patientes comme ma mère qui font de l'Alzheimer. Ça ne fait pas beaucoup de changements et je trouve cela très difficile parfois parce qu'il n'y a ni répit au niveau du travail parce que tu es aidante et tu reviens chez toi et tu recommences la même «job» c'est difficile sur le psychologique.» (Aidante # 2 qui héberge son parent).

Parfois j'ai l'impression d'être une aidante 24 heures sur 24. D'ailleurs c'est ce que je suis parce que je m'occupe de personnes âgées et de mes parents. Parfois je trouve cela difficile que mon travail soit comme responsable d'une résidence privée où je donne des soins et je répète la même chose avec ma mère. Pas de répit finalement (Aidante # 15 qui soutient son parent vivant dans son propre logement).

Plusieurs aidantes qui cohabitent avec l'aidée ont également fait part de la lourdeur de leurs responsabilités professionnelles. Ces aidantes considèrent que leurs tâches et leurs responsabilités sont trop lourdes. Devant cette situation, les répondantes peuvent éprouver, à certaines occasions, des difficultés à fournir un rendement adéquat ou encore, à trouver l'énergie nécessaire pour faire face à leurs responsabilités professionnelles.

C'est difficile parce que j'ai un travail qui me demande beaucoup tant sur le plan de la concentration que sur les tâches donc, soit que c'est mon travail qui en souffre ou c'est les responsabilités que j'ai envers ma mère. (Aidante # 6 qui héberge son parent).

5.8 Répercussions liées au rôle de proche aidante et ses diverses responsabilités

Les données recueillies auprès des répondantes ont permis de constater que les conséquences biopsychosociales de l'aide apportée diffèrent en fonction de l'un ou l'autre des deux milieux de vie à l'étude. Toutefois, l'analyse des discours des répondantes permet de constater que la surcharge de travail et la lourdeur des responsabilités familiales, du travail salarié et de la prise en charge du parent, combinées à la rareté de temps libre et à la fatigue accumulée, de même qu'au besoin de récupérer, contraignent les répondantes à limiter le temps consacré à leurs propres besoins personnels. De ce fait, pour bon nombre de

répondantes la présence de répercussions négatives se fait particulièrement sentir au niveau de leur vie personnelle.

Répercussions de l'aide apportée sur la vie personnelle des répondantes

Les deux groupes d'aidantes ont en quasi-totalité (n=18) cautionné que le manque de disponibilité pour elles-mêmes était la principale répercussion de l'aide apportée qui affectait leur vie personnelle. Les raisons rapportées par les répondantes concernant ce manque de disponibilité pour prendre soin d'elles-mêmes se modulent de façon presque analogue d'un milieu de vie à l'autre. Par exemple, le manque de disponibilité des aidantes qui soutiennent un parent vivant dans son propre logement est lié directement à la surcharge des tâches quotidiennes et à leur double rôle (préparation des repas, courses, entretien ménager, etc.), tandis que pour les aidantes qui cohabitent avec l'aidée le manque de temps pour elles-mêmes peut correspondre à la fois aux soins spécifiques qu'elles doivent prodiguer à leur parent fragilisé et/ou à la surveillance intense qu'il requière en fonction de ses pertes d'autonomie fonctionnelles et/ou cognitives.

Tu es en captivité. Tu ne peux pas dire...j'ai mon temps à moi, j'ai ma fin semaine à moi, je vais m'inscrire à un cours, je vais faire ceci, je vais faire cela...tu ne vis pas en fonction de toi, tu vis en fonction de l'autre, ton temps pour toi y passe chez le diable. (Aidante # 6 qui héberge leur parent)

Certaines aidantes ont affirmé ne pas se donner de temps par culpabilité envers l'aidée ou parce qu'elles n'arrivent pas à déléguer certaines de leurs tâches quotidiennes à d'autres personnes de leur entourage. Le sentiment de culpabilité peut provenir du fait que

c'est le devoir constant qui interpelle les aidantes vis-à-vis leur parent. Elles ne veulent pas s'allouer de temps à elles-mêmes, sous prétexte que ce serait au détriment de leur proche.

Moi, je me dis que ce n'est pas grave si je n'ai pas de temps pour moi-même parce que de toute façon si je me donne du temps à moi je ne le donne pas à ma mère et je culpabilise. Que ce soit le temps ou les tâches, j'aime mieux que ce soit moi qui lui donne. (Aidante # 8 qui héberge son parent)

Le confinement à la maison et la liberté brimée sont aussi des répercussions négatives qui semblent être généralisées pour les aidantes qui cohabitent avec l'aidée sans toutefois affecter un grand nombre de répondantes qui soutiennent un parent vivant dans son propre logement. En effet, comme la plus grande difficulté ressortie pour les aidantes qui cohabitent avec l'aidée s'articule autour de la surveillance accrue que requière l'aidée, les répercussions engendrées par cette situation ne peuvent que confirmer l'absence de liberté et le confinement à la maison. Le propos suivant illustre cette répercussion négative pour une aidante qui cohabite avec l'aidée:

C'est impossible pour moi d'envisager partir en vacance ou faire un voyage à l'étranger. Le plus que j'ai pu me permettre depuis trois ans c'est deux jours de vacance. Donc, c'est exigeant et ça oblige, prendre soin de ta mère, d'être à la maison 24/24 heures et 365 jours par année (Aidante # 0 qui héberge son parent).

Quelques aidantes ont toutefois reconnu que leur relation personnelle avec leur parent s'est beaucoup améliorée depuis qu'elles assument la prise en charge de ce dernier. Une ouverture plus grande au dialogue et une meilleure compréhension semblent s'être installées sous forme de respect et d'harmonie concernant les attentes de l'une et de l'autre. De plus, quelques aidantes ont exprimé que la complicité a pris une place importante au sein de la relation qu'elles entretiennent avec leur parent. Selon certaines répondantes, leur parent et

elles-mêmes s'assurent que tous les malentendus soient discutés dans le respect de leurs limites. La citation qui suit témoigne de cette situation :

Je crois que notre communication s'est beaucoup améliorée. Je comprends beaucoup plus ma mère. Nous essayons de nous respecter et de faire en sorte que l'harmonie règne dans la maison (Aidante # 6 qui héberge son parent).

Toutefois, certaines aidantes prétendent vivre une relation tendue avec les autres membres de la famille immédiate depuis qu'elles ont pris en charge leur parent. Les raisons avancées pour expliquer ces mésententes semblent être reliées à la fois aux intérêts que peuvent avoir certains membres de la famille concernant l'héritage, la gestion financière, la prise de décision, ou simplement à une forme de désapprobation concernant certaines décisions que la proche aidante prend pour l'aidée. Voici l'extrait suivant corroborant ces idées:

Depuis que ma mère habite avec moi la famille croit que tout va me revenir donc il y a des tensions concernant l'héritage. Je trouve cela très difficile qu'on remette en doute mon intégrité (Aidante # 6 qui héberge son parent).

Répercussions professionnelles

Les données recueillies auprès de l'ensemble des répondantes ont permis de constater que des impacts et des répercussions négatives de l'aide apportée sont également nombreuses au niveau de leur sphère professionnelle. Par exemple, les aidantes qui soutiennent un parent qui vit dans son propre logement ont mentionné qu'elles vivaient de nombreux retards et qu'elles devaient régulièrement s'absenter en raison de leurs obligations envers leur parent. Les situations d'urgence, les rendez-vous chez les spécialistes, les appels

et les fugues des aidées sont quelques-unes des raisons qui interpellent le devoir des aidantes envers l'aidée et qui les obligent à quitter leur travail ou à abréger leurs heures rémunérées comme en témoigne la répondante suivante :

Cette année cela a été difficile, car j'ai dû quitter mon travail à plusieurs reprises en raison de l'hospitalisation de ma mère. Ce n'est pas évident sur le budget et encore moins pour ton employeur mais surtout sur les congés maladie et sur les vacances. (Aidante # 2 qui héberge son parent)

Pour les répondantes qui cohabitent avec l'aidée, dont la grande partie sont des travailleuses autonomes avec des horaires atypiques, deux particularités spécifiques sont ressorties, soit la diminution des heures de travail et la diminution de la clientèle. Conséquemment, ces diminutions entraînent une réduction des revenus annuels et mettent en péril la qualité de vie des aidantes et de leur parent.

Moi je suis traiteur, et j'ai dû diminuer ma clientèle de moitié. Parce que le gros de la bouffe je la faisais ici à la maison mais maintenant mon père ça le fatigue trop. Donc, j'ai coupé de moitié ainsi que mes heures. (Aidante # 1 qui héberge son parent)

Le fait que la grande partie de ces répondantes soit des travailleuses autonomes n'est pas le fruit du hasard puisque certaines d'entre elles ont spécifiquement fait le choix de ce type d'emploi en fonction de la prise en charge de leur parent. Cette situation leur permet de disposer d'un horaire plus flexible et de conditions de travail moins contraignantes.

Moi, avant d'être travailleuse autonome je travaillais en restauration dans une auberge. J'adorais mon travail. Mais lorsque j'ai décidé de prendre ma mère avec moi à la maison, là il n'y a plus rien qui marchait. Donc, j'ai décidé de laisser mon emploi après dix ans de loyaux services pour m'ouvrir une petite garderie familiale à la maison. Mais juste à temps partiel. J'ai trouvé cela

difficile mais je n'avais pas le choix et j'ai dû faire un choix (Aidante # 3 qui héberge son parent).

Certaines des répondantes des deux milieux de vie affirment que la qualité de leur travail est moindre. Elles légitiment cette situation en raison d'une fatigue généralisée ou de la présence d'inquiétudes constantes envers l'aidée. Ces inquiétudes se concrétisent fréquemment par des appels à l'aidée ou par crainte qu'un accident lui arrive. L'extrait suivant illustre bien cette situation difficile :

Ce que je trouve le plus difficile c'est l'inquiétude. Est-ce qu'elle va tomber, est-ce qu'elle a mangé, a-t-elle oublié quelque chose sur le poêle etc. Je l'appelle environ deux à trois fois par jour. C'est certain que cela a des impacts sur mon travail puisque j'ai l'impression que je suis fatiguée même avant d'aller travailler. (Aidante # 10 qui soutient son parent vivant dans son propre logement).

Quelques aidantes qui cohabitent avec l'aidée prétendent avoir un peu de support psychologique, du moins plus d'écoute venant de certains collègues de travail, depuis qu'elles ont à assumer leur rôle d'aidante. Il semble que ces derniers seraient plus compréhensifs à l'égard de leur situation. De plus, certains employeurs présenteraient, de façon informelle, une plus grande flexibilité face à la situation de l'aidante. Cette flexibilité ne se traduit toutefois pas par de meilleures conditions de travail (congés payés, reconnaissance des proches aidantes, etc.), mais plutôt par une meilleure compréhension de la situation. Deux aidantes qui cohabitent avec leur parent ont également signalé qu'étant donné la lourdeur de leurs tâches familiales, il n'y avait pour elles aucune possibilité d'accepter une promotion qui risquerait d'augmenter de manière significative leur charge de travail, ou qui leur exigerait une plus grande implication dans l'entreprise.

Répercussions sur la vie conjugale et familiale

Concernant les répercussions sur la vie conjugale et familiale, les informations recueillies auprès des 20 répondantes ont permis de mettre en lumière que plusieurs d'entre elles vivaient des conséquences négatives sur l'ensemble de leur vie familiale et conjugale (relation avec l'aidée, couple, enfants, etc.). Plusieurs aidantes affirment donc avoir beaucoup moins de disponibilité pour leur conjoint ainsi que pour leurs enfants. Les absences régulières de la maison en raison des multiples rendez-vous chez les spécialistes sont une des causes qui ne permettent pas aux aidantes d'avoir autant de disponibilité qu'elles le voudraient pour leurs enfants et leur conjoint.

D'autres raisons ont été rapportées par les proches aidantes. Par exemple, la perte d'activités communes avec le conjoint ou avec les enfants affecte beaucoup certaines aidantes. Ceux-ci leur reprochent un manque de disponibilité ce qui provoque des tensions. Certains loisirs communs tels que le camping, le magasinage et les soupers au restaurant sont alors relégués au second plan.

Ce qui me semble le plus difficile présentement c'est le manque de disponibilité pour mes enfants et mon mari. Mes absences régulières font en sorte que je n'ai plus de temps pour les activités familiales. Je souhaite juste d'une journée à l'autre que la situation s'améliore (Aidante # 12 qui soutient son parent vivant dans son propre logement).

Deux aidantes ont également affirmé que la lourdeur de la prise en charge de leur parent ne leur permettait pas de superviser les devoirs de leur enfant.

Je n'arrive pas à aider ma fille pour ses devoirs et je trouve cela très triste. Je dois préparer le souper de mon père à tous les soirs chez lui donc je ne suis pas à la maison (Aidante # 11 qui soutient son parent vivant dans son propre logement).

Deux répondantes qui cohabitent avec leur parent en perte d'autonomie ont constaté que les relations entre leurs enfants et les aidées se sont détériorées depuis que ces derniers cohabitent dans la même maison. Les enfants des aidantes trouvent particulièrement difficile de vivre la perte d'autonomie cognitive de leur grand-parent. De plus, ils accueilleraient difficilement le manque d'intimité familiale tout comme l'obligation d'assumer certaines tâches envers l'aidée, ce qui diminue d'autant le temps qu'ils avaient prévu pour leurs propres activités. Deux autres répondantes qui cohabitent avec l'aidée ont cependant reconnu que cette situation avait permis à leurs enfants de développer une plus grande autonomie. En effet, les absences régulières ou la charge constante de l'aidante ont contraint les enfants à se responsabiliser face à leurs propres tâches comme les devoirs, la préparation de leurs repas ou la surveillance de l'aidée.

Depuis que j'ai ma mère à la maison, ma fille est deux fois plus autonome. Elle trouve cela difficile par grand bout avec sa grand-mère parce qu'elle doit répéter souvent les mêmes choses et de plus nous n'avons plus d'intimité comme avant elle et moi. Mais en général elle en fait beaucoup plus ici à la maison qu'elle devrait (Aidante # 3 qui héberge son parent).

Une autre répondante a souligné que depuis qu'elle et sa famille cohabitent avec son parent, son enfant présentait des troubles de comportements assez sérieux en raison du manque de disponibilité de l'aidante. Ces troubles de comportement s'expriment par des actions inadéquates envers l'aidante et l'aidée (injure, retrait, déresponsabilisation envers les règles, etc.).

Certaines autres répondantes qui cohabitent avec l'aidée ont constaté que ce mode de vie donnait lieu à un manque d'intimité avec leur conjoint, tandis qu'une répondante qui soutient son parent vivant dans son propre domicile a souligné que la relation avec son conjoint était plus conflictuelle. Le manque de disponibilité de l'aidante ainsi que l'absence d'activités communes seraient les principales sources des conflits et des tensions.

Paradoxalement, d'autres aidantes ont observé un rapprochement avec leur conjoint et une meilleure communication interpersonnelle. Étant donné que la situation de la prise en charge du proche demeure quelque chose de relativement temporaire, les répondantes préfèrent favoriser l'harmonie et la compréhension l'un envers l'autre évitant ainsi un stress supplémentaire.

Nous autres, mon conjoint et moi, on s'alloue un temps à tous les jours. On comprend que la situation est temporaire mais on doit se parler parce que sinon il y aurait des problèmes. On n'a pas beaucoup d'intimité, donc on s'arrange pour privilégier au moins un moment une fois par jour (Répondante A qui héberge un parent dans son domicile).

Répercussions sur la santé physique et psychologique

Les informations recueillies auprès des répondantes ont permis de constater que la prise en charge d'un proche en perte d'autonomie fonctionnelle et/ou cognitive peut aussi occasionner des répercussions négatives sur la santé physique et psychologique des aidantes.

C'est ainsi que le nombre d'aidantes (n=3) dans les deux milieux de vie à l'étude ont remarqué vivre une plus grande fatigue physique compte tenu de la lourdeur des tâches quotidiennes. Cette observation n'est guère étonnante puisque dans l'ensemble des données recueillies la lourdeur des tâches revient symboliquement comme le noyau central des difficultés et de l'enchevêtrement face à la multiplicité des tâches quotidiennement.

Deux répondantes qui cohabitent avec l'aidée prétendent aussi que leur propre état de santé a diminué considérablement depuis la prise en charge de leur parent. Entre autres, elles souffriraient régulièrement de maux de dos, de migraines, de problèmes gastriques ou auraient une tension artérielle élevée. Selon leurs dires, ces symptômes s'expliqueraient en partie par leur très grande fatigue physique, mais également par les différents stress et/ou inquiétudes qu'elles ressentent envers l'aidée.

J'ai toujours eu une santé de fer. Mais avec mes nouvelles responsabilités de la prise en charge de ma mère j'ai plus de problèmes de santé physique. D'après moi, je vais vivre moins vieille qu'elle. (Aidante # 7 qui héberge son parent)

L'aide apportée à un proche peut avoir aussi des impacts négatifs sur la santé psychologique et ce sont les aidantes qui cohabitent avec leur parent qui vivent une plus grande variété de symptômes psychologiques reliés à la prise en charge du proche. Tout d'abord, un nombre plus élevé d'aidantes qui cohabitent avec l'aidée (n=3) que d'aidantes qui soutiennent un proche vivant dans son propre domicile (n=1) ont une perception plus négative de la vieillesse et ont une plus grande appréhension face à la maladie de l'aidée. De plus, les baisses de moral plus fréquentes semblent affecter de façon plus considérable les aidantes qui cohabitent avec l'aidée (n=3) que les proches aidantes qui soutiennent un

proche vivant dans son propre logement (n=1). Toutefois, c'est la quasi-totalité des répondantes (n=18) des deux milieux de vie qui ont confirmé vivre beaucoup d'inquiétudes vis-à-vis l'aidée. Cette inquiétude prend une multitude de visages tels que la crainte que son parent tombe et se blesse, qu'il meure ou qu'il soit obligé d'aller vivre en résidence privée ou en CHSLD. La crainte du placement en CHSLD, par exemple, est un des points d'ancrage et de lutte pour les proches aidantes qui soutiennent un proche vivant dans son propre logement puisqu'il correspondrait à la fin de l'indépendance et de l'autonomie de leur parent. Pour certaines des répondantes, les CHSLD représentent également une forme de couloir de la mort.

La majorité des répondantes qui cohabitent avec leur parent (n=9) ne vivent pas d'appréhension significative face à leur propre état de santé. Ceci peut s'expliquer par le fait que les tâches quotidiennes prodiguées à l'aidée sont tellement soutenues que les aidantes n'ont ni le temps, ni l'énergie nécessaire pour appréhender leur propre état de santé.

Je ne pense pas à la maladie. J'ai assez de celle de ma mère. Sinon, je ne passerais pas au travers. Non, je n'ai pas peur et je ne pense pas à cela je n'en n'ai pas le temps (Aidante # 6 qui héberge son parent).

Concernant les baisses de moral qui s'accompagnent de sautes d'humeur, les raisons rapportées sont liées non pas à un seul facteur mais bien à plusieurs tels que la fatigue psychologique et physique, l'impuissance devant la détérioration de l'état de santé de l'aidée, la lourdeur des tâches. Il semble difficile pour les aidantes de trouver une seule raison spécifique à leur instabilité morale puisque l'ensemble des sphères de leur vie est façonné par les impacts négatifs de la prise en charge de leur proche. Certaines aidantes

(n=2) ont aussi constaté une nette différence sur leur humeur et leur moral depuis qu'elles ont à assumer le rôle d'aidante principale.

Plusieurs répondantes sont également aux prises avec un sentiment de culpabilité. Par exemple, deux répondantes qui cohabitent avec l'aidée se sentent coupables lorsqu'elles doivent quitter leur domicile et demander à un autre membre de la famille immédiate de prendre la relève. En effet, cette situation leur occasionne un malaise chez ces aidantes parce qu'elles ne s'occupent pas elles-mêmes de leur parent fragilisé. Paradoxalement, ce sont elles aussi qui affirment manquer de soutien de la part des membres de leur famille immédiate. L'extrait suivant témoigne de cette situation :

C'est difficile pour mon père que ce soit un autre membre de la famille qui soit avec lui mais je crois que cela est encore plus difficile pour moi. Lorsque je pars pour une journée ou très rarement pour deux jours et que c'est mon frère qui vient pour l'aider eh bien! Je culpabilise comme cela ne se peut pas (Aidante # 9 qui héberge son parent).

La majorité des répondantes dont le parent vit dans son propre logement ont assuré ne pas vivre de culpabilité envers l'aidée. Les raisons citées sont attribuées au fait qu'elles sont très impliquées dans la prestation des soins envers leur parent et qu'ainsi elles n'ont pas à vivre de sentiment de culpabilité. L'aide qu'elles apportent quotidiennement est tributaire du maintien de leur parent dans leur milieu de vie naturel et ce dur défi fait en sorte qu'elles sont fières de contribuer à son bonheur.

Je ne vis pas de culpabilité puisque je suis heureuse de faire en sorte que mes parents demeurent dans leur logement. Je suis consciente que sans mon aide, ma mère devrait sûrement demeurer en CHSLD, mais je suis aussi fière d'être

présente pour elle afin qu'elle puisse rester dans son propre milieu (Aidant # 19 qui soutient son parent vivant dans son propre logement).

D'autres répondantes ont aussi fait part qu'elles vivaient du stress en raison des diverses inquiétudes qu'elles ressentent face à l'état santé de leur parent. Leur principale inquiétude ou crainte est celle de voir leur parent quitter leur milieu de vie actuel pour aller vivre en résidence privée ou en CHSLD. L'extrait suivant témoigne de cette situation :

Je sais qu'un jour cela va arriver, et que ma mère va devoir quitter pour aller en résidence, mais j'aime mieux pas trop y penser pour l'instant parce que sinon je suis prise d'une angoisse terrible (Aidante # 16 qui soutient son parent vivant dans son propre logement).

D'autres aidantes ont aussi fait part que leur stress était dû à leur crainte de voir l'état de santé de leur parent se dégrader, d'être absentes lors d'une chute ou lors d'autres situations qui placeraient l'aidée en situation d'urgence. Certaines proches aidantes craignent aussi de sentir une certaine détresse chez leur parent compte tenu de leur état de santé et de leurs appréhensions d'avoir à quitter leur milieu de vie actuel.

5.9 Aide offerte par le réseau informel et formel

L'aide que reçoivent les aidantes des membres de leur entourage est susceptible d'avoir des impacts sur leur qualité de vie et sur la conciliation de leurs diverses obligations. Qu'il s'agisse du soutien du conjoint ou de celui des membres de la famille immédiate ou élargie ou encore des connaissances ou des amis, l'aide apportée peut généralement diminuer la lourdeur des tâches des aidantes. Cette section débute par la présentation de l'apport des

conjoint. Par la suite, des informations sont apportées sur la contribution des membres de la famille immédiate et élargie, sur celles des enfants des répondantes ainsi que l'aide apportée par les connaissances, les voisins et/ou les amis.

Aide offerte par les membres de la famille immédiate (conjoint et enfants des répondantes)

Dans l'ensemble, les répondantes qui vivent en couple ont affirmé que leur conjoint était très compatissant devant la prise en charge de leur parent, et offrait un bon soutien psychologique. Cette compréhension, selon les aidantes se traduit par toutes sortes de moyens tels qu'une bonne écoute, le souci de respecter leurs choix face aux soins des enfants et/ou de l'aidée, ainsi que leur appui moral dans les moments difficiles causés par la multiplication des responsabilités et la conciliation des divers rôles de vie.

La plus grande aide que mon conjoint m'apporte c'est son soutien moral». Il me laisse la liberté que je veux et il comprend la situation face à ma mère et ce, même si ce n'est pas toujours facile de vivre avec une personne qui souffre de l'Alzheimer (Aidante # 2 qui héberge son parent).

Les aidantes qui soutiennent leur parent vivant dans leur propre logement ont mentionné que leur surcharge de travail et la conciliation de leurs divers rôles de vie encouragent leur conjoint à faire preuve d'un très bon moral et d'une grande compréhension. En effet, comme la conciliation des divers rôles de vie est en grande partie un marathon, les conjoints témoignent aux aidantes une grande compréhension qui se démontre par un appui tant sur les plans affectif et émotif que sur le plan instrumental. Pour les proches aidantes, la clé de leur ténacité à poursuivre leur engagement envers leur proche en perte d'autonomie réside dans la capacité d'écoute du conjoint et des ses encouragements face à une situation

qui se veut temporaire. De plus, certaines d'entre elles affirment que leur conjoint a plus de facilité à dédramatiser certaines situations qui leur semblent parfois insurmontables.

Mon mari est «un vrai remonte moral». Quand je viens à bout parce que j'ai l'impression que 24 heures dans une journée ce n'est pas assez, il m'encourage beaucoup et me soutient beaucoup moralement (Aidante # 17 qui soutient son parent vivant dans son propre logement).

Quelques aidantes ont souligné que leur conjoint assurait, de façon plus ou moins constante, certains déplacements liés aux besoins de l'aidée. Généralement les déplacements impliquent de reconduire l'aidante et son parent aux rendez-vous chez le médecin ou le spécialiste, de faire des courses (achats de biens essentiels) ou de se rendre d'urgence à l'hôpital en raison de graves problèmes de santé de la personne âgée. Notons que ce sont les aidantes qui soutiennent un parent demeurant dans son propre logement qui ont souligné en plus grand nombre, recevoir de l'aide de leur conjoint lors de leurs déplacements liés à leur rôle d'aidante. Voici un extrait du témoignage d'une d'aidante qui fait part du soutien de son conjoint lors de certains déplacements liés aux besoins de l'aidée:

Cela peut paraître banal mais une chance que j'ai mon conjoint pour faire certaines courses ou pour aller mener ma mère chez le médecin parce que je crois que je n'y arriverais pas. Comme je n'ai pas un gros revenu, je n'aurais pas les moyens d'engager quelqu'un pour cela. Mais il le fait avec bon cœur et je suis très heureuse de cela et cela me satisfait pleinement. (Aidante # 14 qui héberge son parent)

La répartition des tâches ménagères est aussi un moyen utile que les conjoints utilisent pour venir en aide aux répondantes. Quelques aidantes, particulièrement celles qui soutiennent un proche vivant dans leur propre logement, ont affirmé que leur conjoint les soutenait de façon plus ou moins importante dans l'exécution des tâches ménagères à la

maison. Cette contribution se traduirait par la préparation des repas et par l'exécution de certaines tâches ménagères. Certains conjoints des aidantes qui cohabitent avec leur parent participent également aux activités de surveillance et de monitoring de l'état de santé des aînés.

Mon conjoint m'aide de multiples façons. Mais le moyen qui m'est le plus utile est sûrement le partage des tâches et la surveillance de ma mère. Lorsque je suis absente je sais qu'il va surveiller et voir à tout et cela me rassure beaucoup. (Aidante # 4 qui héberge son parent).

Certaines proches aidantes qui sont propriétaires de leur propre entreprise située à leur domicile ont aussi évoqué que leur conjoint les supportait en les libérant de certaines de leurs responsabilités liées aux soins de leur parent ou en assumant certaines de leurs tâches professionnelles, par exemple la surveillance des enfants dont les aidantes assurent la garde en milieu familial (pour les aidantes propriétaires d'une garderie), la réception des appels téléphoniques ou la préparation de mets (lorsque la répondante est traiteur). L'extrait suivant illustre bien cette situation :

Lorsque je dois quitter la maison subitement, c'est mon conjoint qui va habiller les enfants et les surveiller (garderie familiale) jusqu'au temps que les parents viennent les chercher. Ensuite c'est lui qui va faire le repas et s'occuper des devoirs des enfants. (Aidante # 10 qui soutient son parent vivant dans son propre logement).

La plupart des répondantes sont satisfaites de l'aide qu'elles reçoivent de leur conjoint et les moyens qu'elles considèrent les plus aidants sont la réalisation des diverses tâches domestiques et le soutien moral. Cependant, quelques-unes des répondantes (surtout celles qui ont de jeunes enfants) ont affirmé que l'aide offerte par le conjoint pourrait être plus diversifiée compte tenu de la multiplicité des tâches qu'elles ont à exécuter. En fait,

bien que le niveau de satisfaction de l'aide apportée par le conjoint demeure satisfaisant pour la plupart des aidantes, certaines d'entre elles estiment que si leur conjoint pouvait un peu plus s'impliquer dans les tâches à la maison, par exemple les devoirs et les soins d'hygiène des enfants, la préparation des repas, les rencontres scolaires, la maisonnée s'en porterait un peu mieux.

Je dirais que de façon générale je suis assez satisfaite de l'aide que mon conjoint m'apporte. Mais il est certain que son aide est restreinte et j'apprécierais encore plus s'il m'aidait plus dans certaines tâches qui me reviennent en double quotidiennement, par exemple les visites scolaires, le bain, les repas. Je suis souvent prise entre les visites scolaires et les rendez-vous chez le médecin pour ma mère et ce n'est pas facile (Aidante # 10 qui soutient son parent vivant dans son propre logement).

La majorité des répondantes ont affirmé avoir peu ou pas d'aide venant de leurs enfants. Les trois principales raisons invoquées sont le fait que ceux-ci sont trop jeunes pour les soutenir dans leurs tâches ou qu'ils ne demeurent plus à la maison ou encore que les répondantes n'ont pas d'enfants.

Somme toute, seulement quelques aidantes ont souligné recevoir de l'aide de leurs enfants et l'autonomie de ceux-ci demeure l'aide la plus efficace. En effet, plusieurs répondantes ont soutenu que leurs diverses responsabilités, en plus de la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie, amènent leurs enfants à développer de façon hâtive une plus grande autonomie. Celle-ci, ferait en sorte qu'elle allègerait certaines tâches quotidiennes des répondantes (préparation des repas, aide aux tâches ménagères, devoirs, gardiennage, etc.).

Ma fille est très autonome. Parfois je culpabilise et d'autre fois je me dis que cela ne fera que lui servir. Bien que j'aimerais avoir plus de temps pour elle, juste le fait que je ne sois pas obligée de tout superviser à son égard cela s'avère très utile et aidant pour moi. (Aidante # 3 qui héberge son parent)

Les aidantes qui cohabitent avec leur parent expliquent ainsi cette autonomie comme étant prématurée de la part de leurs enfants comme un effet de la diminution du temps qui leur est consacré. Par conséquent, le fait d'être moins disponible a pour effet d'obliger les enfants à prendre en charge certaines de leurs responsabilités telles que les devoirs, la préparation de leurs repas et certaines tâches quotidiennes. Bref, selon les répondantes, les enfants n'ont guère le choix d'apprendre à être plus autonomes compte tenu de la lourdeur de leurs tâches.

Ma fille a développé beaucoup d'autonomie depuis que ma mère demeure ici. Cependant, je trouve qu'elle n'a pas eu vraiment le choix. Je lui ai imposé ce choix. Je trouve cela très aidant qu'elle soit plus autonome, parce que je m'inquiète moins, mais en même temps je me sens coupable de lui donner moins de temps. (Aidante # 3 qui héberge son parent)

En général, les aidantes témoignent être satisfaites de l'aide offerte par leurs enfants. Seulement deux d'entre elles ont avancé qu'une plus grande aide venant de leur part, dans la répartition des tâches quotidiennes serait la bienvenue afin qu'elles puissent avoir un peu de répit.

D'emblée, même si plus de la moitié des répondantes ont affirmé ne plus avoir d'enfants vivant avec elles, elles estiment qu'il est important que ces derniers entretiennent des contacts réguliers avec leurs grands-parents. L'extrait suivant démontre l'importance pour une aidante que ses enfants gardent contact avec leur grand-mère.

Je trouve fondamental que mes enfants gardent un contact régulier avec leur grand-mère c'est important pour elle mais aussi pour les générations qui vont suivre. (Aidante # 14 qui soutient son parent vivant dans son propre logement)

Aide offerte par la famille élargie (frère, sœur et autres membres de la parenté)

Tout comme les conjoints et les enfants, certains membres de la famille élargie peuvent offrir de l'aide aux aidantes de diverses façons même si plusieurs répondantes estiment que la contribution des membres de la famille est insuffisante voire même inexistante. C'est ainsi que plusieurs répondantes, dont le parent vit dans son propre domicile ou avec qui elles cohabitent, ont affirmé ne pas recevoir suffisamment de soutien des membres de leur famille immédiate. Le soutien des frères, sœurs, belles-sœurs est généralement ponctuel, accordé principalement sur demande et toujours à négocier. Les principales raisons avancées par les aidantes pour légitimer cet «engagement désengagé» de la part des membres de la famille immédiate sont fort diversifiées. Par exemple, il peut y avoir une absence de proximité affective avec la personne dépendante. De plus, certains frères et sœurs favoriseraient un placement en institution de la personne dépendante. De plus, plusieurs membres de la famille immédiate des répondantes n'habitent plus au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Outre ces problèmes de proximité, certaines aidantes ont affirmé que leur parent refusait catégoriquement de recevoir des soins d'autres membres de la famille. Néanmoins, quelques aidantes ont affirmé recevoir de façon plus ou moins intense un bon soutien moral de certains membres de leur famille immédiate malgré la distance physique et géographique.

Bien je ne peux pas vraiment compter sur mes frères et mes sœurs parce qu'ils sont à l'extérieur. Mais, ils m'écoutent et me soutiennent dans ce que je vis quotidiennement avec ma mère. (Aidante # 11 qui soutient son parent vivant dans son propre logement)

Bien que le soutien moral s'avère un moyen très utile pour diminuer le « fardeau » des proches aidantes, certaines ont affirmé que les rares périodes de répit offertes par certains membres de leur famille immédiate, pendant les jours de semaine ou les fins de semaine, étaient extrêmement bénéfiques. Ceux-ci font en sorte que les aidantes pensent un peu plus à elles-mêmes en se libérant, pour un court laps de temps, de certaines de leurs tâches d'aidante.

Quand moi j'en peux plus eh bien! C'est mon frère qui va une journée ou même parfois une fin de semaine à la maison de mon père pour en prendre soin. Ça m'aide beaucoup ces petits répits. Durant ce temps-là, j'essaie de penser plus à moi et de « décrocher de ma réalité quotidienne » (Aidante # 18 qui soutient son parent vivant dans son propre logement)

Plus de la moitié des aidantes qui hébergent leur parent ou qui soutiennent leur proche vivant dans leur propre logement sont insatisfaites de l'aide qu'elles reçoivent des membres de leur famille. Selon ces répondantes un partage équilibré des tâches quotidiennes entre elles et leurs frères et sœurs serait grandement apprécié et contribuerait à réduire les répercussions négatives de l'aide apportée : isolement, lourdeur des tâches, fatigue psychologique, etc.

Je trouve cela difficile que les autres membres de la famille ne m'apportent pas plus de leur aide. Je sais qu'ils pourraient en faire un peu plus mais le fait que ma mère est chez nous fait en sorte qu'ils croient que ça fait partie de mon petit train de vie et ils ne comprennent pas comment cela peu être lourd à porter parfois (Aidante # 2 qui héberge son parent).

Enfin, dans la conciliation de leurs divers rôles de vie, ces répondantes ont aussi soutenu que les membres de leur famille n'apportaient pas de soutien ou d'aide significative pour les aider à faire face à leurs responsabilités professionnelles, familiales ou à leur vie sociale. L'énoncé suivant fait foi de cette réalité :

Ma famille ne m'apporte pas vraiment d'aide comme parent ou comme travailleur. C'est certain que lorsque ma sœur vient à la maison ça me donne un répit, mais les enfants sont à l'école et je ne sais pas si les derniers étaient à la maison si elle viendrait. Enfin, elle donne ce qu'elle peut mais sur mes autres choses que je dois remplir, non ma famille ne m'aide pas vraiment (Aidante # 6 qui héberge son parent).

Le soutien moral offert par quelques membres de la famille s'avère toutefois un moyen utile et non négligeable pour quelques proches aidantes. En effet, la compréhension et l'écoute active dont font preuve les proches sont très salutaires pour les aidantes et ce, même si elles aimeraient que le soutien moral de la fratrie soit plus constant. Fait à noter, l'ensemble des répondantes ont témoigné qu'aucune personne provenant de leur famille élargie ne leur offrait une aide quelconque en raison de leur âge avancé ou de leur état de santé précaire.

Aide offerte par les amis, connaissances et/ou voisins des proches aidantes

Les voisins, connaissances ou amis (es) ne semblent pas apporter d'aide significative aux aidantes. Les raisons soumises sont diverses, cependant, une d'entre elles s'avère commune à toutes les répondantes. Il semble que l'entourage immédiat de l'aidée et des aidantes (amis, connaissances, etc.), ne soit pas avisé de l'ampleur des tâches liées à la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie cognitive et/ou fonctionnelle. Ce

manque de connaissance des amis ou des voisins est lié soit à l'isolement de l'aidante ou encore à la confidentialité qui gravite autour de l'état de santé de l'aidée. Situation qui prend tout son sens pour les répondantes qui cohabitent avec leur parent puisque l'isolement est l'une des répercussions majeures qu'elles vivent, comme il sera possible de le constater un peu plus loin.

Toutefois, quelques aidantes dont le parent demeure dans son propre logement ont souligné la présence d'une aide venant de certains voisins des aidées. C'est ainsi que ceux-ci assurent de façon ponctuelle une surveillance de l'aidée car si ces voisins constatent quelque chose d'anormal chez l'aidé, ils peuvent communiquer immédiatement avec la répondante. Une aidante a même affirmé qu'un voisin de ses parents allait jusqu'à faire quelques visites ponctuelles afin de vérifier si tout se passait bien.

Je suis heureuse que mes parents aient de bons voisins. Pas tous les jours, mais de temps en temps, ils vont voir si ma mère est «correcte» et si tout est sous contrôle. Cela me rassure de savoir qu'en cas d'urgence ils vont pouvoir me téléphoner. Ils sont vraiment gentils d'assurer un peu de surveillance. (Aidant # 19 qui soutient son parent vivant dans son propre logement)

Une aidante hébergeant sa mère souffrant d'un début de la maladie d'Alzheimer a aussi affirmé que ses voisins immédiats étaient au courant de son état de santé cognitif et qu'en cas de fugue, ils ont comme consigne de la prévenir immédiatement. L'extrait suivant fait foi de la situation de cette répondante :

Tous mes voisins sont avisés de la maladie de ma mère et que s'ils la voient ailleurs que dans la cour eh bien! Ils doivent me téléphoner tout de suite ou au pire communiquer avec les policiers. Tout est indiqué sur son bracelet (Aidante # 2 qui héberge son parent).

Certaines répondantes ont aussi affirmé que quelques amis (es) de longue date qui connaissent plus ou moins leur situation leur apportaient du soutien moral. Ces amis (es) ont déjà vécu une situation similaire ou connaissent leur parent depuis longtemps.

Aide offerte par le réseau formel

La prochaine section porte sur l'aide provenant du réseau formel. Cependant, elle sera très brève puisque sur les 20 répondantes aucune d'entre elles n'ont de façon régulière accès à des services ou à de l'aide d'intervenantes rémunérées ou bénévoles œuvrant dans les organismes publics ou communautaires ou dans les entreprises d'économie sociale.

Une seule aidante qui cohabite avec l'aidée a affirmé avoir du soutien d'un centre de jour à raison d'une journée par semaine. Bien que cela puisse sembler un répit, cette même aidante affirme que cette journée sans la présence de l'aidée sert à effectuer les tâches reliées à son rôle d'aidante, par exemple préparer à l'avance les repas de la semaine, réaliser les grosses corvées qu'elle ne peut faire en présence de sa mère ou effectuer la comptabilité ou l'entretien de la maison.

Deux autres proches aidantes ont aussi souligné que des préposés provenant d'une entreprise d'économie sociale se rendent à son domicile pour effectuer des tâches ménagères. Cette initiative serait chapeauté par le CSSS et le salaire de ces préposés est défrayé en partie par le CSSS et par les aidantes.

Les raisons invoquées par les aidantes pour expliquer le peu de soutien formel sont diversifiées. Cependant, les répondantes ont insisté sur le fait que les critères servant à évaluer l'admissibilité aux services en termes d'évaluation des besoins sont inadéquats. De plus, même si les aidantes ont à plusieurs reprises expliqué de long en large les besoins et les difficultés qu'elles ont à concilier leurs divers rôles de vie et dans la prise en charge de leur proche, elles n'arrivent pas à convaincre les intervenants de leurs réels besoins.

Certaines proches aidantes ont toutefois témoigné de leur réticence à demander de l'aide d'intervenants rémunérés ou bénévoles. Ces aidantes ont ainsi fait part de leurs difficultés à divulguer à des étrangers l'ampleur de leurs responsabilités. De plus, certains aidés ne veulent pas recevoir des soins ou de l'aide d'autres personnes.

Cette étude démontre bien, à l'instar de bien d'autres études, que la conciliation des divers rôles de vie n'est pas toujours facile pour les aidantes. De plus, cette étude démontre la présence de différences importantes dans le vécu des aidantes en fonction du milieu de vie des personnes âgées qu'elles soutiennent. Le tableau 4 présente les faits saillants de l'étude en fonction des deux groupes de répondantes.

TABLEAU 4

FAITS SAILLANTS EN FONCTION DES DEUX GROUPES DE RÉPONDANTES À L'ÉTUDE

FAITS SAILLANTS	Aidante qui héberge son parent (N=10)	Aidante qui soutient son parent vivant dans son propre logement (N=10)
Caractéristiques démographiques des aidantes	Femmes : 80% Hommes : 20% Âge moyen : 52 <ul style="list-style-type: none"> - Surreprésentation du sexe féminin - Les répondantes sont les filles des aidées - La majorité des répondantes ont une scolarité de niveau secondaire - La moitié des répondantes ont un revenu en dessous de 20 000\$ par année - 50% des répondantes sont des aidantes uniques 	Femmes : 80% Hommes : 20% Âge moyen : 44 <ul style="list-style-type: none"> - Surreprésentation du sexe féminin - Les répondantes sont les filles des aidées - La majorité des répondantes ont des diplômes collégiaux et/ou universitaires - Plus de la moitié ont un revenu entre 20 000 \$ et 40 000\$ - Plus de la moitié des répondantes ont un conjoint.
Caractéristiques démographiques des aidées	Femmes : 80% Âge moyen : 80 <ul style="list-style-type: none"> - Perte d'autonomie fonctionnelle : 60% - Perte d'autonomie cognitive : 10% - Perte d'autonomie fonctionnelle/cognitive : 30% 	Femmes : 60% Âge moyen : 76 <ul style="list-style-type: none"> - Perte d'autonomie fonctionnelle : 80% - Perte d'autonomie cognitive : 10% - Perte d'autonomie fonctionnelle/cognitive : 10%
Responsabilités familiales et professionnelles	<ul style="list-style-type: none"> - Plus de la moitié n'ont plus d'enfants à la maison - 30% des répondantes ont des problèmes majeurs avec leurs enfants même s'ils ne demeurent plus à la maison - La majorité des répondantes ont des emplois atypiques et/ou sont des travailleuses autonomes - La majorité a changé d'emploi à la suite de la décision de prendre en charge l'aidée 	<ul style="list-style-type: none"> - Plus de la moitié non plus d'enfants à la maison - La majorité des répondantes ont des emplois atypiques - Plusieurs des aidantes ont fait certains rapatriements de leur horaire de travail depuis qu'elles ont la charge de l'aidée.
Contexte et durée de la prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> - 60% des aidantes ont pris en charge leur parent à la suite d'une perte de mobilité physique - La moitié des aidantes le sont depuis moins d'un an et l'autre moitié depuis plus de 5 ans - L'adaptation au nouveau rôle d'aidante a été de légèrement difficile à moyennement difficile 	<ul style="list-style-type: none"> - 80% des répondantes ont pris la charge de leur proche suite à une perte d'autonomie fonctionnelle - La majorité soutient leur proche depuis une à trois années - La moitié des aidantes n'ont eu aucune difficulté d'adaptation, tandis que l'autre moitié a trouvé moyennement difficile l'adaptation à leur nouveau rôle d'aidante
Motifs de la prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> - Par amour - Par devoir - Par compassion - Par obligation - Pour éviter à l'aidée d'être en CHSLD - Pour alléger la tâche du conjoint de l'aidée 	<ul style="list-style-type: none"> - Par amour - Par devoir - Par compassion - Par redevance - Le conjoint de l'aidée est aussi en perte d'autonomie - Aidante de carrière

	<ul style="list-style-type: none"> - Aidante de carrière 	
Ampleur des tâches	<ul style="list-style-type: none"> - L'ampleur des tâches est considérable, intense et continue - La surveillance de l'aidée est continue, 24 heures sur 24 - Les aidantes assument à plus de 60% la gestion financière de l'aidée - Les aidantes s'occupent des nombreux rendez-vous chez les spécialistes de l'aidée - Certains soins spécifiques doivent être donnés à l'aidée. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les répondantes estiment que la prise en charge de leur parent exige qu'elles exécutent à deux endroits les tâches domestiques - Les aidantes apportent beaucoup de soutien moral à l'aidée - Elles ont peu ou pas du tout à gérer la médication ou à donner des soins spécifiques à l'aidée - Aucun soin spécifique à l'aidée
Formes de participation	<ul style="list-style-type: none"> - Assurer le bien-être physique de l'aidée - Assurer le bien-être psychologique et social de l'aidée - Assurer la gestion financière - Le profil type de la contribution des aidantes est un tout 	<ul style="list-style-type: none"> - Assurer le bien-être physique - Assurer le bien-être psychologique et social - Le profil type de la contribution des aidantes est pragmatique
Principales difficultés vécues par les aidantes	<ul style="list-style-type: none"> - Manque de soutien du réseau informel - Manque de soutien du réseau formel - Inversion des rôles versus enfant qui devient le parent du parent - Ambivalence dans les décisions à prendre - Relation tendue et/ou conflictuelle avec l'aidée - Manque de flexibilité de l'employeur - Rigidité des horaires de travail - Difficulté à assumer les tâches professionnelles en raison des nombreuses absences et/ou retards - Lourdeur des responsabilités professionnelles - Surcharge des tâches 	<ul style="list-style-type: none"> - Pression des autres membres de la famille immédiate - Mauvaise perception de la vieillesse - Manque de flexibilité de l'employeur - Certaines aidantes étant dans le domaine de la santé dénoncent le manque de diversité entre les soins prodigués à l'aidée et ceux donnés dans le milieu professionnel - Surcharge des tâches - Conciliation travail-famille
Principales répercussions vécues par les aidantes	<ul style="list-style-type: none"> - Manque de disponibilité pour la vie conjugale, familiale et pour soi-même - Contraintes à refuser de l'avancement sur le plan professionnel - Fatigue physique et psychologique - Sentiment de culpabilité accentué - Stress et anxiété - Sauts d'humeur fréquents - Sentiment d'obligation - Isolement social - Confinement à la maison - Manque de liberté 	<ul style="list-style-type: none"> - Manque de disponibilité pour la vie conjugale, familiale et pour soi-même - Contraintes à refuser de l'avancement sur le plan professionnel - Sentiment d'impuissance - Fatigue physique - Inquiétude intense - Isolement social - Amélioration de la relation avec l'aidée - Conflit avec les membres de la famille immédiate
Aide apportée par le réseau informel	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien moral du conjoint 	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien moral du conjoint
Aide apportée par le réseau formel	<ul style="list-style-type: none"> - CHSLD (centre de jour) 	<ul style="list-style-type: none"> - Entreprise d'économie sociale qui effectue de l'entretien ménager

DISCUSSION

Cette étude qualitative réalisée auprès de 20 répondantes avait pour but de documenter leur vécu en fonction des milieux de vie de leur parent. De façon générale, les résultats ont démontré que la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie semblait plus difficile et ce, à plusieurs niveaux pour les aidantes qui hébergent leur parent dans leur propre domicile. Le présent chapitre est consacré à l'analyse des résultats en fonction des cinq objectifs spécifiques de la recherche. Toutefois, dans un premier temps une analyse des caractéristiques sociodémographiques des répondantes est présentée suivi d'une discussion sur les éléments suivants : contexte et motifs de la prise en charge du parent en perte d'autonomie, ampleur des tâches et formes de participation des aidantes, difficultés rencontrées pour les répondantes dans leurs divers rôles de vie et les répercussions de l'aide apportée sur leur santé biopsychosociale et enfin, l'aide informelle et formelle reçue par les aidantes. En termes de conclusion, à la fin de chaque partie, des liens entre la discussion et le cadre théorique sont apportés. Ceci permet de bien camper comment l'organisation du soutien et les flux d'échange associés à la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie sont nettement très complexes pour les proches aidantes puisqu'ils revêtent une multitude de systèmes qui sont continuellement en interaction.

Caractéristiques sociodémographiques des répondantes

L'élément majeur qui retient l'attention dans les deux milieux de vie à l'étude est sans doute la surreprésentation du sexe féminin et ce, même pour le parent en perte d'autonomie. Cette réalité va dans le même sens des études québécoises et canadiennes sur les aidantes et le vieillissement de la population. (Cheal, 2003; ISQ, 2000a; MSSS, 2002,

2005; Sévigny, 2002; Statistique Canada, 1998). Ainsi, le phénomène de la féminisation des soins prodigués à un proche en perte d'autonomie a fait l'objet de nombreuses études (Lavoie, 2001; Paquet, 1999; Pérodeau et Côté, 2002; Sévigny, 2002; Tremblay, Bouchard et Gilbert, 2001; Vézina et Pelletier, 1998). Nos résultats ont donc permis de corroborer les données recueillies par de nombreux chercheurs, dont Lavoie (2000), lequel stipule que les femmes ont une plus grande capacité à établir des rapports intimes ainsi qu'un plus grand intérêt pour les relations familiales. D'ailleurs, des participantes de la présente étude ont souligné l'importance de garder les liens familiaux intacts malgré la présence de la maladie ou de la perte d'autonomie de leur parent. De plus, selon ces aidantes, la relation avec leur parent aurait pris une dimension beaucoup plus intime depuis qu'elles assument leur rôle d'aidante.

La différence dans l'âge moyen des participantes suscite un questionnement. C'est ainsi que les aidantes qui cohabitent avec leur parent ont affirmé avoir plus de problèmes de santé physique, de fatigue, de sauts d'humeur, que les aidantes qui soutiennent leur parent vivant dans leur propre logement. Sachant que les répondantes qui cohabitent avec leur parent sont plus âgées, il est possible qu'elles aient une santé plus vulnérable ou une prépondérance à sentir la fatigue plus rapidement non pas uniquement en raison de leurs responsabilités d'aidante mais aussi en fonction de leur âge plus avancé. Bien que peu d'informations aient été recueillies sur l'état de santé des participantes, il aurait été intéressant d'obtenir, à partir d'une question ouverte, l'état de santé des aidantes afin de mieux comprendre si les répercussions physiques, psychologiques de l'aide apportée n'étaient pas accentuées par des symptômes tels que la ménopause ou une tension artérielle

élevée. Cependant, il faut souligner que trois aidantes qui cohabitent avec leur parent sont aux prises avec une personne présentant des incapacités cognitives. Cette situation a d'ailleurs été démontrée comme étant très exigeante et profondément perturbante pour les aidantes (Colvez, Joël et Mischlich, 2002; Fortin et Côté, 2005). De plus, les recherches démontrent que la lourdeur des tâches est augmentée de façon considérable pour ce groupe d'aidantes. (Charpentier, 2002; Dubé, 2002; Gariépy, 1999; Vézina et Pelletier, 1998). Il est fort possible, pour ces trois aidantes, que la combinaison de la lourdeur des tâches et des incapacités cognitives de leur parent soit tributaire de l'essoufflement et des nombreux symptômes physiques et psychologiques vécus quotidiennement.

La sureprésentation du sexe féminin indiquée dans les caractéristiques sociodémographiques des proches aidantes font appel, en parti, à la dimension du macrosystème. Cette féminisation de l'aide apportée par les aidantes, corroboré largement par le corpus de recherche, démontre que la culture, la communauté et les idéologies font parties inhérentes des croyances voulant que les femmes auraient une capacité plus grande à établir des relations intimes notamment envers leurs relations familiales. Qu'il soit question de la règle du genre, du statut ou encore de la proximité que les proches aidantes ont avec leur parent la nature de tous ces éléments dans le système jouent un rôle précis dans la décision de prendre en charge une personne âgée en perte d'autonomie. Le discours de certaines répondantes de la présente étude a démontré que pour ces dernières cela « allait de soi » qu'elles prennent soin de leur parent. Cette vision qui semble passive est tributaire à une culture voulant que ce soit le rôle des femmes de soutenir un parent âgé en perte d'autonomie. Somme toute, les croyances, les idéologies et la culture véhiculées dans notre

société visant une dimension allouée au macrosystème contribuent davantage à cerner la toile de fond permettant ainsi de mieux saisir les caractéristiques des proches aidantes et des personnes âgées en perte d'autonomie qu'elles soutiennent.

Motifs de la prise en charge

À la lumière des résultats obtenus, on constate que pour les deux groupes de répondantes l'amour demeure la principale raison de leur engagement auprès de leur parent en perte d'autonomie. Cependant, il semble que certaines des aidantes éprouveraient de la difficulté à nuancer ce qui est attribuable à la notion d'affection à celle de l'obligation. En effet, la prédominance de l'une de ces notions par rapport à l'autre comme motivation (dyade entre la notion d'affection versus la notion d'obligation) pour apporter de l'aide ne fait pas consensus entraînant ainsi une sorte d'imbroglio sur les réels motifs de la prise en charge de leur parent. Bien que l'amour soit effectivement une variable importante dans la réponse de soutien d'un parent, les études qui ont porté sur les motifs de la prise en charge étaient avec exactitude l'enchevêtrement des sentiments tels que l'affection, la redevance, l'obligation et le devoir lorsqu'une personne décide de devenir l'aidante principale (Garipey, 1999; Guberman et al, 1991, 1998; Orzeck Guberman et Barylak, 2001). En effet, Garipey, (1999) et Orzeck et ses collaborateurs confirment les présents résultats en affirmant que l'amour entre parents et enfants n'est pas le seul élément qui entraînerait les aidantes à assumer diverses tâches liées à la prise en charge de leur parent. C'est possiblement pour cette raison d'ailleurs, qu'aujourd'hui, l'aide apportée par les aidantes n'est plus reconnue comme étant un état naturel des choses (aidante naturelle), mais comme un engagement

hétéroclite qui va bien au-delà du concept où seul l'amour est mis à contribution dans le rôle d'aidante. De ce fait, les résultats de la présente étude témoignent que la conception de l'aide dite «naturelle» tient davantage du mythe que de la réalité. C'est ainsi que les paroles des participantes dépassent largement le discours «naturaliste» de l'amour et des liens biologiques, nous incitant ainsi à avoir un regard beaucoup plus réaliste de la situation des aidantes. À ce sujet, Paquet (1999) affirme que les enfants apportent de l'aide à leur parent afin de leur rendre ce qu'ils ont eux-mêmes reçu, impliquant ainsi l'obligation de rembourser une dette capitalisée. Tout au long de cette étude les résultats et les discours des participantes ont confirmé qu'il peut bien y avoir enchevêtrement de l'amour et une obligation de rembourser une dette capitalisée comme Paquet, (1999) le prétend. Toutefois, le profil de plusieurs aidantes démontre qu'au-delà de l'obligation, elles n'arrivent pas à capitaliser leurs propres limites et à restreindre le nombre d'heures accordées à leur parent.

Certaines répondantes qui cohabitent avec l'aidée ont tenté de particulariser leur engagement envers leur parent en affirmant que l'histoire de vie de celui-ci (mère monoparentale, parents qui ont élevé plusieurs enfants, etc.) avait beaucoup guidé leur décision finale. Cependant, une fois encore, nous avons observé chez ces aidantes, une nuance subtile entre leurs sentiments de redevance et leurs sentiments d'obligation lorsqu'elles parlent, entre autres, de la lourdeur des tâches qu'elles ont à effectuer et de l'obligation qu'elles ont envers leurs parents. Tout comme nos résultats, Fortin et Néron, (1991), Gariépy, (1999) ont mentionné que cette confusion était attribuable à certains paradoxes entre ce que les aidantes principales nomment comme motifs et ce qu'elles

ressentent réellement comme sentiment lorsqu'elles décident d'assumer la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie.

Autre fait saillant concernant les motifs de la prise en charge de son parent demeure celui des craintes que manifestent les répondantes et leur parent face aux CHSLD. Il est toutefois important de noter la présence d'une différence entre les deux milieux de vie à l'étude. En effet, il semble qu'une des raisons qui motive les aidantes à héberger leur parent demeure la crainte des CHSLD alors que pour les aidantes qui soutiennent leur parent vivant dans leur propre logement ce sont plutôt les sentiments négatifs des personnes âgées envers ce type d'établissement qui les poussent à assumer la prise en charge de leur parent. C'est ainsi que certaines aidantes habitant avec leur parent redoutent énormément la possibilité de «devoir» placer leur parent en CHSLD si jamais leur santé se détériorait. Elles espèrent donc que l'institutionnalisation ne demeure pas le seul issu possible. Cette option qui va à l'encontre de leur engagement (faire en sorte que l'aidée finisse sa vie dans son milieu de vie) semble engendrer un sentiment envahissant de culpabilité. À ce sujet, Vézina et Sévigny, (2000) a corroboré ces résultats en affirmant que les aidantes qui cohabitent avec l'aidée reconnaissent que leur implication risque de les épuiser, mais il vaut mieux, pour elles, assumer l'épuisement que d'être habitées par la culpabilité de placer son parent en CHSLD.

Les motifs des proches aidantes concernant la prise en charge d'une personne âgée semblent s'imbriquer un dans l'autre sans pour autant y trouver une réponse tangible. Au filagramme du discours des répondantes l'interrelation entre l'histoire de vie de l'aidée, les

frontières rigides ou enchevêtrées, le maintien consensuel de sauvegarder l'homéostasie familiale etc., font partis d'un tout qui interpelle la dimension du microsystème (famille élargie, environnement proche, structure familiale etc.). Dans une vision plus systémique il est possible que la difficulté des proches aidantes de nuancer les motifs comme entre autre celui de l'amour versus l'obligation soit lié directement aux frontières familiales. En effet, pour certaines répondantes il est apparu que dépendamment de l'histoire familiale si les demandes n'étaient pas claires, la communication faible etc. (frontière enchevêtrée), ces dernières présentaient plus de difficulté à nommer les raisons de leur engagement envers leur proche en perte d'autonomie. À l'inverse, lorsque la structure familiale semblait plus rigide, les aidantes arrivaient de façon plus concise à exprimer les motifs de leur engagement.

La crainte de voir son proche quitter le milieu naturel pour aller habiter en CHSLD ou en résidence privée a aussi été nommée par plusieurs aidantes comme étant un motif de leur engagement. Bien qu'ici cette appréhension découle plus de la dimension du mésosystème (réseau public, l'école, le travail etc.) elle s'associe également aux variables entre les sous-systèmes de la dimension du microsystème. La volonté de maintenir l'hémostasie de la famille peut être aussi tributaire pour les aidantes de ne pas vouloir que le parent quitte le milieu naturel. En d'autres mots, les résultats démontrent que les pressions familiales, la culpabilité, le manque de connaissance du fonctionnement du réseau formel, les pressions de l'aidée etc. font partis des interactions qui motivent les motifs de l'engagement mais qui dessinent également toute la configuration des soins apportés par les proches aidantes à leur parent en perte d'autonomie.

Ampleur des tâches et formes de participation

Pour l'ensemble des répondantes, l'ampleur des tâches est considérable. Toutefois, à la lumière des présents résultats, il semble que la prise en charge de son parent soit plus lourde pour les aidantes qui cohabitent avec leur parent.

Orzeck et ses collaborateurs (2001) parlent de lourdeur des tâches et d'emplois à temps plein pour les aidantes qui soutiennent un parent vivant dans leur milieu de vie naturel. À ce sujet, les présents résultats démontrent qu'il y a une hétérogénéité dans les responsabilités des aidantes dans les deux catégories des milieux à l'étude. Toutefois, bien que le dédoublement des tâches pour les aidantes qui soutiennent l'aidée vivant dans son propre logement soit important, leur discours n'a pas démontré une quelconque volonté d'effectuer un autre emploi à temps plein même si leur rôle d'aidante et la conciliation de leurs divers rôles de vie semblent très ardues. Il en est tout autrement pour les aidantes qui cohabitent avec leur parent, car la lourdeur de la prise en charge jumelée à la cohabitation demeure un élément qu'il ne faut pas négliger. Ces aidantes, continuellement confinées à la maison, ont le sentiment d'être obligées de tout exécuter en double. De plus, celles-ci doivent à la fois assurer que tous les besoins de leur parent sont comblés (bien-être physique, psychologique et social) bien souvent au détriment de leurs propres besoins personnels.

À ce sujet, Jutras et Veilleux (1991), Garant et Bolduc (1990) ainsi que Stéphen *et al.*, 2001 ont observé chez les aidantes une corrélation (fille du parent qui n'a pas ou peu de soutien du réseau) entre la surcharge des tâches et la cohabitation et ce, même si le degré d'autonomie fonctionnelle et l'état de santé général de l'aidée sont contrôlés. Nos propres

résultats ont démontré clairement cette réalité et ce surtout, pour les aidantes dites «*uniques*» alors que celles-ci ne reçoivent pas d'aide des membres de leur réseau informel ou des intervenants rémunérés ou bénévoles œuvrant dans des organismes publics ou communautaires.

Les résultats de la présente étude ont également démontré qu'il y avait aussi des dissemblances entre les deux groupes de participantes en ce qui a trait à leurs objectifs de prise en charge et dans le profil de contribution à leur parent. C'est ainsi que pour les aidantes qui cohabitent avec leur parent leur principal objectif est de maintenir leur parent dans son milieu de vie naturel jusqu'à la toute fin (même si leur état de santé se détériore progressivement) et leurs formes de participation prend la forme du «tout» tel que défini par Vezina et Pelletier (1998). Pour la majorité de ces participantes, l'objectif principal est d'assurer le bien-être physique et psychologique de leur parent en s'investissant dans tous les aspects de sa vie (santé, besoins, etc.) et ce, pratiquement sans limite. Pour plusieurs aidantes ne cohabitant pas avec l'aidée, leur principale préoccupation est de maintenir l'autonomie physique de leur proche pour que celui-ci ne soit pas dans l'obligation de vivre en institution et leurs formes de participation sont plus pragmatiques car elles ne couvrent que des aspects précis des besoins des aidées. De plus, elles arrivent à mettre certaines limites tout en donnant une place très spécifique à l'aide et aux soins de leur parent en perte d'autonomie. L'analyse de ces résultats s'est appuyée fortement sur l'étude de Vézina et Pelletier (1998) où celle-ci, à partir d'une forme d'indexation des idées qui apparaissaient dans le discours des aidantes, a ressorti certaines configurations de participation concernant l'aide apportée à leur proche.

Les tâches des aidantes qui cohabitent avec l'aidée sont intenses et constantes (24/24). Elles vont des petites choses quotidiennes (la vaisselle, le lavage, etc.) à la prestation de soins spécifiques qui, bien souvent, dépassent les compétences des participantes. Cependant, la tâche qui domine dans le discours des participantes est la surveillance accrue de l'aidée dans le cas des aidantes qui cohabitent avec celui-ci, et le dédoublement des tâches instrumentales pour les aidantes qui soutiennent leur proche vivant dans leur propre logement. La surveillance accrue chez les aidantes qui cohabitent avec l'aidée est probablement tributaire de l'état de santé de ce dernier mais aussi de la cohabitation elle-même. En effet, comme les aidantes n'ont pas de recul envers l'état de santé de leur parent en raison de leur présence quotidienne, elles semblent développer un acabit «d'hyper rigueur» en ce qui a trait aux soins qu'elles prodiguent à l'aidée de sorte qu'elles augmentent leur surveillance quotidienne de manière intense. La dimension de cette surveillance est plus nuancée pour les aidantes qui soutiennent leur proche habitant dans leur propre logement. Ces dernières développeraient surtout leur sens d'observation afin de déceler la présence ou non d'un problème de santé physique ou psychologique chez leur proche. D'ailleurs, plusieurs d'entre elles ont affirmé avoir développé leur capacité d'observation depuis qu'elles ont à assumer leur rôle d'aidante. Bien que peu d'études aient jusqu'à maintenant exploré le soutien que les aidantes apportent à leur parent en fonction de son milieu de vie, de façon plus générale les données de la présente étude vont dans le même sens que ceux de Dubé (2002), Gariépy (1999) et Vézina et Pelletier (1998) qui soutiennent que les aidantes considèrent que la prise en charge de leur parent a fait en sorte qu'elles ont

dû développer leur sens de la débrouillardise, de l'écoute et de l'observation de manière très rigoureuse.

Il est également intéressant de souligner que certains auteurs prétendent que peu importe le type et la lourdeur de la prise en charge, une dominante est récurrente dans une très grande majorité des situations, c'est la diversité et la fragmentation des tâches accomplies qui demeurent des éléments très importants. Il s'agirait en fait, d'un trait conjoint avec le caractère instrumental de l'aide et par la multiplicité des tâches quotidiennes qui en composent la trame (Elliott et Shewchuck, 2003; Lavoie, 2001; Pérodeau et Côté, 2002; Powell et Moss, 2000; Tahon, 1995). Il est vrai que l'ensemble des participantes lorsqu'elles parlent de leurs nombreuses tâches à accomplir ne le font pas comme si celles-ci étaient hachurées et/ou découpées comme dans le monde du travail. Cependant, cette réalité semble mieux s'adapter aux aidantes qui cohabitent avec l'aidée puisque leurs multiples tâches s'emboîtent l'une dans l'autre quotidiennement comme un «tout», tandis que pour les aidantes qui soutiennent leur proche vivant dans leur propre domicile, les tâches, bien que diversifiées, sont réalisées sous un angle plus pragmatique (faire les repas de la semaine, lavage de la semaine, etc.), donc plus découpées.

À la lumière des résultats trois grandes dimensions sont interpellées lorsque l'on parle de l'ampleur des tâches soit, le microsystème, le mésosystème et l'exosystème. Cependant, ce qui semble retenir le plus l'attention c'est les dissemblances entre la lourdeur des tâches pour les aidantes qui cohabitent avec l'aidée d'avec celles qui ne cohabitent pas avec leur parent en perte d'autonomie. Le modèle systémique se distingue d'abord par une

vision interactionnelle qui tient compte du contexte et vise au changement du système par lui-même. À cet effet, le profil type des aidantes qui cohabitent avec l'aidée est vu comme un **tout** alors que pour les répondantes qui ne cohabitent pas avec celui-ci leur profil type découle plus du **pragmatisme**.

En s'appuyant sur les fondements du modèle systémique voulant que pour arriver à comprendre un tout organisé, tel que l'ampleur des tâches des aidantes, il faut considérer l'ensemble des composantes et les relations qui existent entre elles. L'intensité des tâches effectuées par les proches aidantes qui cohabitent avec l'aidée est permanente et demande à celles-ci de réajuster de façon continue l'homéostasie de l'ensemble des sous-systèmes afin de garder une rigueur contrôlée sur l'environnement de l'aidée. D'emblée, cette rigueur contrôlée ne doit pas être effectuée que dans l'environnement immédiat de la dyade aidante/aidée (microsystème) mais également dans tout ce qui concerne les infrastructures extérieures comme le travail, les rendez-vous chez le médecin, le centre de jour etc. (exosystème). En conséquence, les pressions énormes que vivent les aidantes qui cohabitent avec l'aidée se distinguent succinctement des proches aidantes qui soutiennent leur parent vivant dans leur propre domicile. En effet, le partage des responsabilités afin de maintenir l'homéostasie de l'environnement immédiat des aidées qui ne vivent pas avec les proches aidantes peut amener chez-elles (les aidantes) une impression qu'elles ne sont pas seules à voir aux nombreuses variables qui peuvent modifier la situation en tout temps. En d'autres mots, elles ont un certain répit que les proches aidantes qui cohabitent avec l'aidée n'ont pas.

Difficultés vécues par les aidantes et répercussions de l'aide apportée sur la santé biopsychosociale des répondantes.

Les études réalisées jusqu'à maintenant au Québec, au Canada et dans le monde ont largement élaboré sur les difficultés que vivent les aidantes et les répercussions qu'a la prise en charge d'un parent sur la vie des proches aidantes. La présente discussion n'a pas comme but de dresser un portrait et une analyse exhaustive de l'ensemble des impacts que la prise en charge d'un proche engendre mais bien d'analyser s'il y a des particularités précises à chacun des milieux de vie à l'étude.

À ce sujet, il est important de souligner que dans le cas de plusieurs aidantes il leur a été difficile de départager les difficultés des répercussions. Bien que les questions aient été de nature assez ouvertes, certaines participantes dans leur discours vivaient les difficultés de leurs répercussions. Par exemple, une participante a fait remarquer qu'elle vivait des difficultés concernant le manque de soutien du réseau informel, mais que cette difficulté était tributaire des répercussions de la prise en charge de sa mère malade. En effet, selon cette dernière, la relation avec ses frères et sœurs était harmonieuse avant qu'elle ne prenne la décision d'héberger leur mère chez elle. À la suite de cette décision, des conflits ont émergé au sein de cette famille et la contribution des autres membres est devenue de plus en plus limitée, voire complètement absente. Donc à cet effet, il semble bien que cette aidante, comme bien d'autres participantes, ait vécu des situations, qui sont à la fois des difficultés et des répercussions de l'aide apportée.

Dans la présente étude, un autre élément majeur est ressorti soit celui de la surcharge des tâches des aidantes. Ce résultat quoique fondamental, est similaire à l'ensemble des études réalisées auprès de ce type de répondants (Elliott et Shewchuck, 2003; Lavoie, 2001; Pérodeau et Côté, 2002; Powell et Moss, 2000; Tahon, 1995). Nos résultats démontrent aussi que la surcharge des tâches des participantes exhibe son lot de difficultés et de répercussions dans leurs différentes sphères de vie. Au risque de se répéter, la charge de travail semble plus énorme pour les aidantes qui cohabitent avec l'aidée que pour celles qui soutiennent leur parent vivant dans leur propre domicile d'où l'évidence de nommer cette caractéristique au premier rang des difficultés et des répercussions qu'elle apporte.

Autre fait qui a attiré notre attention, mais qui semble plus prédominant pour les aidantes qui cohabitent avec l'aidée, est cet embarras devant l'inversion des rôles, c'est-à-dire le fait que l'enfant devient comme le parent du parent. Ce malaise semble ressentir au niveau des soins, mais aussi au niveau des décisions qui doivent être prises concernant l'aidé. Étant donné que les parents sont fragilisés et qu'ils ne sont pas toujours en mesure d'évaluer et de prendre des décisions face à leur situation, les aidantes tentent d'anticiper ou de deviner quelle décision prendrait leur parent. Bien que parfois elles en arrivent à en discuter avec l'aidé, il semble difficile dans plusieurs cas de comprendre tous les enjeux qui gravitent autour des décisions à rendre. Vézina et Pelletier (1998), vont d'ailleurs dans le même sens voulant que lorsque l'enfant adulte endosse le rôle de dispensateur de soins et qu'il devient le seul à prendre des décisions, cette inversion des rôles peut éveiller à la fois des sentiments d'anxiété et des ressentiments chez les deux parties en cause. Cette constatation est conforme à nos résultats étant donné que les aidantes de la présente étude

ont témoigné de leur anxiété face aux décisions qu'elles devaient parfois prendre pour leur parent et de certains conflits qu'elles vivaient au sein de la dyade aidante/aidée. Bien que l'aspect conflictuel soit moins ressorti dans le discours des participantes qui cohabitent avec l'aidé, le niveau d'anxiété et d'inquiétude a été clairement nommé par quelques-unes d'entre elles.

À ce sujet, Sévigny, Saillant et Khandjian, (2001) ont apporté une dimension fort intéressante en parlant du regard des autres sur les choix et les décisions que les aidantes prennent en fonction de la situation de l'aidée. Certaines participantes qui soutiennent leur parent vivant dans leur propre logement ont nommé les subtiles pressions qu'elles subissent des membres de leur famille. Les décisions qu'elles prennent ne feraient pas toujours l'unanimité provoquant ainsi des pressions et des commentaires désobligeants forçant l'aidante à modifier sa décision.

Les résultats de la présente étude concernant les répercussions de la prise en charge de son parent sur l'état de santé des répondantes sont aussi conformes aux études antérieures (Elliott et Shewchuck, 2003; Lavoie, 2001; Pérodeau et Coté, 2002; Powell et Moss, 2000; Tahon, 1995; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2001; Vézina et Pelletier 1998). Encore une fois, la présente étude a pu documenter que les impacts de cette prise en charge sont identifiables dans plusieurs sphères de vie des aidantes. À ce sujet, outre la fatigue physique dont toutes les participantes ont témoigné, la fatigue psychologique des aidantes qui hébergent leur parent a particulièrement retenu notre attention. En effet, quelques aidantes affirment vivre une certaine détresse silencieuse et contenue. La dégradation de l'état de santé chez l'aidée amène chez elles cette détresse subtile puisque le deuil relié à la perte des

caractéristiques familiales de l'aidée n'est pas encore assumé et vécu pleinement ou encore parce qu'elles ont complètement mis de côté leurs propres besoins. Même si elles savent que la situation n'est que temporaire, elles ne peuvent imaginer que leur seul moyen de se libérer serait le départ de leur parent en résidence ou leur décès. Juste à l'idée de vivre une liberté culpabilisante, les participantes aiment mieux faire fi de leurs besoins et de leurs attentes. À ce sujet, Gariépy (1999), ainsi que Fortin et Néron (1991), parlent du sentiment de culpabilité et de certaines pensées qu'ont les aidantes principales lorsqu'elles pensent à l'avenir comme à quelque chose qui les rendent anxieuses, insécures et instables sur le plan de leur humeur.

Quelques participantes qui soutiennent un parent vivant dans leur propre domicile ont témoigné avoir constaté la puissance de leur impuissance ce que Sévigny, Saillant et Khandjian (2001) ont démontré dans leur étude. C'est ainsi que les aidantes devant l'impuissance d'une situation arrivent à trouver des forces qui leur étaient alors inconnues afin de parvenir à garder le cap face à la prise en charge de leur proche. Certaines de nos participantes ont affirmé, à ce sujet, se demander comment elles faisaient pour trouver cette force dont elles font preuve lors de situations qui engendrent de nouveaux problèmes et une augmentation des soins.

Les résultats de la présente étude ont également démontré que la prise en charge d'un proche est mutable et appelée à de nombreux changements. Les aidantes ont à reconfigurer régulièrement leurs stratégies d'aide envers l'aidée. Guberman, Maheu et Maillé (1993) parlent d'une créativité improvisée chez les aidantes principales qui se développe à mesure

que l'état de santé de l'aidée se détériore. Dans notre étude, cette créativité se manifeste à deux niveaux : dans la prestation de soins et dans la conciliation des divers rôles de vie.

Concernant leur vie professionnelle, plusieurs aidantes, à des degrés divers, ont eu recours à des réaménagements dans leur travail. Ces résultats sont d'ailleurs conformes avec les études de plusieurs auteurs (Elliott et Shewchuck, 2003; Guberman, Maheu et Maillé, 1993; Lavoie, 2001; Pérodeau et Côté, 2002; Powell et Moss, 2000; Tahon, 1995; Sévigny et al, 2001 : Vézina et Pelletier, 1998). Encore une fois, les résultats ont démontré que ce sont les aidantes qui cohabitent avec l'aidée qui ont dû sacrifier plusieurs aspects de leur vie professionnelle afin de prendre en charge leur parent en perte d'autonomie, des réaménagements qui vont du rapatriement d'horaire de travail à un changement d'emploi. Cependant, ces réaménagements ont le défaut de leur qualité, en ce sens que normalement le travail est une source de valorisation. Pour certaines participantes, laisser un emploi pour devenir travailleuse autonome a apporté son lot de soucis. Bien que les résultats démontrent clairement que ces réaménagements sont tributaires du choix de prendre en charge son parent, le discours des participantes illustre leur déception devant un milieu professionnel qui auparavant était stimulant et les sortait de leur isolement. D'ailleurs, Guberman, Maheu et Maillé (1993) ont élaboré certaines hypothèses voulant que les répercussions de la prise en charge sur la vie professionnelle des aidantes augmentent leur isolement et réduisent leur estime de soi. La surcharge des tâches étant un des faits saillants de l'étude, il est consternant de constater que malgré d'énormes sacrifices, la lourdeur de la prise en charge et ses multiples facettes restent complexes et laborieuses malgré des changements dans les conditions de travail rémunéré.

L'environnement étant à la base du modèle systémique les nombreuses difficultés et répercussions nommées par les proches aidantes sont tributaires aux quatre dimensions inscrites dans le cadre théorique du présent mémoire. Bien qu'il ait été difficile pour les aidantes de différencier les difficultés des répercussions les résultats démontrent qu'elles ont les difficultés de leurs répercussion et vice versa. Si la distinction est si ardue pour celles-ci c'est que les difficultés se répercutent dans la grande dimension du macrosystème (idéologie, culture, communauté) pour ensuite descendre dans celle de l'exosystème (condition de vie, contexte etc.), pour aboutir dans le mésosystème (travail, loisir etc.) et finalement se retrouver là où c'est le plus laborieux dans le microsystème (famille élargie, dyade aidante/aidée, vie de couple etc.). C'est cet aspect d'interaction et d'interdépendance entre les systèmes et les sous-systèmes qui provoquent des réajustements continuels et difficilement contrôlables. À titre d'exemple, certaines proches aidantes dites «de carrière» sont déjà culturellement sollicitées par l'État mais aussi par leur condition de vie (fille aînée, fille célibataire etc.), par les pressions de la famille (c'est toujours elle qui s'est occupée d'un parent) et finalement par les pressions de l'aidée. Les nombreuses répercussions qu'elles vivront dans leurs différentes sphères de vie sont tributaires à un ensemble d'éléments et de variables qui font en sorte qu'elles se retrouvent dans la carrière d'aidante.

Aide du réseau informel et formel

L'élément commun concernant le type d'aide offert par les membres des réseaux formels et informels des participantes demeure le support moral. Que ce dernier vienne du conjoint ou des membres de la famille immédiate, les participantes ont témoigné de

l'importance que prenait ce soutien psychologique dans les difficultés qu'elles vivent dans la prise en charge de leur parent. En ce qui a trait à l'aide du réseau formel aucun élément majeur n'est ressorti. Bien que les raisons identifiées par les aidantes concernant le manque de soutien du réseau informel et formel soient diversifiées, l'analyse n'aura pas permis de comprendre les réelles attentes des participantes. Elles ont bien nommé le manque de répit, la lourdeur des tâches instrumentales, le manque de disponibilité des membres de la famille immédiate, mais les rapports qui existent entre les besoins, les attentes, les contraintes et les craintes des aidantes et des aidées envers le soutien du réseau informel et formel n'ont pu être établi de manière exhaustive. Il semble toutefois que certaines réticences à demander de l'aide soient attribuables à l'histoire familiale, à la relation entre les membres de la famille, aux pressions exercées par l'aidée, à un manque de proximité affective de certains membres de la famille, au caractère irascible de l'aidée et à l'évaluation inadéquate de l'état de santé de l'aidée réalisé par les intervenants sociaux des CSSS. À cet effet, un plan d'action a été mis de l'avant par le MSSS (2005) sur les services aux aînés en perte d'autonomie. Celui-ci prévoit améliorer l'accès aux services et soutenir le développement de formules diversifiées en vue d'offrir le plus d'options possible aux personnes aînées en perte d'autonomie et à leurs proches. De plus, ce même plan d'action tend à offrir des services appuyés sur des standards de qualité et de pratique, et régulés par le secteur public. Selon le Réseau québécois pour la santé des femmes (2006), ce plan d'action, en fait, ne présente absolument rien de nouveau puisqu'il ne s'appuie sur aucune augmentation de budget au soutien à domicile.

Bien qu'il soit difficile de déterminer de façon exacte les raisons qui motivent les proches aidantes à ne pas faire appel à l'aide formelle, Ducharme (2006) corrobore dans le même sens en affirmant que même si certains motifs du manque de soutien formel semblent liés à certains malaises concernant l'histoire de vie de la dyade aidante/aidée, d'autres éléments majeurs sont tributaires du manque de soutien des aidantes principales. Par exemple, la politique de soutien à domicile de 2004 tente d'apporter dans leur libellé plus de précision concernant plusieurs sujets tels que l'admissibilité à l'accès des services, l'évaluation et la gestion de l'accès aux services, le système d'information, l'offre de soutien de service aux proches aidantes. Cependant, Ducharme affirme que ces précisions entraînent un recul important en réintroduisant la notion selon laquelle les aidantes sont des «ressources» pour prodiguer des services et non des clientes des services. La coalition Solidarité santé va dans le même sens en affirmant que ces mêmes précisions restreignent le droit aux services publics et gratuits. Il s'agit d'un virage vers une désassurance des services publics d'auxiliaires familiales et sociales.

Tous ces éléments sont porteurs des nombreux faits cités par les auteurs tels que Lavoie (1995), (2000) et Paquet (1999) pour ne nommer que ceux-ci. Cependant, compte tenu du nombre restreint de participantes dans la présente étude il n'y a rien dans l'analyse des résultats qui ait permis d'approfondir les vraies raisons entourant le paradoxe de l'aide exigée et l'aide demandée par les participantes.

L'aide provenant du réseau informel (microsystème) et du réseau formel (mésosystème et exosystème) n'ont pas beaucoup soulevé d'interrelation entre les systèmes

compte tenu du peu de données que nous avons obtenu. Comme les résultats sont extrêmement abrégés concernant l'aide du réseau formel et informel dans le discours des proches aidantes les liens avec le modèle systémique sont plus stoïques. Cependant, sans tomber dans l'interprétation abusive des données recueillies, la difficulté a peut être été d'avoir une vision trop hachurée et descriptive concernant les besoins des aidantes. Comme il a été mentionné à maintes reprises le modèle systémique trouve sa pertinence dans la mesure où est-ce que l'environnement de l'aidante et ses variables sont tenus en compte. Les proches aidantes doivent continuellement transiger de nouveaux aménagements dans leurs différentes sphères de vie afin de répondre aux besoins des aidées. Il semble peu probable que ces aidantes n'aient pas besoin de support tant au niveau informel que formel pour maintenir dans leur milieu de vie naturel la personne dont ils ont la charge. Il faut donc à cet effet, comprendre toute la complexité des multiples variables qui gravitent dans les systèmes du vécu des proches aidantes afin d'avoir une vue globale sur leur environnement comme faisant parti d'un tout.

Limite de cette étude et questions pour les futures recherches traitant des proches aidantes.

Depuis quelques années, la tendance à affirmer que le modèle systémique comme cadre d'analyse n'est pas adéquat puisqu'il découle d'une approche d'intervention, a fait l'objet de nombreux débats. Cependant, les résultats de la présente étude ont démontré que l'organisation du soutien et les flux d'échange associés à la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie sont nettement plus complexes, et leur nature revêt une multitude de systèmes qui sont continuellement en interaction. À cet effet, le caractère systémique du

soutien a peut-être trop échappé à certains auteurs et l'utilisation de ce modèle dans la présente étude a permis d'apporter un nouvel éclairage important sur les impacts de la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie et sur la santé biopsychosociale des proches aidantes. Certaines dimensions auraient pu être encore plus approfondies, par exemple les motifs de la prise en charge et les répercussions que ces derniers ont sur les formes de participation d'aide qu'apportent les aidantes.

Comme le nombre de participantes à cette étude est assez restreint, il n'est pas certain que les résultats de cette étude soient représentatifs de la réalité de différents types d'aidantes comme les conjoints, les beaux-fils ou belles-filles ou les membres de la famille élargie. Malgré le fait que les objectifs de la présente étude étaient de nature exploratoire, il est intéressant de souligner que plusieurs résultats ont été appuyés par de nombreux auteurs. Dans le cadre d'une recherche qualitative, le guide d'entrevue utilisé était probablement trop directif malgré la présence de questions ouvertes. Il aurait été probablement plus intéressant d'utiliser la méthode du récit de vie pour la cueillette de données.

Malgré une importante prolifération des recherches sur la situation des aidantes depuis les 25 dernières années, plusieurs questions de recherche pourraient être envisagées dans des études futures. Par exemple, il serait intéressant de documenter plus en profondeur les différences dans les types d'aide apportée en fonction du sexe des répondants et du lien affectif entre les personnes aidantes et les aidées. Il serait aussi intéressant d'identifier les liens qui existent entre les motifs de la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie et les manières de les soutenir. Des études pourraient aussi apporter une

attention particulière aux caractéristiques et au vécu des aidantes dites de «carrière» et aux membres des réseaux sociaux des aidantes principales. Enfin, il serait intéressant de se pencher sur le processus de deuil vécu par les aidantes principales après le décès de leur parent.

CONCLUSION

Le principal but de ce mémoire était de documenter le vécu des aidantes qui cohabitent avec un de leur parent en perte d'autonomie et celui des aidantes qui soutiennent leur parent vivant dans son propre logement. Ce vécu a pu être décrit en offrant des informations sur les tâches et les formes de participation des aidantes, les difficultés personnelles, professionnelles, familiales, conjugales et sociales vécues par les aidantes qui ont à concilier divers rôles de vie, les répercussions de l'aide apportée sur la vie personnelle, professionnelle, familiale, conjugale et sociale et finalement, l'aide reçue par le réseau informel et formel.

Les résultats ont d'abord démontré que l'amour demeure la principale raison dans l'engagement de prendre soin d'un parent en perte d'autonomie. Cependant, il y aurait pour plusieurs participantes à l'étude, un imbroglio concernant les réels motifs sur ce qui est attribuable à la notion d'obligation, de redevance et d'affection. Le placement éventuel de son parent en CHSLD est à l'origine d'un sentiment de culpabilité majeur chez les aidantes qui cohabitent avec l'aidée alors que pour les aidantes qui soutiennent leur parent vivant dans leur propre domicile, ce sont plutôt les aidées qui appréhendent le placement en institution ou en résidence privée.

L'ampleur des tâches que doivent effectuer les aidantes auprès de leur parent est à la fois tributaire de l'état de santé des aidées et de leur milieu de vie. Ce sont les aidantes qui hébergent leur parent dans leur propre maison qui semblent les plus affectées par la surcharge des tâches et la diversité de ces dernières. Les résultats ont également établi que même si le dédoublement des tâches instrumentales pose une difficulté pour les aidantes qui

soutiennent leur parent vivant dans leur domicile. Toutefois, avec une organisation pragmatique elles arrivent tout de même à concilier leurs diverses tâches. Les formes de participation des aidantes diffèrent pour les deux groupes d'aidantes à l'étude. Pour les aidantes qui cohabitent avec l'aidée leur forme de participation s'effectuerait comme un «tout», tandis que pour les aidantes qui soutiennent leur parent vivant dans leur domicile leur forme de participation s'avérerait plus pragmatique.

Les difficultés que vivent les aidantes et les répercussions de l'aide apportée sur la santé des répondantes sont nombreuses et vont dans le même sens des recherches antérieures. Bien que pour les deux groupes de participantes les difficultés et les répercussions sont relativement semblables, celles qui auront retenu l'attention demeurent la surcharge des tâches, la surveillance accrue de l'aidée, le sentiment de culpabilité et l'isolement. En ce qui a trait aux aidantes qui soutiennent leur parent vivant dans leur logement, il faut retenir le manque de disponibilité pour leur vie familiale et conjugale, la fatigue physique, les absences au travail et le sentiment d'impuissance.

En ce qui a trait au soutien du réseau informel et formel, les deux groupes de participantes ont en commun qu'elles n'ont pas ou qu'elles reçoivent que très peu de soutien des membres de leurs différents réseaux informels et formels.

À la lumière des résultats et de l'analyse, il a été démontré que les difficultés et les répercussions vécues par les aidantes diffèrent à certains niveaux pour les deux groupes à l'étude. Les modalités d'intervention auprès des aidantes ne tiennent actuellement pas

compte de la variable des milieux de vie où œuvrent les aidantes principales dans la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie. Cette étude permettra de saisir de façon plus constructive la dynamique des conflits interrôles des aidantes dans chacun des milieux de vie qui sont porteurs à la fois de nuances explicites et de réalités différentes pour les deux groupes d'aidantes. En ayant une meilleure lecture de la réalité des besoins des proches aidantes qui soutiennent leur parent dans chacun des milieux de vie il sera plus facile pour les intervenants du réseau public, entre autres, d'adapter les services et les modalités d'intervention à la réalité des besoins non pas juste pour les aînés mais aussi pour les aidantes.

L'analyse portant sur le manque de soutien formel et ses contradictions pourra alimenter certains acteurs issus des milieux communautaire et public afin que l'on mette en place des outils qui permettront une meilleure harmonisation des services facilitant ainsi la conciliation des divers rôles de vie.

Pour terminer, les quatre dimensions que sont le macrosystème, l'exosystème, le mésosystème et le microsystème ont permis de camper dans la discussion certaines interrelations entre les systèmes et les sous-systèmes des proches aidantes. Cet éclairage a élucidé quelques concepts voulant que l'environnement de l'aidante est fondamentale à la compréhension des multiples variables qui se retrouvent continuellement en mouvement dans un système qui tend à sauvegarder son homéostasie.

RÉFÉRENCES

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ABEL, K. E. (1995). « Representations of Caregiving by Margaret Forster, Mary Gordon, and Doris Lessing », *Research on Aging*, vol. 17, n° 1, p. 42-64.
- ABEL, K. E. (1990). « Informal Care for the Disabled Elderly. A Critique of Recent Literature », *Research on Aging*, vol. 12, p. 139-157.
- ABEL, E. K. (1987). *Love Is Not Enough : Family Care of the Frail Elderly*, Washington, American Public Health Association.
- AMIGUET, O. et C. R. JULIER (1996). *L'intervention systémique dans le travail social : repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques*, Institut d'études sociales, Genève, EESP.
- ANCTIL, H. (2001). « Soutien à domicile : lever les obstacles au développement », *Le Gérontophile*, vol. 2, n° 1, p. 23-26.
- ARBER, S. et J. GINN (1995). « Gender Differences in Informal Caring », *Health and Social Care in the Community*, vol 3, p. 19-31.
- ARCHER, C et M. MCLEAN (1993). « Husbands and sons as Caregivers of Chronically Elderly Women », *Journal of Gerontological Social Work*, p. 21.
- ARONSON, J. (1990). « Old Women's Experiences of Needing Care : Choice or Compulsion? », *Canadian Journal on Aging*, vol. 9, n° 3, p. 234-247.
- ARONSON, J. et S. NEYSMITH, (1996). « The Work of Visiting Homemakers in the Context of Cost Cutting in Long-term Care », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 87, n° 6, p. 422-425.
- BAILLIE, V., J. S. NORBECK, et L. E. A. BARNES (1988). « Stress, Social Support and Psychological Distress of Family Caregivers of the Elderly », *Nursing Research*, vol. 37, n° 4, p. 217-222.
- BARER, B. M. et C. L. JOHNSON (1990). « A Critique of de Caregiving Literature », *The Gerontologist*, vol. 30, n° 1, p. 26-29.

- BERTALANFFY, L. (1993). *La théorie générale des systèmes*, Paris, Dunod.
- BÉRUBÉ, S. (1993). *L'expérience des femmes dont le conjoint est atteint de troubles mentaux*, Mémoire de maîtrise, Université Laval.
- BOWERS, B. J. (1987). « Intergenerational Caregiving : Adult Caregivers and Their Aging Parents », *Advances in Nursing Science*, vol.9, n° 2, p. 20-31.
- CANADIAN STUDY ON HEALTH AND AGING (1994). « Patterns for Caring for People with Dementia », *Canadian Journal on Aging*, vol. 13, n° 4, p. 470-487.
- CANTOR, M. H. (1991). « Family and community : Changing Roles in an Aging Society », *The Gerontologist*, vol. 31, n° 3, p. 337-346.
- CANTOR, M. H. (1989). « Family and Community Support Systems », *The annals of the American Academy*, vol. 503, p. 99-112.
- CANTOR, M. H. (1983). « Strain Among Caregivers : A Study of Experience in the United States », *The Gerontologist*, vol. 23, n° 6, p. 597-603.
- CHARPENTIER, M. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 12-51.
- CHARPENTIER, M. (1995). *Condition féminine et vieillissement*, Montréal, Remue-ménage.
- CHEAL, D. (2003). « La mise en contexte des préoccupations démographiques », dans D. Cheal (dir.), *Vieillesse et évolution démographique au Canada*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, p. 11-29.
- CLÉMENT, S., P. LAVOIE et S. ANDRIEU (2005). *Prendre soin d'un proche âgé : les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, Érès.
- COLVEZ, A., M.-E. JOËL et D. MISCHLICH (2002). *La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants?: expériences innovantes et perspectives en Europe*, Paris, Masson.

- CONDITION FÉMININE CANADA (1999). *Qui donnera les soins?*, Ottawa, Gouvernement du Canada.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2001). *Vieillir dans la dignité*, Sainte-Foy, rapport de colloque, Gouvernement du Québec, p. 23-30.
- CONTANDRIOPOULOS, A.-P., L. BÉLANGER, et H. NGUYEN (1990). *Savoir présenter une recherche : la définir, la structurer, la financer*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal.
- CORIN, E. E., J. TREMBLAY, T. SHERIF et L. BERGERON (1984). « Entre les services professionnels et les réseaux sociaux : les stratégies d'existence des personnes âgées », *Sociologie et société*, vol. 16, n° 2, p. 89-104.
- DANDURAND, R. B. (1994). « Femmes et familles : sous le signe du paradoxe », *Recherches féministes*, vol. 38, no 1, p. 17-31.
- DENTON, M. (1997). « The Linkages Between Informal and Formal Care of the Elderly », *La revue canadienne du vieillissement*, vol 16, n° 1, p. 30-50.
- DROLET, M. (1997). *Action bénévole et entraide communautaire en milieu rural, une analyse anthropologique du projet collabor'ainé(e)s du comité du 3^e âge de Lotbinière-est*, Québec, Université Laval.
- DUBÉ, N. (2002). *Être proche en dépit de cette maladie qui les éloigne : étude sur les aidants pour les personnes atteintes de démence*, rapport de recherche, Direction de la santé publique Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, Régie régionale de la santé et des services sociaux.
- DUCHARME, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*, Montréal, Beauchemin.
- DUCHARME, F., G. PÉRODEAU et D. TRUDEAU (2000). « Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes familiales dans la perspective du virage ambulatoire », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 19, n° 1, p. 79-103.
- DUCHARME, F., L. LÉVESQUE, M. GENDRON, et A. LEGAULT (2001). « Development Process and Qualitative Evaluation of a Program to Promote the

- Mental Health of Family Caregivers », *Clinical Nursing Research*, vol. 10, n° 2, p. 182-201.
- DUSCHESNE, K. et D. THOMAS (2004). *Le défi d'être proche aidant : guide de survie*, Rouyn-Noranda, Regroupement des personnes aidantes naturelles du Rouyn-Noranda régional.
- EDMOND, M. et D. PICARD (2003). *L'interaction sociale*, Paris, Presses universitaires de France.
- ELLIOT, T. R. et R. M. SHEWCHUK, (2003). « Social Problem-Solving Abilities and Distress among Family Members Assuming a Caregiving Role », *British Journal of Health Psychology*, vol. 8, n° 2, p. 149-163.
- EUSTIS, N. et L. R. FISHER (1991). « Relationship Between Home Care Clients and Their Workers : Implications for Quality of Care », *The Gerontologist*, vol. 31, n° 4, p. 447-456.
- FEIT, M. et N. M. CUEVAS-FEIT, (1991). *An Overview of Social Work Practice with the Elderly*, dans Holosko, M. J. et M. D. Feit (dir.), *Social Work Practice with the Elderly*, Toronto, Canadian Scholars Press, p. 1-16.
- FINCH, J. et J. MASON (1993). *Negotiating Family Responsibilities*, London, Routledge.
- FOGARTY, M. P. (1987). *Comment répondre aux besoins des personnes âgées*, Oxford, Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail.
- FORTIN, B. et S. NÉRON (1991). *Vivre avec un malade--sans le devenir*, Montréal, du Méridien.
- FORTIN CÔTÉ, J. (2005). *Au pays de l'oubli--une pensée pour vous! Comprendre, vivre et survivre à la maladie de l'Alzheimer*, Dolbeau-Mistassini, Déclic.
- GAGNON, É. et F. SAILLANT (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement : soins à domicile et liens sociaux*, Québec, Presses de l'Université Laval.
- GARANT, L. et M. BOLDUC (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités*, Québec, Gouvernement du Québec, Direction de la planification et de l'évaluation, n° 8.

- GARIÉPY, M. H. (1999). *Les aidantes naturelles parlent : étude de cas dans la région des Laurentides*, Saint-Jérôme, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, p.61.
- GOUVERNEMENT DU CANADA (1999). *Les défis d'une société canadienne vieillissante*, Conseil facultatif national sur le troisième âge, p. 48-60.
- GUBERMAN, N. (1992). « Discours de la responsabilisation de la famille et retrait de l'État-providence », dans Dandurand, R. B. (dir.), *Couples et parents des années quatre-vingts*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, p.193-208.
- GUBERMAN, N., D. NAHMIASH, J. KEEFE, P. FANCEY, P. MAHEU et L. BARYLAK (1998). « Des outils d'évaluation et de dépistage destinés aux aidants naturels », *Bien vieillir*, vol. 5, n° 1, p.1.
- GUBERMAN, N. et P. MAHEU (1994). « Au-delà des soins : un travail de conciliation », *Service social*, vol. 43, n° 1, p. 87-104.
- GUBERMAN, N., P. MAHEU, et C. MAILLÉ (1993). *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Remue-ménage.
- HASSELKUS, B. R. (1997). « Every Day Ethics in Dementia Day Care : Narratives of Crossing the Line », *The Gerontologist*, vol. 37.
- HASSELKUS, B. R. (1991). « Ethical Dilemmas in Family Caregiving for the Elderly : Implication for Occupational Therapy », *American Journal of Occupational Therapy*, vol. 45, n° 3, p. 206-212.
- HAVEN, B. (1998). *Canadian Home Care : What Are the Issues for Long-term Care?*, communication présentée à la Conférence nationale sur les soins à domicile, Halifax.
- JAFFE, D. J. et E. M. MILLER, (1994). *Problematizing Meaning*, dans Gubrium, dans Sankar J. F. et A. (Eds), *Qualitative methods in aging research*, London, Sage Publications.
- JOHNSON, C. L. (1994). *The prolongation of Life and the Extension of Family Relationships : The families of Oldest Old*, dans Cowan, P.A., Field, D., Hanson, A., Skolnick, A. et Swanson, G. E. (eds), *Family, self and society : toward a new agenda for family research*, p. 317-359.

- JUTRAS, S. et F. VEILLEUX (1992). « Diminuer le fardeau des aidants naturels de personnes âgées : un élément clé dans les politiques de maintien à domicile », dans Association québécoise de gérontologie (dir.), *Aider ses parents vieillissants. Un défi : personnel, familial, politique, communautaire*, Montréal, Association québécoise de gérontologie, p. 183-200.
- JUTRAS, S. et J.-P. LAVOIE (1995). « Living with an Impaired Elderly Person : The Informal Caregiver's Physical and Mental Health », *Journal of Aging and Health*, vol. 7, n° 1, p. 46-73.
- JUTRAS, S. et M. RENAUD (1987). *Personnes âgées aidants naturels : éléments pour une réflexion sur la prévention dans le plan d'ensemble « la santé pour tous »*, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et sécurité du travail, Université de Montréal.
- KEEFE, J. M. (1998). « Les femmes, aidantes naturelles », *Bien vieillir*, vol. 5, n° 1, p. 3
- KIRWIN, P. M. (1991). *Adult Day Care, the Relationship of Formal and Informal Systems of Care*, New York and London, Garland Publishing.
- KOLB, P. J. (2003). *Caring for Our Elders : Multicultural Experiences with Nursing Home Placement*, New-York, Columbia University Press.
- LABRECQUE, A. (2002). *Prendre soin de l'autre : guide de prévention contre l'épuisement destiné aux proches aidants et proches aidantes*, Bellechasse, Regroupement des proches aidants de Bellechasse.
- LAFLEUR, I. (1998). *Le lien entre le fardeau et la culpabilité chez les aidants naturels qui ont placés en CHSLD un parent âgé souffrant de problèmes cognitifs*, Mémoire de Maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières.
- LAFORÉST, S. et M. AMZALLAG (2000). « Le recours à la sous-traitance pour l'offre de services d'aide au domicile », *Bien vieillir*, vol 6, n° 1, p. 1-5.
- LAROCHE, D. (2000). « Entraide et support reçus par les personnes âgées de 65 ans et plus », *Données sociodémographiques en bref*, Québec, Institut de la statistique du Québec.

- LAVOIE, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris, L'Harmattan.
- LAVOIE, J.-P. (1995). « Support Groups for Informal Caregivers Don't Work! Refocus the Groups or the Evaluations? », *La revue canadienne du vieillissement*, vol. 14, n° 3, p. 580-603.
- LAVOIE, J.-P., J. PÉPIN, S. LAUZON, P. TOUSIGANT, N. L'HEUREUX, et H. BELLEY (1998). *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles : une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*, Québec, Direction de la santé publique, p. 1-25.
- LESEMANN, F. et C. CHAUME, (1989). *Familles-providence : la part de l'État*, Montréal, Saint-Martin.
- LEVINE, C. et T. H. MURRAY (2004). *The Culture of Caregiving : Conflict and Common Ground Among Families, Health Professionals, and Policy Makers*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- MALTAIS, D. et S. ROBOCHAUD (2000). *Vivre à domicile ou en résidences privées : un défi pour les aînés et les intervenants*, Québec, La société canadienne d'hypothèque et de logement.
- MARC, E. et D. PICARD (2003). *L'interaction sociale*, Paris, Presses universitaires.
- MARTIN, P. (1994). *Le vécu des femmes qui prennent soin de leurs parents âgés*, Québec, GREMF, Université Laval.
- MAYER, R., F. OUELLET, M. C. ST-JACQUES, et D. TURCOTTE (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Boucherville, Gaëtan Morin, p. 38-156.
- MOEN, P., J. ROBINSON et D. DEMPSTER-MC CLAIN (1995). « Caregiving and Women's Well-being : A Life Course Approach », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 36, n° 3, p.259-273.
- MOORE, J. et J. GREEN (1985). « The Contribution of Voluntary Organizations to the Support of Caring relatives », *The Quarterly Journal of Social Affairs*, vol. 1, n° 2, p. 93-130.

- MSSS (2005). *Les services aux aînés en perte d'autonomie : un défi de solidarité, mémoire sur un plan d'action 2005-2010*, Gouvernement du Québec, Services aux personnes âgées.
- MSSS (2004). *Rapport annuel de gestion 2003-2004 : les personnes âgées en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec, Services aux personnes âgées, p. 23-24.
- MSSS (2003). *Chez soi. Le premier choix : la politique de soutien à domicile*, Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- MSSS (2002). *Définition des établissements, des ressources d'hébergement et des résidences privées dans le contexte de leur réglementation*, Gouvernement du Québec, Services aux personnes âgées.
- MUCCHIELLI, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin/Masson.
- ORZECK, P., N. GUBERMAN et L BARYLAK (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : guide-ressource pour les professionnels de la santé*, Montréal, Saint-Martin.
- PAQUET, G. (1989). *Santé et inégalités sociales : un problème de distance culturelle*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, document de recherche n° 21.
- PAQUET, M. (2002). *Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services*, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de la santé publique.
- PAQUET, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris, L'Harmattan.
- PAQUET, M. (1988). *Le vécu des personnes soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie*, Joliette, Département de santé communautaire de Lanaudière.
- PÉRODEAU, G. et D. CÔTÉ (2002). *Le virage ambulatoire : défis et enjeux*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

- POUPART, J., L.-H. GROULX, J.-P. DESLAURIERS, A. LAPERRIÈRE, R. MAYER et A.P. PIRES (1997). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin.
- POWELL-LAYTON, M., M MOSS, M. HOFFMAN et C. PERKINSON (2000). « Thow Transitions in Daughters Caregiving Careers », *The Gerontologist*, vol. 40, n° 4, p. 417-418.
- ROMPRÉ, D. (2000). *La sociologie, une question de vision*, Paris et Québec, L'Harmattan et les Presses de l'Université Laval.
- ROY, J. (1999). « La fin des «vieux» », *Le Soleil*, dimanche 12 juillet 1998, p. b-16.
- ROY, J. (1994). « L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État », *Service social*, vol. 43, n° 1, p. 7-35.
- SAILLANT, F. et M. BOULIANNE (2003). *Transformations sociales, genre et santé : perspectives critiques et comparatives*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, Paris, L'Harmattan.
- SAILLANT, F., M. CLÉMENT et C. GAUCHER (2004). *Identités, vulnérabilité, communautés*, Québec, Nota bene.
- SANTÉ CANADA (1998). « Les aidants naturels et l'avenir des soins à domicile », *Info échange pour les aîné(e)s*, vol. 7, n° 3, p. 1-16.
- SCHARLACH, A. E. et S. L. BOYD (1999). « Caregiving and Employment : Result of an Employed Survey », *The Gerontologist*, n° 29, p. 382-387.
- SCHNEEWIND, K. A. et S. RUPPERT (1998). *Personality and Family Development : an Intergenerational Longitudinal Comparison*, Hillsdale, L. Erlbaum.
- SÉVIGNY, A. (2002). *La contribution des bénévoles, au soutien à domicile des personnes âgées*, Thèse de Doctorat. Université Laval.
- SÉVIGNY, A. (1995). *Les raisons qui motivent les aînés à utiliser ou à ne pas utiliser les ressources communautaires dans leurs stratégies de soutien à domicile*, Mémoire de Maîtrise, Université Laval.

- SÉVIGNY, A., A BEAUDOIN et A. VÉZINA (1998). *Les personnes âgées vivant dans la communauté et leur famille : une exploration des recherches évaluatives de programmes québécois*, Québec, Faculté des sciences sociales, Université Laval.
- SÉVIGNY, O., F. SAILLANT et S. KHANDJIAN (2001). *Fenêtres ouvertes*, Montréal, Écosociété.
- STATISTIQUES CANADA. Ottawa, Santé Canada : Les aînés au Canada. Adresse URL : <http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-.../factoid.htm> (données du recensement de 1996).
- STATISTIQUES CANADA. Population des MRC et des communautés urbaines, Québec, 1971-1999 et données sur les 17 régions administratives. Adresse URL : <http://www.stst.gouv.qc.ca/donstat/demograp/regional/Index.htm> (données du recensement de 1996).
- STEPHENS, M. A. P., A. L. TOWNSEND, L. M. MARTIRE et J. A. DRULEY (2001). « Balancing Parent Care with Other Roles : Interrole Conflict of Adult Daughter Caregiver », *Journal of Gerontology*, vol. 56B, n° 1, p. 24-34.
- TAHON, M.-B. (1995), *La famille désinstituée. Introduction à la sociologie de la famille*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa.
- TREMBLAY, M., N. BOUCHARD et C. GILBERT (2002). *Les aidantes et la prise en charge de personnes dépendantes*, Québec, GRIR.
- TREMBLAY, S. et J. G. MALENFANT (1992). *La cohabitation avec une personne âgée « confuse », témoignage de personnes-soutien. Étude exploratoire*, CLSC, Saint-Jean-Port-Joli.
- TULLY, C. T. et S. D. SHEM (1994). « Eldercare : The Social Service System's Missing Link? », *Journal social work*, vol. 21, n° 14, p. 117-130.
- VÉZINA, A. et D. PELLETIER (2003). « La participation à l'aide aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée », *La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 23, n° 1, p. 59-71.

VÉZINA, A. et D. PELLETIER (1998). *Une même famille deux univers : aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.

VÉZINA, A., D. PELLETIER, P. DURANT et S. LAUZON (2001). *Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée : formes et sens de la participation des familles*, Québec, Université Laval.

VÉZINA, A., J. VÉZINA et C. TARD (1994). « Recension des écrits sur le soutien à domicile : la personne âgée et les ressources communautaires, des acteurs oubliés », *Service social*, vol. 43, n^o 1, p. 67-86.

ZANT, S.H. (1991). *Interventions With Elders and their Families are they Affective and Why?*, dans Crowther M. A. P., S. E. Hobfoll et D. L. Tannen Baum, *Stress and Coping in Later-life Families*, New-York, Hémisphère.

APPENDICE 1



PROTOCOLE TÉLÉPHONIQUE
COORDONNATRICE



DATE DU CONTACT TÉLÉPHONIQUE : JOUR : _____ MOIS : _____ ANNÉE : _____
NOM DE L'AIDANT(E) : _____ CODE : _____
RÉFÉRÉE PAR : _____
ADRESSE DE L'AIDANT(E) : _____
NUMÉROS DE TÉL. (MAISON) : _____ (AUTRES) : _____

« Bonjour! Puis-je parler à (nom de l'aidant)? Bonjour monsieur ou madame (nom de famille) mon nom est _____ je suis coordonnatrice à l'Université du Québec à Chicoutimi pour les projets sur les aidants naturels. Cela vous dit quelque chose ? « Vous avez donné votre accord à (personne ou organisme) afin qu'on puisse vous contacter pour vous fournir des informations supplémentaires sur ces projets ». Je vous explique en deux mots. Participer à cette recherche implique que vous receviez à votre domicile ou à tout autre endroit de votre choix la visite d'un intervieweur pour une rencontre qui devrait durer entre 1 heure et 1h30. Avez-vous des questions à me poser ? Est-ce que vous êtes intéressé à participer à une telle recherche ? »

Si questions. « Cette recherche vise à connaître la réalité des aidants naturels s'occupant d'un proche en perte d'autonomie tout en assumant plusieurs autres responsabilités. Les résultats de cette recherche nous permettrons de faire des recommandations sur les services à mettre en place pour les aidants naturels. Êtes-vous intéressé à y participer ? »



NON INTÉRESSÉ



« POURRIEZ-VOUS ME DONNER QUELQUES MINUTES POUR RÉPONDRE À QUELQUES QUESTIONS ? »

A1. QUELLE EST VOTRE DATE DE NAISSANCE ? Jour : ____ mois : ____ année : ____

A2. DEPUIS QUAND APPORTEZ-VOUS DE L'AIDE OU DES SOINS À VOTRE PROCHE OU PARENT ÂGÉ ?

A3. COMBIEN D'HEURES PAR SEMAINE LUI OFFREZ-VOUS DE L'AIDE ?

A4. OÙ DEMEURE LE PROCHE OU LE PARENT ÂGÉ ?

A5. QUELLES SONT LES RAISONS QUI VOUS EMPÊCHENT DE PARTICIPER À LA RECHERCHE ?

A6. POURRIEZ-VOUS ME NOMMER LES PRINCIPAUX PROBLÈMES DE SANTÉ DE VOTRE PROCHE ?

A7. CONSIDÉREZ-VOUS ÊTRE LA PERSONNE QUI LUI DONNE LE PLUS D'AIDE OU DE SOIN ?

▶ SI **NON**, POURRIEZ-VOUS M'INDIQUER QUI EST LA PERSONNE QUI AIDE LE PLUS VOTRE PROCHE ?

(Nom de la personne et lien avec la personne âgée)

SERIEZ-VOUS D'ACCORD POUR NOUS DONNER SES COORDONNÉES AFIN QUE NOUS PUISSIONS LE CONTACTER ? SI **OUI**

Tél. à la maison :

Tél. au bureau :

A8. CONNAISSEZ-VOUS D'AUTRES PERSONNES QUE VOUS QUI CONSACRENT AU MOINS 7.5 HEURES PAR SEMAINE À VOTRE PARENT ?

▶ SI **OUI**, POURRIEZ-VOUS M'INDIQUER QUI SONT CES PERSONNES QUI AIDENT VOTRE PROCHE ? (Nom des personnes et liens avec la personne âgée)

SERIEZ-VOUS D'ACCORD POUR NOUS DONNER LES COORDONNÉES DE CETTE OU CES PERSONNES AFIN QUE NOUS PUISSIONS LES CONTACTER ?

Tél. à la maison :

Tél. au bureau :



INTÉRESSÉ



« D'ACCORD, NOUS DEVONS D'ABORD VOUS POSER QUELQUES QUESTIONS, AFIN DE VÉRIFIER SI VOTRE SITUATION EN TANT QU' Aidant(E) CORRESPOND AUX CARACTÉRISTIQUES QUE NOUS RECHERCHONS. AVEZ-VOUS QUELQUES MINUTES ? ».

► Si **NON** : Dites-moi à quel moment il serait mieux de vous rappeler ?

Date et heure : _____

► Si **OUI** : Début de l'entrevue téléphonique.

Sexe :

Âge :

Date :

Heure :

B1. EN MOYENNE COMBIEN D'HEURES PAR SEMAINE CONSACREZ-VOUS À L'AIDE AU SOUTIEN OU AU SOIN DE VOTRE PROCHE (OU PARENT ÂGÉ) ?

Si **moins de 7.5 heures**, la recherche concerne les aidants qui donnent plus de 7.5 heures de soin ou d'aide par semaine. Accepteriez-vous que l'on reprenne contact d'ici 3 mois pour vérifier si votre situation a changée ? Date du prochain contact :

B2. DEPUIS COMBIEN DE TEMPS PRENEZ-VOUS SOIN DE CE PARENT ?

Si **moins de 3 mois**. Notre étude s'adresse à des aidants qui prennent soin d'un parent âgé depuis au moins 3 mois. Accepteriez-vous que l'on vous contacte dans (nombre de temps pour que cela fasse 3 mois).

Si **OUI**, date du prochain rendez-vous : Jour _____ Mois _____ Année _____

B3. QUEL EST VOTRE LIEN AVEC LE PROCHE (PARENT) MALADE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ ?

B4. QUEL ÂGE A VOTRE PROCHE (OU PARENT) ÂGÉ ?

B5. OÙ DEMEURE-T-IL ACTUELLEMENT ? NOM ET TYPE DE RÉSIDENCE

B6. POURRIEZ-VOUS ME NOMMER LES PRINCIPAUX PROBLÈMES DE SANTÉ DE VOTRE PROCHE ? EST-CE QU'IL S'AGIT DE PROBLÈMES DE SANTÉ CHRONIQUE ?

B7. CONSIDÉREZ-VOUS ÊTRE LA PERSONNE QUI DONNE LE PLUS D'AIDE OU DE SOIN À CE PARENT ?

Si **NON**, POURRIEZ-VOUS M'INDIQUER QUI EST LA PERSONNE QUI AIDE LE PLUS VOTRE PROCHE ? nom : _____

SERIEZ-VOUS D'ACCORD POUR NOUS DONNER SES COORDONNÉES AFIN QUE NOUS PUISSIONS LE CONTACTER ? SI **OUI**, (contacter cette personne)

Numéro de tél. à la maison : _____

Numéro de tél. au bureau : _____

B8. CONNAISSEZ-VOUS D'AUTRES PERSONNES QUE VOUS QUI CONSACRENT AU MOINS 7.5 HEURES PAR SEMAINE À VOTRE PARENT ?

Si **OUI**, Seriez-vous d'accord pour nous donner les coordonnées de cette ou ces personnes afin que nous puissions les contacter ?

Si **OUI**, Numéro de tél. à la maison : _____ Numéro de tél. au bureau : _____

B9. DONNEZ-VOUS DES SOINS À UNE AUTRE PERSONNE QUE VOTRE PROCHE OU PARENT ÂGÉ ?

B10 OCCUPEZ-VOUS UN EMPLOI RÉMUNÉRÉ ACTUELLEMENT ?

Combien d'heures travaillez-vous par semaine ?

Si **moins de 14 heures**, je suis désolée la recherche concerne les aidants qui travaillent plus de 14 heures par semaine.

B11 VIVEZ-VOUS EN COUPLE ?

Depuis combien de temps ?

Si **moins de 1 an**, les couples de notre étude doivent être ensemble depuis au moins un an, accepteriez-vous que l'on vous contacte dans (nombre de mois pour que cela fasse un an) ?

Si **OUI**, date du prochain rendez-vous : Jour _____ Mois _____ Année _____

B12 AVEZ-VOUS UN OU DES ENFANTS DE MOINS DE 18 ANS QUI VIVENT À LA MAISON ?

B13 VOTRE CONJOINT(E) OCCUPE-T-IL(ELLE) UN EMPLOI RÉMUNÉRÉ ACTUELLEMENT ?

Combien d'heures par semaine ?

Si **moins de 14 heures**, je suis désolée la recherche concerne les couples qui travaillent plus de 14 heures par semaine.

B14 VOTRE CONJOINT(E) EST-IL AU COURANT DE CE PROJET DE RECHERCHE ?

Si NON, → Pourriez-vous lui en parler ? Nous aurions besoin de sa participation.

Si OUI, → Votre conjoint(e) est-il intéressé à participer avec vous à ce projet de recherche ?

Si NON, → Nous sommes désolés, mais l'étude porte sur les couples.

B15. NOUS AIMERIONS CONNAÎTRE VOS DISPONIBILITÉS AFIN QUE NOUS ALLIONS VOUS RENCONTRER VOUS ET VOTRE CONJOINT(E)(SI C'EST LE CAS) POUR UNE ENTREVUE D'UNE DURÉE D'ENVIRON 90 MINUTES.

JOUR DE SEMAINE	HEURE
LUNDI	
MARDI	
MERCREDI	
JEUDI	
VENDREDI	
SAMEDI	
DIMANCHE	

AUTRES INFORMATIONS PERTINENTES :

ADRESSE :

Rendez-vous fixé avec :

Date et heure :

Adresse :

APPENDICE 2

**PROJETS
CONCILIATION TRAVAIL-FAMILLE-AIDANT
GUIDE D'ENTREVUE**



CODE DU PARTICIPANT : _____

MUNICIPALITÉ DE L'AIDANT : _____

DATE : _____

MODE DE RECRUTEMENT : _____

INTERVIEWEUR : _____

PROJET CONCILIATION TRAVAIL-FAMILLE-AIDANT
GUIDE D'ENTREVUE

Tout d'abord, je vous remercie grandement d'avoir accepté de me rencontrer pour approfondir certaines questions qui sont pour la recherche d'une importance considérable. Cette deuxième rencontre permettra de mieux comprendre ce que vous vivez quotidiennement en tant qu'aidant (ou soutien au conjoint aidant) qui doit concilier plusieurs rôles ainsi que plusieurs obligations à la fois (aidant, travailleur, conjoint, parent, etc.). Des recherches démontrent que les gens dans votre situation ont à relever différents défis. Lors de cette entrevue, nous allons parler des défis que vous avez à relever et de l'aide que vous recevez pour faire face aux difficultés qui peuvent parfois se présenter. Mais, avant de débiter, j'aimerais vous poser quelques questions sur l'histoire de la prise en charge de la personne dont vous prenez soin et de l'aide dont elle a besoin.

SECTION 1
HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE

- 1.1 Pourriez-vous me décrire l'évolution de la condition de votre proche (ou de votre parent) en commençant par les premiers moments où cette personne a requis de l'aide ou des soins ?

SECTION 2
TYPE(S) D'AIDE REQUISE PAR LE PROCHE OU LE PARENT ÂGÉ

- 2.1 Actuellement, de quel(s) type(s) d'aide et de soins votre proche (ou votre parent) a-t-il besoin ?
- Soins personnels (p. ex., aide pour le bain)
 - Aide pour les activités de la vie quotidienne (p. ex., aide pour la préparation des repas, manger, se déplacer)
 - Accompagnement (p. ex., accompagnement à l'épicerie, chez le médecin, dans les magasins)
 - Surveillance
 - Soins de santé (p. ex., pansements, injections, surveillance du taux de glycémie)
 - Soutien psychologique (p. ex., écoute, soutien moral)
 - Gestion financière

SECTION 3
PERSONNE-RESSOURCE DE LA PERSONNE ÂGÉE

3.1 Offrez-vous des soins ou du soutien à ce proche (ou à ce parent âgé) ?

➤ **SI OUI**

3a. Pour quelles raisons offrez-vous des soins ou du soutien à cette personne ?

3b. Avez-vous l'impression que votre rôle d'aidant empiète sur vos autres responsabilités ou sur certains aspects de votre vie (p. ex., vie familiale, conjugale, professionnelle, sociale) ?

➤ **SI OUI**, comment et dans quels domaines ou aspects de votre vie ? (**Passez à la question 3.2.**)

➤ **SI NON**, passez à la question 3.2.

➤ **SI NON**

3c. Pour quelles raisons n'offrez-vous pas de soins ou de soutien à cette personne ?

3.2 Depuis que vous ou votre conjoint avez à concilier le rôle d'aidant avec vos autres responsabilités, avez-vous remarqué des changements dans votre vie personnelle, familiale, conjugale, professionnelle, sociale ou dans votre état de santé physique ou psychologique ?

- Vie personnelle
- Vie conjugale
- Vie familiale
- Vie professionnelle
- Vie sociale et loisirs
- État de santé physique
- État de santé psychologique

SECTION 4

AUTRES PERSONNES-RESSOURCES DE LA PERSONNE ÂGÉE

4.1 Y a-t-il d'autres personnes qui apportent actuellement de l'aide à votre proche (ou à votre parent) ?

➤ **SI OUI**

4a. Quelles sont les personnes (rémunérées ou bénévoles) qui apportent de l'aide ou des soins à votre proche (ou à votre parent) ?

4b. Quel(s) type(s) d'aide ou de soins ces personnes offrent-elles à votre proche (ou à votre parent) ?

4c. Actuellement, lorsque l'une de ces personnes, y compris vous-même, est dans l'impossibilité de remplir son rôle, qu'est-ce qui se passe et quels sont les moyens mis en place pour la remplacer ?

- Vous
- Les autres personnes mentionnées

4d. Si pour une raison ou une autre, l'une de ces personnes, y compris vous-même, ne pouvait plus remplir ces fonctions, qu'est-ce qui arriverait ? Comment cette personne serait-elle remplacée ?

- Vous
- Les autres personnes mentionnées

➤ **SI NON, passez à la question 4.2.**

4.2 Y a-t-il eu, auparavant, d'autres personnes qui ont apporté de l'aide à votre proche (ou à votre parent) et qui ne le font plus actuellement ?

➤ **SI OUI, quelles sont ces personnes et pourquoi n'offrent-elles plus d'aide maintenant ?**

➤ **SI NON, passez à la section 5.**

SECTION 5
RESPONSABILITÉS FAMILIALES

LE RÉPONDANT A UN OU DES ENFANTS ? OUI NON (SI NON, allez à la section 6.)

5.1 Éprouvez-vous des difficultés avec l'un ou l'autre de vos enfants ?

- **SI OUI**, quelles sont ces difficultés ? **(Passez à la question 5.2.)**
- **SI NON**, passez à la question 5.2.

5.2 Avez-vous régulièrement à faire certaines tâches ou à donner des soins particuliers à l'un ou l'autre de vos enfants ?

- **SI OUI**, de quels tâches ou soins s'agit-il ? **(Passez à la section 6.)**
- **SI NON**, passez à la section 6.

SECTION 6
RESPONSABILITÉS PROFESSIONNELLES

6.1 Est-ce que votre travail rémunéré diffère d'un emploi typique c'est-à-dire de 9h00 à 17h00 du lundi au vendredi et qui n'oblige pas à amener du travail à la maison ?

- **SI OUI**, en quoi? **(Passez à la question 6.2.)**
- **SI NON**, passez à la question 6.2.

6.2 Avez-vous l'impression que votre travail empiète sur vos autres responsabilités ou sur certains aspects de votre vie (p. ex., vie familiale, conjugale, sociale) ?

- **SI OUI**, comment et dans quels domaines ou aspects de votre vie ?
- **SI NON**, passez à la section 7.

SECTION 7
TÂCHES ET RESPONSABILITÉS QUOTIDIENNES

7.1 Pourriez-vous me décrire une journée type lorsque vous devez vous acquitter de votre tâche d'aidant (ou de soutien au conjoint qui est aidant) en me parlant aussi de vos autres responsabilités ?

- Familiales
- Conjugales
- Parentales
- Professionnelles
- Sentiments vécus

SECTION 8
DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

8.1 Rencontrez-vous, vous ou votre couple, des difficultés dans la poursuite de vos divers rôles de vie ?

➤ **SI OUI**

8a. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en tant qu'individu ou couple :

- Aidant
- Parent
- Conjoint
- Travailleur
- Vie sociale et loisirs
- Conciliation des divers rôles de vie

8b. Parmi les difficultés que vous venez de nommer, lesquelles trouvez-vous les plus difficiles à gérer ?

➤ **SI NON, passez à la section 9.**

SECTION 9
MOYENS ET TRUCS MIS EN PLACE POUR GÉRER LES DIFFICULTÉS

9.1 Quels sont les moyens ou les trucs que vous avez développés pour gérer l'ensemble de vos responsabilités et pour faire face aux difficultés que vous avez mentionnées ?

- Responsabilités d'aidant
- Responsabilités de soutien au conjoint
- Responsabilités conjugales
- Responsabilités familiales
- Responsabilités professionnelles
- Pour que vous ayez des loisirs
- Conciliation des divers rôles de vie

9.2 Quels moyens employez-vous le plus souvent et quels sont les moyens les plus utiles ?

9.3 Y a-t-il des moyens que vous avez déjà utilisés et que vous n'utilisez plus ?

➤ **SI OUI**, quels sont ces moyens et quelles sont les raisons pour lesquelles vous ne les utilisez plus ?

➤ **SI NON**, passez à la section 10.

SECTION 10
HABILETÉS ET CARACTÉRISTIQUES POUR GÉRER LES DIFFICULTÉS

10.1 Quelles sont les principales habiletés, qualités ou caractéristiques personnelles que vous avez ou que vous avez dû développer afin de soutenir votre proche ou votre conjoint tout en conciliant vos diverses responsabilités ?

- Qualités personnelles que vous avez
- Qualités personnelles que vous avez dû développer

10.2 Parmi celles-ci, lesquelles sont les plus utiles pour concilier vos divers rôles et responsabilités ?

SECTION 11
CHANGEMENTS DÉSIRÉS

11.1 Y a-t-il des choses que vous aimeriez changer dans votre vie personnelle, familiale, conjugale, professionnelle ou autre pour vous permettre de mieux concilier vos divers rôles ?

➤ **SI OUI**

11a. Qu'est-ce que vous aimeriez changer au niveau de **votre vie personnelle, familiale, conjugale, professionnelle ou autre** concernant vos différents rôles de vie?

- Rôle d'aidant
- Rôle de conjoint
- Rôle de parent
- Rôle de travailleur
- Vie sociale et loisirs
- Conciliation des divers rôles de vie

➤ **SI NON, passez à la section 12.**

SECTION 12
AIDE REÇUE

12.1 Recevez-vous personnellement de l'aide ou du soutien de personnes de votre entourage pour faciliter votre rôle d'aidant (ou de soutien au conjoint) ou pour concilier vos divers rôles de vie ?

➤ **SI OUI**

12a. De qui recevez-vous de l'aide et quel type d'aide recevez-vous ?

- Pour le rôle d'aidant
- Pour le rôle de soutien au conjoint
- Pour le rôle de parent
- Pour le rôle de travailleur
- Pour que vous ayez des loisirs
- Pour la conciliation de vos divers rôles

➤ **SI NON, passez à la question 12.2.**

12.2 Êtes-vous satisfait de cette situation ? Pourquoi ?

12.3 Idéalement, de quelle façon aimeriez-vous que les autres vous viennent en aide ?

SECTION 13
VOUS ET VOTRE CONJOINT

LE RÉPONDANT A UN CONJOINT ? OUI NON (SI NON, allez à la section 15.)

Selon certaines recherches, le conjoint est une personne susceptible d'avoir un impact sur la façon dont vous avez à concilier vos diverses obligations. Les prochaines questions vous concernent **vous-même** en tant que conjoint.

13.1 Apportez-vous de l'aide à votre conjoint dans la conciliation de ses différentes obligations ?

- **SI OUI**, par quels moyens l'aidez-vous et quels sont les moyens les plus efficaces ? **(Passez à la question 13.2.)**
- **SI NON**, comment expliquez-vous cette situation ? **(Passez à la question 13.2.)**

13.2 Trouvez-vous cette situation satisfaisante ? Pourquoi ?

13.3 Idéalement, de quelle façon aimeriez-vous venir en aide à votre conjoint pour faciliter la conciliation de ses divers rôles et responsabilités ?

SECTION 14
AIDE DU CONJOINT

14.1 Votre conjoint vous aide-t-il à concilier vos diverses responsabilités (p. ex., parent, aidant, travailleur)?

➤ **SI OUI**

14a. Par quels moyens vous aide-t-il à concilier vos divers rôles et responsabilités ?

14b. Êtes-vous satisfait de l'aide que vous recevez de votre conjoint et pourquoi ?

14c. Parmi les moyens qu'utilise votre conjoint pour vous aider à faire face à vos divers rôles ou responsabilités, quels sont les moyens les plus efficaces et les plus utiles ?

- Rôle d'aidant
- Rôle de parent
- Rôle de travailleur
- Vie sociale et loisirs
- Conciliation de vos divers rôles

14d. Aimerez-vous que votre conjoint vous soutienne d'autres façons pour vous aider dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités? Si oui, comment ?

- Rôle d'aidant
- Rôle de parent
- Rôle de travailleur
- Vie sociale et loisirs
- Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 15.**)

➤ **SI NON**

14e. Comment expliquez-vous cette situation ?

14f. Êtes-vous satisfait de cette situation et pourquoi ?

14g. De quelle façon aimeriez-vous que votre conjoint vous vienne en aide dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ?

- Rôle d'aidant
- Rôle de parent
- Rôle de travailleur
- Vie sociale et loisirs
- Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 15.**)

SECTION 15
VOUS ET VOS ENFANTS

LE RÉPONDANT A DES ENFANTS ? OUI NON (SI NON, allez à la section 16.)

Les enfants sont des personnes susceptibles d'avoir un impact sur la façon dont vous avez à concilier vos diverses obligations. Les prochaines questions concernent les moyens que vos enfants utilisent pour vous aider dans la poursuite de vos divers rôles et responsabilités.

15.1 Vos enfants vous aident-ils ?

➤ **SI OUI**

- 15a. Par quels moyens vos enfants vous aident-ils à concilier vos divers rôles et responsabilités ?
- 15b. Êtes-vous satisfait de l'aide que vous recevez de vos enfants et pourquoi ?
- 15c. Parmi les moyens qu'utilisent vos enfants pour vous aider à faire face à vos divers rôles ou responsabilités, quels sont les moyens les plus efficaces et les plus utiles ?
- Rôle d'aidant
 - Rôle de soutien au conjoint
 - Rôle de parent
 - Rôle de travailleur
 - Vie sociale et loisirs
 - Conciliation de vos divers rôles
- 15d. Aimerez-vous que vos enfants vous soutiennent d'autres façons pour vous aider dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ? Si oui, comment ?
- Rôle d'aidant
 - Rôle de parent
 - Rôle de soutien au conjoint
 - Rôle de travailleur
 - Vie sociale et loisirs
 - Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 16.**)

➤ **SI NON**

- 15e. Comment expliquez-vous cette situation ?
- 15f. Êtes-vous satisfait de cette situation et pourquoi ?
- 15g. De quelle façon aimeriez-vous que vos enfants vous viennent en aide dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ?
- Rôle d'aidant
 - Rôle de soutien au conjoint
 - Rôle de parent
 - Rôle de travailleur
 - Vie sociale et loisirs
 - Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 16.**)

SECTION 16

VOUS ET LES MEMBRES DE VOTRE FAMILLE (TELS FRÈRES, SŒURS, ONCLE, TANTE, COUSIN, COUSINE, ETC.)

Les membres d'une famille peuvent être des personnes susceptibles de venir en aide de différentes façons et, par conséquent, de permettre de mieux concilier vos différents rôles et responsabilités. Les questions suivantes sont en rapport avec ce sujet.

16.1 Les membres de votre famille vous viennent-ils en aide ?

➤ SI OUI

- 16a. Par quels moyens les membres de votre famille vous aident-ils à concilier vos divers rôles et responsabilités ?
- 16b. Êtes-vous satisfait de l'aide que vous recevez des membres de votre famille et pourquoi ?
- 16c. Parmi les moyens qu'utilisent les membres de votre famille pour vous aider à faire face à vos divers rôles ou responsabilités, quels sont les moyens les plus efficaces et les plus utiles ?
- Rôle d'aidant
 - Rôle de soutien au conjoint
 - Rôle de parent
 - Rôle de travailleur
 - Vie sociale et loisirs
 - Conciliation de vos divers rôles
- 16d. Aimerez-vous que les membres de votre famille vous soutiennent d'autres façons pour vous aider dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ? Si oui, comment ?
- Rôle d'aidant
 - Rôle de soutien au conjoint
 - Rôle de parent
 - Rôle de travailleur
 - Vie sociale et loisirs
 - Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 17.**)

➤ SI NON

- 16e. Comment expliquez-vous cette situation ?
- 16f. Êtes-vous satisfait de cette situation et pourquoi ?
- 16g. De quelle façon aimeriez-vous que les membres de votre famille vous viennent en aide dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ?
- Rôle d'aidant
 - Rôle de soutien au conjoint
 - Rôle de parent
 - Rôle de travailleur
 - Vie sociale et loisirs
 - Conciliation de vos divers rôles

SECTION 17

VOUS ET VOS AMIS/VOISINS/CONNAISSANCES

Vos amis et vos voisins ainsi que ceux de votre proche (ou votre parent) peuvent être des personnes susceptibles de vous venir en aide de différentes façons comme aidant ou d'apporter du soutien à votre proche (ou à votre parent). Les questions suivantes sont en rapport avec ce sujet.

17.1 Des amis, voisins ou connaissances de vous-même ou de votre proche (ou votre parent) vous viennent-ils en aide ?

➤ SI OUI

17a. Par quels moyens vous viennent-ils en aide ?

17b. Êtes-vous satisfait de l'aide que vous recevez des amis, voisins ou connaissances et pourquoi ?

17c. Parmi les moyens qu'utilisent ces amis, voisins ou connaissances pour vous faciliter la tâche, quels sont les moyens les plus efficaces et les plus utiles pour vous aider à faire face à vos divers rôles ou responsabilités ?

- Rôle d'aidant
- Rôle de soutien au conjoint
- Rôle de parent
- Rôle de travailleur
- Vie sociale et loisirs
- Conciliation de vos divers rôles

17d. Aimerez-vous que des amis, voisins ou connaissances vous soutiennent d'autres façons pour vous aider dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ? Si oui, comment ?

- Rôle d'aidant
- Rôle de soutien au conjoint
- Rôle de parent
- Rôle de travailleur
- Vie sociale et loisirs
- Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 18.**)

➤ SI NON

17e. Comment expliquez-vous cette situation ?

17f. Êtes-vous satisfait de cette situation et pourquoi ?

17g. De quelle façon aimeriez-vous que des amis, voisins ou connaissances vous viennent en aide dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ?

- Rôle d'aidant (y compris soutien à l'aidé)
- Rôle de soutien au conjoint
- Rôle de parent
- Rôle de travailleur
- Vie sociale et loisirs
- Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 18.**)

SECTION 18

VOUS ET LES SERVICES DE SANTÉ OU DE SOUTIEN OFFERTS PAR DES ORGANISMES PUBLICS OU COMMUNAUTAIRES

Il existe des services à la disposition de la population pour les soins que nécessitent parfois les parents âgés, leurs aidants, les couples et les familles. Ces services sont offerts par différents organismes tels que les CLSC, les hôpitaux, les agences privées ou tout autre organisme communautaire ou agence de type bénévole.

18.1 Au cours de la dernière année, avez-vous eu recours à des services d'organismes publics (tels que le CLSC et les centres de jour) ou à des organismes communautaires (tels qu'une popote roulante, une agence de soutien à domicile, un centre de bénévolat) pour vous aider dans vos diverses obligations ?

➤ SI OUI

- 18a. Quels sont les services que vous avez utilisés au cours de la dernière année ?
- 18b. Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait des services que vous avez utilisés et pourquoi ?
- 18c. Quels services utilisez-vous le plus souvent et lesquels sont les plus efficaces et les plus utiles ?
- Rôle d'aidant
 - Rôle de soutien au conjoint
 - Rôle de parent
 - Rôle de travailleur
 - Vie sociale et loisirs
 - Conciliation de vos divers rôles
- 18d. Aimerez-vous que les personnes rémunérés ou bénévoles vous soutiennent d'autres façons pour vous aider dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ? Si oui, comment ?
- Rôle d'aidant
 - Rôle de soutien au conjoint
 - Rôle de parent
 - Rôle de travailleur
 - Vie sociale et loisirs
 - Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 19.**)

➤ SI NON

- 18e. Comment expliquez-vous cette situation ?
- 18f. Êtes-vous satisfait de cette situation et pourquoi ?
- 18g. De quelle façon aimeriez-vous que des personnes rémunérées ou bénévoles vous viennent en aide dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ?
- Rôle d'aidant
 - Rôle de soutien au conjoint
 - Rôle de parent
 - Rôle de travailleur
 - Vie sociale et loisirs
 - Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 19.**)

SECTION 19

VOUS ET VOTRE MILIEU DE TRAVAIL ET VOTRE SITUATION D'EMPLOI

Il arrive parfois que les aidants ayant un travail rémunéré apportent des changements dans leurs conditions de travail (p. ex., diminuer leurs heures de travail, prendre des journées sans solde, refuser une promotion) pour assumer des soins à un proche (ou un parent) ou pour arriver à concilier leurs différents rôles de vie. Il arrive aussi que des employés puissent profiter dans leur milieu de travail de conditions spéciales ou de programmes particuliers (p. ex., l'horaire condensé, des congés de maladie pour obligations parentales) pour les aider à soutenir leurs proches (ou parents) malades ou pour faciliter leur conciliation travail-famille.

19.1 Avez-vous personnellement apporté des changements dans vos conditions de travail afin de faciliter la conciliation de vos divers rôles de vie dont celui d'aidant ?

- **SI OUI**, quels sont ces changements et pourquoi les avez-vous faits ?
- **SI NON**, qu'est-ce qui vous empêche de prendre de telles dispositions ?

19.2 Avez-vous accès dans votre milieu de travail à des conditions ou à des programmes spéciaux pour aider les travailleurs à concilier leurs divers rôles de vie ?

- **SI OUI**, quels sont ces conditions ou ces programmes ?

19a. Les utilisez-vous ?

- **SI OUI**, Lesquels utilisez-vous ? Parmi les dispositions ou les programmes que vous utilisez actuellement ou que vous avez déjà utilisés, lesquels appréciez-vous le plus ?
- **SI NON**, qu'est-ce qui vous empêche d'utiliser de tels programmes ?

- **SI NON**, passez à la question 19.3.

19.3 Idéalement, quels genres de dispositions ou programmes aimeriez-vous que votre milieu de travail offre pour faciliter la tâche des aidants qui doivent concilier diverses responsabilités ? Les utiliseriez-vous ?

19.4 Considérez-vous que la situation actuelle en rapport avec vos conditions de travail est satisfaisante pour vous ? Pourquoi ?

SECTION 20

VOUS ET LES PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX

Il arrive parfois que des individus puissent bénéficier de certains programmes des gouvernements fédéral ou provincial pour faciliter leur rôle d'aidant, leur rôle de soutien au conjoint ou pour concilier leurs diverses responsabilités. Les questions suivantes portent sur cet aspect.

20.1 Utilisez-vous actuellement de tels programmes pour vous faciliter la tâche ou pour concilier vos diverses responsabilités ?

- Rôle d'aidant
- Rôle de parent
- Rôle de travailleur
- Vie sociale et loisirs
- Conciliation de vos divers rôles

➤ SI OUI

20a. Quels programmes utilisez-vous ?

20b. Quels programmes se sont avérés les plus utiles et les plus efficaces pour vous ?

20c. Considérez-vous que cette situation est satisfaisante pour vous ?

20d. Y a-t-il des programmes que vous avez déjà utilisés mais que vous n'utilisez plus maintenant ? Si oui, lesquels et pourquoi vous ne les utilisez plus ? **(Passez à la question 20.2.)**

➤ SI NON

20e. Pourquoi ne faites-vous pas appel à de tels programmes gouvernementaux ?

20f. Cette situation est-elle satisfaisante pour vous ? **(Passez à la question 20.2.)**

20.2 Selon vous, quels programmes gouvernementaux devraient exister au Québec pour faciliter la tâche des aidants et pour faciliter la conciliation travail-famille-aidant ?

SECTION 21

ENDROIT OÙ VIT LA PERSONNE ÂGÉE EN PERTE D'AUTONOMIE

- 21.1 Pouvez-vous me parler des changements de milieu de vie (déménagement, adaptation du domicile, etc.) de votre proche (ou votre parent) depuis qu'il requiert de l'aide ou des soins ?
- 21.2 Qu'est-ce qui fait que votre proche (ou votre parent) demeure dans le milieu de vie actuel ?
- 21.3 Quels sont les avantages et les désavantages de son milieu de vie ?
- 21.4 Considérez-vous que cet endroit est le milieu idéal pour votre proche (ou votre parent) ?
- **SI OUI**, en quoi ce milieu de vie est-il idéal ?
 - **SI NON**, pour quelles raisons ce milieu de vie n'est pas idéal et quel serait le milieu de vie idéal ?
- 21.5 Cet endroit, facilite-t-il la poursuite de vos divers rôles et la conciliation de vos diverses responsabilités ?
- Rôle d'aidant
 - Rôle de soutien au conjoint
 - Rôle de parent
 - Rôle de travailleur
 - Vie sociale et loisirs
 - Conciliation de vos divers rôles
- **SI OUI**, comment ?
 - **SI NON**, pourquoi ?
- 21.6 Quels changements devraient être apportés dans ce milieu de vie pour mieux faciliter la poursuite de vos divers rôles et pour faciliter la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ?
- Rôle d'aidant
 - Rôle de soutien au conjoint
 - Rôle de parent
 - Rôle de travailleur
 - Vie sociale et loisirs
 - Conciliation de vos divers rôles
- 21.7 Considérez-vous qu'il y aurait un milieu de vie pour votre proche (ou votre parent) plus favorable pour la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ?

SECTION 22
RECOMMANDATIONS

22.1 Pour terminer cette entrevue, j'aimerais vous poser une dernière question. Quelles recommandations feriez-vous pour faciliter la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ?

- Aux aidants
- Aux conjoints
- Aux enfants
- Aux membres de la famille
- Aux amis, voisins et connaissances
- Aux employeurs
- Aux intervenants rémunérés des organismes publics (CLSC, CHSLD, etc.)
- Aux gestionnaires de résidences privées
- Aux organismes communautaires et à leurs bénévoles
- Aux gouvernements fédéral et provincial

APPENDICE 3



Université du Québec à Chicoutimi

555, boulevard de l'Université
Chicoutimi, Québec, Canada
G7H 2B1
www.uqac.ca

INCLUDEPICTURE

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

AIDANTS ET MILIEUX DE VIE

J'ai été informé(e) que ma participation à cette étude est volontaire et qu'elle consiste à participer à une rencontre de groupe qui sera enregistrée sur cassette et transcrite sur papier pour fins d'analyse. Pendant cette rencontre, l'animateur posera des questions ouvertes où je pourrai apporter mon point de vue.

J'ai été informé(e) qu'en aucun cas mon nom et le contenu de mes commentaires ne seront dévoilés aux intervenants que je côtoie, à mon employeur ou à toute autre personne de mon entourage. J'ai été informé(e) que mon nom n'apparaîtra pas sur le verbatim des rencontres de groupes et que je peux refuser de répondre à des questions. J'ai également été informé(e) que les chercheurs responsables de l'étude produiront un rapport synthèse des entrevues de groupe et pourront écrire des articles ou des communications scientifiques à partir des analyses effectués, tout en garantissant que les renseignements à mon sujet demeureront strictement confidentiels et qu'en aucun temps les noms des participants ne seront mentionnés ou accessibles lors des présentations ou dans les écrits scientifiques. De plus, les chercheurs s'engagent à détruire les données personnalisées à la fin de la recherche.

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

No de tél : _____

Date : _____

Responsables de l'étude : Danielle Maltais et Lise Lachance

Professeures, Université de Québec à Chicoutimi

555, boul. de l'université, Chicoutimi

Tél : 545-5011, poste 5284