

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
REMERCIEMENTS.....	III
TABLE DES MATIÈRES.....	IV
LISTE DES TABLEAUX.....	VI
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	VII
INTRODUCTION.....	1
1. PROBLÉMATIQUE.....	7
2. RECENSION DES ÉCRITS.....	13
2.1 Le portrait des centres d'hébergement et de soins de longue durée publics.....	14
2.2 Le portrait des personnes âgées au Québec	20
2.3 Les proches aidantes	24
2.4 La nature de l'aide offerte par les aidantes à leur parent vivant dans son milieu naturel	26
2.5 Les motifs des personnes qui prennent en charge un de leur parent ou leur conjoint en perte d'autonomie et qui répond aux critères d'admission des CHSLD	30
2.6 Les perceptions des répondantes envers l'hébergement de leur parent ou conjoint en CHSLD et leurs appréhensions quant à ce genre de milieu de vie.....	33
3. CADRE THÉORIQUE.....	39
3.1 Le modèle écologique.....	40
3.2 L'origine du modèle écologique.....	41
3.3 L'environnement écologique	43
4. MÉTHODOLOGIE.....	46
4.1 Objectifs de la présente étude	47
4.2 Type de recherche.....	47
4.3 Population à l'étude	48
4.4 Mode de recrutement des participants et déroulement des entrevues.....	49
4.5 Instruments de collecte de données	50
4.6 Analyse des données.....	52
4.7 Pertinence de la recherche	56
4.8 Considérations éthiques.....	56

5. RÉSULTATS.....	58
5.1. Caractéristiques sociodémographiques des répondantes et des personnes prises en charge.....	60
5.2 Ampleur des tâches réalisées par les proches aidantes.....	65
5.2.1 Contexte de la prise en charge.....	67
5.2.1.1 Durée de la prise en charge.....	69
5.2.1.2 Aide offerte par la famille immédiate et élargie	72
5.2.1.3 Type d'aide offerte par le réseau public	78
5.3 Motifs de la prise en charge.....	82
5.4 Difficultés rencontrées dans le rôle des proches aidantes	86
5.4.1 Attitude de la personne aidée envers la maladie et la prise en charge.....	86
5.4.2 Le manque de répit et de soutien formel	88
5.4.3 La surcharge des tâches quotidiennes exercées par la proche aidante.....	89
5.5 Répercussions de l'aide apportée sur la vie personnelle des aidantes	91
5.5.1 Répercussions de l'aide apportée sur la santé physique des proches aidantes, sur leur moral, leurs valeurs personnelles et sur leur vie sociale	92
5.5.2. Répercussions de l'aide apportée sur la vie conjugale et familiale des répondantes	96
5.5.3. Répercussions de l'aide apportée sur la relation avec la personne malade	97
5.6 Perception des répondantes envers les CHSLD et autres organismes publics ayant fourni des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie	98
5.6.1 Les avantages des CHSLD	101
5.6.2 Les inconvénients des CHSLD.....	102
5.6.3 Perception de la qualité des soins offerts.....	110
5.7 Peurs et appréhensions des répondantes envers les CHSLD.....	112
5.7.1 Éléments à améliorer dans les CHSLD et au sein des CSSS (volet CLSC).....	113
6. DISCUSSION.....	119
6.1 Motifs de la prise en charge.....	120
6.2 Difficultés vécues par les proches aidantes.....	125
6.3 Perception des répondantes envers les CHSLD	129
6.4 Forces et limites de la présente étude.....	133
6.5 Les avenues pour les recherches futures et les retombées sur l'intervention sociale.....	135
CONCLUSION.....	138
RÉFÉRENCES.....	142
APPENDICE 1.....	151
APPENDICE 2.....	152
APPENDICE 3.....	153
APPENDICE 4.....	157
APPENDICE 5.....	162

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Thèmes d'entrevues et sous-thèmes abordés dans le guide d'entrevue.....	54
Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des aidantes au moment de l'entrevue semi-dirigée et le type de lien avec l'aidée.....	61
Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques et état de santé des personnes prises en charge.....	64
Tableau 4 : Ampleur des tâches réalisées par la proche aidante et contexte de la prise en charge.....	71
Tableau 5 : Le type d'aide offerte par les membres de l'entourage des aidantes.....	73
Tableau 6 : Types d'aide offerte aux proches malades par le CSSS durant la prise en charge.....	79
Tableau 7 : Synthèse des principaux inconvénients identifiés par les répondantes.....	109
Tableau 8 : Principales recommandations émises par les répondantes concernant les CHSLD et le CSSS (volet CLSC).....	118

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CHSLD : Centre hébergement et de soins de longue durée

CLSC : Centre local de services communautaires

CSSS : Centre de santé et des services sociaux

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

AVQ : Activité reliée à la vie quotidienne

AVD : Activité reliée à la vie domestique

AVC : Accident vasculaire cérébral

INTRODUCTION

Dans les années 70, un pourcentage important de personnes âgées en perte d'autonomie physique ou cognitive se retrouvait en familles d'accueil ou en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). De nos jours, avec le phénomène de la désinstitutionnalisation (Ducharme, 2006; MSSS, 2005; Paquet, 1999), de la poussée de la privatisation, de la spécialisation des soins (Charpentier, 2002; MSSS, 2001) et du débordement dans les centres hospitaliers, les milieux de vie naturels sont de plus en plus sollicités pour procurer du soutien et des soins de santé permettant aux personnes en perte d'autonomie non seulement de poursuivre leurs activités de la vie quotidienne (ex : préparer les repas, faire les courses, etc.), mais aussi de demeurer dans leur propre domicile (Conseil des aînés, 2008; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; MSSS, 2003, 2005; Ouellet, 2008; Paquet, 1999; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002).

La personne qui apporte de l'aide et des soins à l'un de ses proches est qualifiée soit d'aidante (Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002), de proche aidante (Charpentier, 2002; Conseil des aînés, 2008; Ouellet, 2008; Paquet, 2008), de personne soutien (Paquet, 1999, 2008), d'aidante naturelle (RHDCC, 2006), d'aidante informelle (Lavoie, 2000) ou encore d'aidante familiale (Ducharme, 2000, 2003). Dans le cadre de cette étude, ce sont les termes proche aidante ou aidante qui seront retenus.

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (2003 : 6), la proche aidante est décrite comme étant :

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 un proche-aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.

Aujourd’hui, avec l'accroissement rapide de l’âge de la population (Conseil des aînés, 2000, 2008; Conseil de la famille et de l’enfance, 2004; Ducharme, 2003; Institut de la statistique, 2003, 2008; MSSS, 2005; Paquet, 1999) et l’éclosion de différents types de famille¹ (Gagnon & Saillant, 2000; RHDCC, 2006; Paquet, 1999), c’est le plus souvent le conjoint ou les enfants, notamment les femmes (Conseil des aînés, 2008; Conseil de la famille et de l’enfance, 2004; Ducharme, 2000; Paquet, 1999; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002), qui sont interpellés lorsqu’une personne âgée a besoin d’aide, de soins ou de soutien (Ouellet, 2008; Paquet, 1999; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002).

En effet, la famille offre entre 70 % à 90 % de l'aide requise (Conseil des aînés, 2008; Conseil de la famille et de l’enfance, 2004; Ducharme, 2000, 2006; Lavoie, 2000; RHDCC, 2006; Paquet, 1999) et comme le dirait le Roi Salomon « *plus on devient vieux et plus on a besoin des autres* » (Gary, 1979 :11). Mais lorsque les membres de la famille immédiate sont épuisés ou que l’aidante principale ne peut plus assumer ses tâches, l’hébergement institutionnel demeure une alternative envisageable.

¹ Famille monoparentale, recomposée, moins nombreuse, dispersée, etc.

Toutefois, un bon nombre de personnes âgées et leurs proches n'envisagent, sous aucune considération, cette solution (Lavoie, 2000) même si les pertes d'autonomie s'accentuent et les besoins deviennent de plus en plus criants (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004).

Par ailleurs, plusieurs conséquences négatives ont été soulevées lorsque des proches aidantes prennent soin de leur conjoint ou de leur parent en perte d'autonomie, c'est-à-dire une relation difficile entre conjoints, de l'isolement social, une perte de revenus, les contraintes quant à l'aménagement des lieux, la difficulté à concilier le travail extérieur et la prise en charge et, finalement, la présence de difficultés pour la réalisation et l'accomplissement de soi (Conseil des aînés, 2008; Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Ducharme, 2000; Lavoie, 2000; Ouellet, 2008; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002). Malgré tous ces inconvénients, des aidantes décident, coûte que coûte, de soutenir leur parent ou leur conjoint dépendant (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Ouellet, 2008) dans leur propre logement ou décident de les héberger dans leur domicile, ce que Paquet (2008) qualifierait de maintien à domicile « à tout prix ». Il est donc important de comprendre pourquoi certaines conjointes ou enfants retardent l'entrée en institution de la personne à charge dont ils prennent soin (Paquet, 1999; Sévigny, Saillant & Khandjian, 2001) et ce, malgré la présence de problèmes de santé importants chez les aînés et parfois aussi chez ces aidantes (Ducharme, 2000).

À cet égard, la présente recherche poursuit deux objectifs. Premièrement, elle désire mettre en lumière les motifs qui poussent les proches aidantes (conjoint ou enfant) à prendre en charge leur partenaire ou leur parent en perte d'autonomie physique qui répond aux critères d'admission des CHSLD publics. Deuxièmement, elle veut identifier la perception de ces répondantes envers l'hébergement de leur conjoint ou de leur parent en CHSLD public.

La première section de ce mémoire porte sur l'impact du vieillissement de la population et sur les formes de prise en charge. Par la suite, la recension des écrits apporte des informations sur les CHSLD et dresse le portrait des personnes âgées vivant au Québec et celui de leurs aidantes, ainsi que la nature de l'aide offerte par ces dernières. Ce chapitre présente aussi le point de vue de différents auteurs sur les deux objectifs à l'étude. Pour sa part, le troisième chapitre décrit le cadre de référence avec lequel la réalité des aidantes a été appréhendée, tandis que le quatrième chapitre apporte des informations sur la méthodologie de la présente étude. Les questions et les objectifs de cette recherche sont alors présentés tout comme les informations concernant la population à l'étude et la stratégie de collecte de données utilisée. Les deux dernières sections de ce mémoire portent sur la présentation puis sur la discussion des résultats. Les résultats de la présente étude permettent d'en apprendre davantage sur la situation et sur le vécu des proches aidantes qui prennent en charge leur conjoint ou un de leur parent en perte d'autonomie.

Cette étude augmentera aussi les connaissances sur le vécu des aidantes et permettra d'aider à mieux comprendre pourquoi certaines préfèrent que leur proche ne soit pas hébergé en CHSLD, malgré leur état de santé très précaire. Finalement, cette recherche permettra de mieux comprendre les facteurs qui amènent une perception négative du placement d'un conjoint ou d'un parent en CHSLD.

1. PROBLÉMATIQUE

L'état actuel des connaissances permet d'avancer que la population âgée doublera d'ici quelques décennies (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Conseil des aînés, 2008; INSQ, 2003, 2008; MSSS, 2005). C'est ainsi que les auteurs prédisent une augmentation considérable du nombre de personnes âgées, d'ici 2020-2040 (Bontout, Colin & Kerjosse, 2002; Conseil des aînés, 2008; Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Institut de la Statistique, 2008; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; RHDCC, 2006; MSSS, 2001; 2005; Paquet, 1999) particulièrement celui des aînés âgés de 75 à 90 ans (Charpentier, 2007; Conseil des aînés, 2008; MSSS, 2003; Paquet, 1999). Faut-il rappeler que c'est à ces âges qu'apparaissent les pertes d'autonomie (MSSS, 2001; 2005) et une hausse de l'indice de dépendance (MSSS, 2001).

C'est au Québec que l'on observe l'un des vieillissements de la population les plus rapides et les plus élevés au monde (Statistique Canada, 2002). En 2003-2004, le Québec comptait plus d'un million de personnes âgées de 65 ans et plus (MSSS, 2005), dont 154 000 étaient en perte d'autonomie et vivaient dans leur domicile conventionnel (MSSS, 2005). En 2005, les personnes âgées en perte d'autonomie représentaient environ 15 % de la population totale des aînés (MSSS, 2005). Parmi elles, seulement 4 % étaient hébergées en CHSLD (MSSS, 2005). En 2041, les experts estiment que les aînés représenteront près de 30 % de la population totale (MSSS, 2005).

Selon Statistique Canada (2002), les personnes âgées de 80 ans et plus ont augmenté de 42 % entre 1991 et 2001 et la demande des soins et services à domicile s'est également accrue au cours des dernières années (MSSS, 2005). Pour sa part, le gouvernement du Québec prévoit, pour les années à venir, une augmentation considérable de la population âgée de 85 ans et plus (Conseil des aînés, 2008). De plus, le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) et le Conseil des aînés (2008) considèrent que ces personnes éprouveront des pertes d'autonomie plus lourdes entraînant de ce fait des besoins de plus en plus importants. Il est donc raisonnable de prévoir également, au cours des prochaines années, une augmentation de la demande d'aide à domicile et de la demande de services de santé et de services sociaux étant donné l'augmentation rapide du nombre de personnes âgées au sein de la population du Québec (INSQ, 2008; MSSS, 2005).

Les personnes âgées en perte d'autonomie éprouvent des difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne (AVQ) et/ou les activités reliées à la vie domestique (AVD) nécessaires à leur maintien dans leur milieu de vie naturel (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Gagnon & Saillant, 2000; Lavoie, 2000; Ouellet, 2008). Dans certains cas, elles ont également de la difficulté à assurer leur sécurité, et leur bien-être est compromis (Charpentier, 2002). Sur le plan de la santé physique, les maladies vasculaires et ostéo-articulaires sont le plus souvent rapportées (ESS, 1998; MSSS, 2005). Plusieurs personnes âgées souffrent également de troubles cognitifs (MSSS, 2005). D'ailleurs, l'Institut de la statistique du Québec affirme que les déficits cognitifs vont doubler d'ici 2031 avec l'accroissement du nombre de personnes âgées (ISQ, 2006).

Avec le virage ambulatoire et la politique de maintien à domicile (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Ducharme, 2006), les personnes âgées en perte d'autonomie peuvent demeurer plus longtemps dans leur résidence conventionnelle. Malheureusement, plusieurs auteurs rapportent que les personnes âgées en perte d'autonomie qui vivent dans leur propre domicile ne reçoivent pas toujours les soins qu'ils ont besoin par rapport à leur situation ou à leur état de santé (Charpentier, 2002; Ducharme, 2006; OIIQ, 2000; Paquet 1999). Ducharme (2006) considère que les services publics offerts par les organismes publics ou communautaires ne répondent pas adéquatement aux besoins éprouvés par les personnes âgées en perte d'autonomie. Ces divers constats sont inquiétants compte tenu du vieillissement de la population et des restrictions que comptent faire les gouvernements dans le système de santé.

En raison de la réduction du nombre de places disponibles dans les CHSLD et du resserrement des critères d'admission dans ce genre de milieu de vie, d'autres alternatives ont dû être mises en place soit par les familles ou par les entrepreneurs privés pour répondre aux besoins des personnes âgées présentant de graves pertes d'autonomie. D'ailleurs, au Québec, au cours des dernières années, le gouvernement a axé son intervention sur le développement de stratégies alternatives aux CHSLD publics (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; MSSS, 2003).

Les politiques et programmes en place favorisent donc le soutien des personnes âgées à charge par l'hébergement privé et par les membres de la communauté (Conseil des aînés, 2008; MSSS, 2003; Simard, 1999). De plus, la Politique du maintien à domicile de 2003, « *Chez soi : le premier choix* », souligne que la priorité du gouvernement québécois est d'offrir et d'améliorer les différents services de maintien à domicile existants pour mieux soutenir les personnes âgées qui décident de demeurer à la maison (MSSS, 2003).

De pair avec l'opinion du gouvernement, demeurer dans son milieu de vie est le premier choix des personnes âgées (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Favrot, 1987; Ouellet, 2008; Paquet, 2000) lorsqu'elles ont la possibilité de choisir. En effet, de nos jours, les aînés et les membres de leur famille appréhendent parfois l'entrée en CHSLD publics (Ouellet, 2008; Paquet, 1999). D'ailleurs, cette recherche a pour but d'essayer de comprendre pourquoi certaines personnes en viennent à ressentir cette inquiétude.

Des personnes âgées requièrent une prise en charge par l'État lorsque leur état de santé est précaire. Ces personnes peuvent alors être admises en CHSLD si elles répondent à des critères spécifiques. Pour être admissibles en CHSLD, les personnes doivent avoir au moins 18 ans, résider au Québec et posséder la citoyenneté canadienne ou le statut de résident permanent du Canada et avoir une autonomie réduite en raison de l'âge ou d'un handicap physique ou mental.

Pour se qualifier, les bénéficiaires de cette option doivent commander un nombre élevé d'heures de soins et services de santé par jour et être dans l'impossibilité de recevoir les services de maintien à domicile offerts par le CSSS de leur région. Ils doivent aussi avoir besoin d'une surveillance accrue confirmée par le CSSS de leur municipalité et être recommandés par un comité ou un mécanisme d'admission (ASSS, 2008; MSSS, 2003; RRSSS, 2003). Un des buts de cette étude est donc d'en apprendre davantage sur la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie admissibles en CHSLD qui demeurent à domicile grâce aux soins et à de l'aide qui leurs sont prodigués par diverses proches aidantes.

2. RECENSION DES ÉCRITS

Cette section du mémoire fait d'abord la recension de l'état actuel des connaissances sur les CHSLD publics et sur leurs différents types de clientèle. Par la suite, la description des principales caractéristiques des proches aidantes ainsi que la nature de l'aide qu'elles apportent sont présentées. Ce chapitre fait aussi une revue des écrits scientifiques portant sur les motifs qui poussent les proches aidantes (conjoint ou enfant) à prendre en charge leur conjoint ou leur parent en perte d'autonomie qui répond aux critères d'admission des CHSLD. Les peurs et les appréhensions des aidantes envers l'hébergement en CHSLD public ainsi que leurs perceptions sur ce genre de milieu de vie sont également rapportées.

2.1 Le portrait des centres d'hébergement et de soins de longue durée publics

Un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) est défini par le MSSS (2003 : 1) et par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (2006, art. 83) comme étant :

Un établissement qui offre un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien, de surveillance, de réadaptation ainsi que des services psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux à des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale.

Il existe trois sortes de CHSLD : les CHSLD publics, les CHSLD privés conventionnés et les CHSLD privés (ASSS, 2008; RRSSS, 2003). Ceux dont il est question dans la présente étude sont les CHSLD publics étant donné, à notre connaissance, l'absence des deux autres types de CHSLD au Saguenay. Les CHSLD publics sont totalement sous la

responsabilité de l'État. Ils font partie du système public et d'un ensemble synchronisé de services offerts à la population des régions qu'ils desservent (ASSS, 2008). Actuellement, les personnes en perte d'autonomie physique ou cognitive peuvent être admises en CHSLD selon deux scénarios. Le premier est le placement à la suite d'une longue maladie et le second est le placement à la suite de l'apparition récente d'un problème de santé comme un accident vasculaire cérébral, une dépression, etc. (Charpentier, 2007).

C'est durant la révolution tranquille, c'est-à-dire vers la fin des années 1960 et au début des années 1970, que l'on voit apparaître l'instauration du système public de santé. Ce système donne un accès gratuit à des services de santé, de solidarité sociale et de soutien public aux personnes démunies (Brissette, 1992). Pour sa part, la Régie de l'assurance maladie du Québec a été instituée en 1969 (RAMQ, 2006). C'est un organisme du gouvernement québécois qui relève du ministère de la Santé et des Services sociaux et assure à tous les Québécois les soins médicaux gratuits (par l'entremise du système de taxation et d'impôt) et un service d'hébergement (MSSS, 2005; RAMQ, 2006). Lors de la création des CHSLD et pendant de nombreuses années, les résidants des centres d'accueil étaient des personnes autonomes (DETQ, 2004). Les personnes qui présentaient de graves pertes d'autonomie se retrouvaient hébergées dans les centres hospitaliers (DETQ, 2004). C'est lors de la réforme du ministre Côté que l'appellation de centre d'accueil et d'hébergement est remplacée par les centres d'hébergement et de soins de longue durée (Brissette, 1992).

C'est aussi à cette époque que le MSSS a mis sur pied son premier guide d'aménagement pour les centres d'hébergement qui accueillent des personnes dépendantes dans leur établissement (DETQ, 2004). Dès le départ, il y a un temps d'attente pour y être admissible (Brissette, 1992). À cette époque, une étude réalisée par D'Amours (1986) pour l'Association des centres d'accueil du Québec (ACAQ) révélait qu'il y avait environ 7 000 personnes en attente d'hébergement pour le réseau public (ACSSQ, 1989 : 11). C'est en 1980 que l'on a vu apparaître l'une des premières politiques de maintien à domicile.

Avec les années, le guide sur l'aménagement des centres d'hébergement a dû être révisé. Le profil de la clientèle a grandement changé (DETQ, 2004). En 1990, c'est le virage ambulatoire. Des changements majeurs ont dû avoir lieu pour s'adapter aux nouveaux besoins des résidants ainsi qu'aux nouvelles situations de travail des employés (DETQ, 2004). En 1997, un nouveau guide est disponible et préconise une philosophie axée sur le *milieu de vie* (DETQ, 2004). L'hébergement devient un droit social. Pour sa part, la fin des années 1990 est marquée par diverses coupures dans les services offerts par les centres de santé. Depuis les années 2000, on assiste à une réduction graduelle du nombre de lits disponibles en hébergement institutionnel (Conseil des aînés, 2004) lequel passe de 46 000 de lits en 1991 à environ 42 000 en 2000 (MSSS, 2003) et à environ 40 000 en 2009.

De plus, avec les années, les critères d'admission concernant le nombre d'heures de soins requis pour être admis en CHSLD se sont resserrés (Charpentier, 2007; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006) ce qui fait en sorte que les CHSLD publics sont maintenant réservés aux personnes en très grande perte d'autonomie (Charpentier, 2002; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006). Pour les aînés en perte d'autonomie physique ou cognitive vivant dans leur propre domicile, le nombre d'heures de soins reçus quotidiennement est estimé, en moyenne, à trois heures (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; Statistique Canada, 2006). Pour certaines aidantes, leur proche malade pourrait donc être admissible en CHSLD.

Les dernières transformations dans le domaine de la santé ont comme objectif de réunir les services publics, privés et communautaires dans un choix de responsabilité afin d'augmenter l'accessibilité et la qualité des soins et services spécialisés. Le gouvernement provincial a donc fait adopter la loi 25 et regrouper tous ces services en un seul établissement local soit le CSSS (les missions hôpital, centre d'hébergement et CLSC).

Au Québec, il y a 403 établissements enregistrés comme étant des CHSLD publics offrant 37 378 lits (INSPQ, 2008). Le MSSS détermine chaque année le coût mensuel maximal des chambres offertes par les CHSLD publics (RAMQ, 2006). En 2009-2010, le prix moyen pour un mois d'hébergement en CHSLD public est de 1 010 \$ pour une chambre standard (3 lits et plus), de 1 360 \$ pour une chambre à deux lits et de 1 630 \$ pour une chambre individuelle (RAMQ, 2009).

Les frais payables par le résidant comprennent les services reliés au logement et aux repas, les produits et les soins d'hygiène et tout le matériel thérapeutique nécessaire (RAMQ, 2006). Le régime d'assurance maladie de la province défraie les coûts reliés aux soins infirmiers, aux soins médicaux et les médicaments (RAMQ, 2006). Le montant que le résidant doit défrayer est établi en fonction de ses moyens financiers (liquidités et revenus) et de ses avoirs (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; MSSS, 2005; RAMQ, 2006) et de ceux de son conjoint, s'il y a lieu (RAMQ, 2006). D'autres biens et services peuvent être disponibles en CHSLD, mais ils doivent être payés par l'adulte hébergé comme les services d'une coiffeuse, la fourniture d'articles de soins personnels (cosmétiques, fixatifs, lotion après rasage, etc.), le tabac, les journaux, les repas commandés et livrés, le téléphone personnel comme un cellulaire et le traitement spécial des vêtements comme le nettoyage à sec (RAMQ, 2006). Les établissements peuvent payer les services pour les soins dentaires, pour les soins optométriques ou pour des aides techniques. En 2006, le taux d'occupation des CHSLD dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean était de 95 % (ASSS, 2008).

La clientèle desservie par les CHSLD est celle qui ne peut plus vivre à domicile, car elle présente une perte d'autonomie si importante que son maintien dans sa demeure est impossible. Ces personnes souffrent de pathologies complexes et d'incapacités motrices et sensorielles souvent en concomitance avec des déficits cognitifs. Selon la Direction de l'expertise technique du Québec (2004 :1), les résidants des CHSLD peuvent être distingués en sept groupes différents :

1- Les résidants présentant des déficits cognitifs avec ou sans problème de comportement

Personne dont la maladie neurodégénérative (ex. : démence de type Alzheimer) affecte les fonctions mentales telles que la mémoire, les notions d'espace, de temps et de danger et qui perd graduellement les acquis appris depuis l'enfance. Ces déficits cognitifs se manifestent également par une difficulté de compréhension et d'utilisation du langage familier, des conventions sociales, et globalement de l'environnement physique. Au cours de la maladie, des troubles de comportement comme l'agressivité verbale et physique peuvent se manifester. Ce groupe de résidants est en augmentation fulgurante et représente 60 % à 80 % de la clientèle hébergée, la démence de type Alzheimer constituant près de 50 % de ces cas (DETQ, 2004 : 1).

2- Résidants avec de multiples problèmes de santé physique

Personne dont l'état de santé est très détérioré. Les pathologies telles que les accidents vasculaires cérébraux, l'insuffisance cardiaque, le diabète et l'obésité, peuvent nécessiter un niveau de soins élevé et complexe. À titre d'exemple, l'insuffisance rénale traitée par dialyse et l'insuffisance respiratoire compensée par l'administration d'oxygène en continu. Le nombre de ces résidants est en émergence (DETQ, 2004 :1).

3- Résidants avec incapacités motrices, principalement des limitations à la marche et aux déplacements

Personne grabataire, incapable de se déplacer de façon autonome ou qui éprouve des difficultés à la marche si grandes que leur rayon de déplacement est extrêmement limité. Certaines pathologies telles que la sclérose en plaques et l'hémiplégie entraînent ce type d'incapacité d'où un haut degré de dépendance dans l'accomplissement des activités quotidiennes (DETQ, 2004 :1).

4- Résidants âgés de 85 ans et plus

Plus une personne avance en âge, plus la perte d'autonomie s'accroît, ce qui nécessite une gamme de soins associés au vieillissement. Cette population est en progression et représentera 48 % en 2005 et 51 % en 2010 (DETQ, 2004 :1).

5- Résidants handicapés âgés de moins de 65 ans présentant des incapacités importantes (jeune adulte)

Personne adulte qui présente, par suite d'une déficience physique ou sensorielle (sclérose en plaques, paralysie cérébrale, traumatisme physique grave), des limitations importantes et persistantes dans l'accomplissement d'activités quotidiennes. Cette clientèle qui représente 11 % des résidents, est hétérogène et

mal connue. Celle-ci peut être très jeune et devoir demeurer en institution pour le reste de sa vie (DETQ, 2004 :1).

6- Résidants avec des troubles graves du comportement, reliés au diagnostic psychiatrique

Personne venant généralement du réseau de la psychiatrie où elle fut suivie pendant une partie de sa vie et qui ne peut plus demeurer dans la communauté quand les problèmes reliés au vieillissement s'ajoutent aux problèmes antérieurs. Partie restreinte de la clientèle hébergée dont les troubles de comportement peuvent alourdir le profil global de la clientèle des milieux d'hébergement (DETQ, 2004 :1).

7- Résidant avec une déficience intellectuelle

Personne qui présente une défaillance congénitale ou acquise, structurale ou lésionnelle de la fonction intellectuelle (DETQ, 2004 :2).

2.2 Le portrait des personnes âgées au Québec

Selon l’Organisation mondiale de la santé (2002 : 8), la vieillesse est définie comme étant un : *processus graduel et irréversible de modification des structures et des fonctions de l’organisme résultat du passage temps.*

De nos jours, les progrès de la science et des technologies médicales font en sorte que l’espérance de vie augmente (Conseil de la famille et de l’enfance, 2004). En effet, les nouvelles découvertes scientifiques, les appareils médicaux de plus en plus sophistiqués et l’avancement des connaissances permettent aux individus d’améliorer leurs conditions de vie (Conseil de la famille et de l’enfance, 2004) ou de continuer plus longtemps à vivre dans leur propre domicile avec des incapacités (Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006). Actuellement, la plupart des individus peuvent donc espérer une amélioration de

leur espérance de vie (Conseil des familles et de l'enfance, 2004). Les maladies chroniques, les cancers et les maladies cardiovasculaires demeurent les principaux problèmes de santé vécus par les personnes vieillissantes (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004).

À partir de 65 ans, les femmes sont plus nombreuses que les hommes (OMS, 2002). Elles ont été mariées et bien souvent, parce qu'elles vivent plus longtemps que les hommes, elles se retrouvent généralement veuves (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). Les personnes âgées sont moins scolarisées que la population en général (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). Près de la moitié d'entre elles possèdent moins d'une neuvième année (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). Actuellement, la clientèle majoritaire des CHSLD demeure celle des femmes très âgées et très malades présentant des incapacités physiques ou cognitives (Charpentier, 2007).

Les recherches démontrent également que ce sont souvent les personnes âgées en perte d'autonomie qui sont les plus souvent les bénéficiaires des services d'aide et de soins à domicile (Charpentier, 2002; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; Ouellet, 2008; Statistiques Canada, 2006) et majoritairement des femmes (Caillot, Rotbart & Mesrine, 2003), dont la moitié d'entre elles auraient 85 ans et plus (Caillot, Rotbart & Mesrine, 2003). En 2002-2003, près de 137 000 aînés recevaient des services à domicile tandis qu'en 2003-2004, il y avait environ 155 000 personnes âgées, c'est donc une augmentation de 13 % (MSSS, 2004).

En ce qui a trait aux personnes âgées hébergées en CHSLD, la population se fait de plus en plus vieillissante autant au Canada qu'au Québec (Charpentier, 2002; CSN, 2007; Laforest, 1997; INSQ, 2008; Statistique Canada, 2006). En 2008-2009, au Saguenay–Lac-Saint-Jean, le taux d'occupation en CHSLD était de 98 % (MSSS, 2010). Il y avait environ 960 lits dressés, 920 usagers admis et ils ont séjourné en moyenne 200 jours (MSSS, 2010). Les recherches démontrent également que chez ces aînés hébergés plusieurs présentent de graves pertes d'autonomie (Charpentier, 2007; CSN, 2007; MSSS, 2001) et qu'elles peuvent éprouver également des déficits cognitifs (Charpentier 2002; 2007; Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; MSSS, 2005; Sommet, 2003).

Plusieurs des personnes âgées vivant en CHSLD ont également des tuteurs légaux (Maltais, Ouellet & Lachance 2004). Par ailleurs, les personnes âgées hébergées présentent des caractéristiques différentes au moment de leur admission au CHSLD. C'est ainsi que la moitié d'entre elles (53 %) proviennent de leur domicile conventionnel (Sommet, 2003), environ 38 % viennent de l'hôpital ou d'une institution et près de 6 % d'entre elles ont déclaré que le domicile d'un proche a été une étape préalable à leur institutionnalisation (Sommet, 2003). Dans la plupart des cas, les résidants se sont vu imposer leur entrée en institution, car seulement 35 % d'entre eux participeraient à cette décision (Sommet, 2003). Ce qui semble expliquer ce faible pourcentage, c'est le niveau de dépendance que présentent les résidants (Sommet, 2003). En effet, le degré d'autonomie influence la participation des personnes âgées à charge devant le choix d'un transfert (Sommet, 2003).

Sur le plan de la santé physique, plusieurs personnes hébergées en CHSLD ont été victimes d'accidents vasculaires cérébraux, de fractures ou sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de symptômes extrapyramidaux comme du parkinsonisme. La plupart sont vulnérables tant sur le plan psychologique que physique (Maltais, Ouellet & Lachance, 2004). Charpentier (2002) souligne également que le profil des personnes âgées hébergées correspond fortement au profil des personnes victimes d'abus, de violence et/ou de négligence. La personne âgée devient une personne à charge de la personne soignante, ce qui la rend d'autant plus vulnérable (Charpentier, 2002).

Les recherches démontrent que la plupart des personnes âgées entretiennent des peurs et des appréhensions face aux centres d'hébergements (Morell et al., 2006; M Y Tse, 2007). C'est ainsi que selon M Y Tse (2007), la majorité des personnes âgées vivant en CHSLD (85 %) ne voulait pas être placée dans ce genre de milieu de vie. Ces répondantes ont le sentiment d'avoir été abandonnées par les membres de leur famille et estiment qu'elles n'ont plus d'intimité (M Y Tse, 2007). Ces personnes âgées se sentent également anxieuses et vivent avec un sentiment de solitude (M Y Tse, 2007). Elles ont également l'impression d'avoir une certaine proximité avec la mort et la vie dans ce genre d'institution est considérée comme une vie de prison (M Y Tse, 2007). Dans le même sens, Morell et Quine (2006) ont aussi souligné que les personnes âgées vivant dans leur propre domicile entretiennent des craintes par rapport à leur avenir. Outre la peur de perdre la santé physique, elles appréhendent la perte de leur indépendance et celle d'être placées dans un centre d'hébergement (Morell et al., 2006).

Il semble donc qu'en général, les personnes âgées ont des impressions négatives des centres d'hébergement (Morell et *al.*, 2006; M Y Tse, 2007) et lorsqu'elles y demeurent, elles éprouvent plusieurs difficultés comme celles de perdre leur liberté et d'éprouver des problèmes à s'adapter aux routines établies, aux styles de vie et à l'environnement (M Y Tse, 2007). Les personnes âgées considèrent aussi que ce sont des personnes « étranges » qui sont hébergées en CHSLD et considèrent que ces milieux sont hors de prix (M Y Tse, 2007). En ce qui concerne la condition des lieux des centres d'hébergement, les résultats de l'étude de M Y Tse (2007) révèlent que l'hygiène et la qualité de l'environnement sont considérées comme insatisfaisantes de même que la qualification et la formation de leur personnel. De plus, l'équipement disponible dans ce genre de milieu de vie est également jugé très insatisfaisant par les personnes âgées (M Y Tse, 2007). Malgré tous les aspects jugés négatifs des CHSLD par les personnes âgées, l'étude de M Y Tse (2007) a permis d'identifier certaines perceptions positives quant au fait d'être placé en centre d'hébergement, dont ceux de soulager la charge de travail des aidantes informelles et de recevoir des services de santé par des personnes de confiance.

2.3 Les proches aidantes

Avec les transformations sociodémographiques et économiques actuelles, l'implication des aidantes auprès des aînées dépendantes ne peut qu'augmenter (Conseil des aînés, 2008; Ducharme, 2006; Gagnon et Saillant, 2000; Paquet, 1999). Au Canada, en 1996, Statistique Canada estimait le nombre d'aidantes à près de 650 000 personnes tandis qu'en 2006, ce chiffre est passé à plus de 780 000, une augmentation de 26,2 % en 10 ans.

Au Québec, en 2002, il y avait 150 000 personnes adultes qui prodiguaient des soins et services à une personne en perte d'autonomie (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; MSSS, 2003-2004). Selon le Conseil de la famille et de l'enfance (2004), environ 60 000 aidantes consacrent plus de 20 heures par semaine à une personne à charge. La principale source de soutien des aînés en perte d'autonomie est généralement un membre de leur famille ou d'autres membres de leur entourage (Conseil des aînés, 2008; Maltais Lachance, Richard & Ouellet, 2006; MSSS, 2005; Ouellet, 2008; Paquet, 1999; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002), c'est-à-dire le conjoint (Conseil des aînés, 2008; Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Ducharme, 2000-06; Lavoie, 2000; MSSS, 2005), un enfant (Ouellet, 2008; Paquet, 1999) ou, dans certains cas, une belle-fille, des amis, des voisins ou des ex-conjoints (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Lavoie, 2000).

Les aidantes sont le plus souvent les conjointes ou les enfants de la personne en perte d'autonomie, notamment des femmes âgées entre 35 à 65 ans dans 74 % à 87 % des situations (Conseil des aînés, 2008; Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Ducharme, 2000; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; MSSS, 2005; Ouellet, 2008; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002). En général, les auteurs identifient quatre principaux statuts d'aidantes différentes : la mère, la conjointe, la fille ou la sœur de la personne hébergée (Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; Paquet, 1999; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002).

Les recherches démontrent également que les filles prodiguent les soins personnels et réalisent les tâches ménagères pour aider leur parent en perte d'autonomie, tandis que les fils consacrent surtout leur temps à l'entretien domestique et répondent aux différents besoins qui sont en lien avec les aspects financiers (Santé Canada, 1998) ou d'accompagnement pour soutenir le membre de leur famille dans le besoin (Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006).

Une autre caractéristique concernant les aidantes, c'est qu'un nombre non négligeable d'entre elles hébergent un parent ou leur conjoint en perte d'autonomie (Ouellet, 2008). Pour les aidantes qui n'habitent pas avec la personne en perte d'autonomie, près des deux tiers habitent avec un conjoint hors de la maison familiale et environ 25 % d'entre elles ont des enfants à charge (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Lavoie, 2006; RHDCC, 2006). Par ailleurs, aujourd'hui, plusieurs aidantes occupent un emploi à temps plein (Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; Ouellet, 2008). Elles assument donc plusieurs responsabilités et accomplissent diverses tâches dans leur vie en général (Lavoie, 2004; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; RHDCC, 2006; Ouellet, 2008).

2.4 La nature de l'aide offerte par les aidantes à leur parent vivant dans son milieu naturel

L'intervention des aidantes auprès des personnes âgées en perte d'autonomie est grandissante (Conseil des aînés, 2008, Ducharme, 2000). En effet, le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) observe une augmentation graduelle des soins et services dispensés

aux aînés dépendants. La nature de l'aide offerte par les aidantes dépend du milieu vie des personnes âgées (Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; Ouellet, 2008).

Dans la présente étude, l'aide identifiée est celle donnée à un parent ou à un conjoint en perte d'autonomie admissible, en CHSLD, mais vivant à l'extérieur de ces établissements. Pour soutenir une personne âgée en perte d'autonomie dans son milieu de vie ou dans son propre logement, différents types d'aide peuvent être mis à leur disposition (Ouellet, 2008). En général, les auteurs parlent de services formels et informels (Paquet, 1999; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; MSSS, 2003).

Les services formels sont ceux offerts par le réseau public comme les CSSS ou par un organisme reconnu par le gouvernement. Ils comprennent l'hébergement temporaire ainsi que les services de gardiennage, de répit, de préparation des repas et d'entretien ménager, etc. En 2005, le MSSS indiquait que seulement 11 % des aînés en perte d'autonomie vivant à domicile utilisaient les services offerts par le CSSS de leur région. En 2008-2009, il y a plus de cinq millions d'interventions qui ont été réalisées pour le compte des personnes âgées qui présentent une perte d'autonomie liée au vieillissement par le programme de maintien à domicile des CSSS. Selon le MSSS (2010), au Québec, plus de 175 000 personnes âgées en perte d'autonomie ont reçu les services en soutien à domicile au cours de l'année 2009 comparativement à environ 150 000 personnes âgées présentant le même profil de clientèle en 2005-2006. Cela constitue une augmentation d'environ 25 000 personnes âgées en quatre ans.

Toutefois, plusieurs auteurs (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Lavoie, 2000; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; MSSS, 2003; Ouellet, 2008; Paquet, 1999) ont démontré que la très grande majorité des soins et services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie est assumée par des proches aidantes afin que ces dernières puissent demeurer dans leur domicile, ce que l'on qualifie de services d'aide informels. Les aidantes qui effectuent des services informels assument différents rôles.

Outre les changements apportés dans la résidence de leur proche à charge, elles peuvent préparer les repas, prodiguer les soins personnels et les soins de santé, faire l'entretien ménager et les commissions, effectuer la gestion financière et celle des médicaments, faire de la surveillance partielle ou constante, accompagner l'aînée à ses rendez-vous médicaux et lui apporter un soutien moral (Maltais et al., 2006; MSSS, 2005; Ouellet, 2008). Les soins informels² prodigués par les proches aidantes correspondent à environ 70 % à 90 % de l'aide que reçoivent les personnes en perte d'autonomie vivant à domicile (Conseil des aînés, 2008; Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Ducharme, 2006; Lavoie, 2000; Paquet, 1999). Tous ces soins et services informels qui sont donnés par les proches aidantes entraînent des répercussions sur leur propre état de santé: épuisement, fatigue psychologique, stress, etc. (Conseil des aînés, 2008; Ducharme, 2000; Lavoie, 2000; RHDCC, 2006; Ouellet, 2008; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002).

² Certains soins informels comme l'injection de l'insuline peuvent être enseignés aux proches aidantes par les intervenants rémunérés des organismes publics comme le CSSS (volet CLSC).

Toutefois, les aidantes éprouvent de la réticence à utiliser les services formels (Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002) et à demander du soutien (Guberman, Maheu & Maillé, 1991; Paquet, 1999). Elles sont également réticentes à demander de l'aide à un autre membre de la famille (Paquet, 1999). En effet, lorsque les aidantes familiales font appel aux services formels, c'est souvent parce qu'elles n'ont plus le choix (Paquet, 1999) ou parce qu'elles sont elles-mêmes malades (Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002). De plus, les professionnelles qui fournissent les services à domicile sont perçues par les aidantes et leur famille comme des étrangères, parfois froides, qui présentent une menace pour la personne âgée (Lavoie, 2000).

Dans bien des foyers, l'aidée et les membres de sa famille croient que les professionnelles du système de la santé veulent leur imposer leur façon de faire (Lavoie, 2000). Bien souvent, cette perception est fondée sur une expérience insatisfaisante (Lavoie, 2000). S'ils ont les moyens financiers, les proches aidantes feront davantage appel aux ressources privées (Lavoie, 2000). Finalement, des auteurs mentionnent que l'utilisation des services formels est plutôt vue comme un échec personnel à assurer les soins et services à la personne à charge (Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; Paquet, 1999) ou comme la fin du maintien à domicile, donc le commencement du placement (Paquet, 1999).

2.5 Les motifs des personnes qui prennent en charge un de leur parent ou leur conjoint en perte d'autonomie et qui répond aux critères d'admission des CHSLD

Le principal motif qui motive les aidantes à prendre en charge un de leur parent ou conjoint en perte d'autonomie serait l'amour qu'elles lui portent (Charpentier, 2002; Guberman, Maheu & Maillé, 1993; Ouellet, 2008; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002). De plus, « *plus on est proche de son parent, plus on est responsabilisé et, surtout, plus on se sent responsable* (Lavoie, 2000 : 230). Les aidantes soutiennent donc plus souvent leur parent ou leur conjoint par amour, courage et détermination (Charpentier, 2002; Ouellet, 2008). Pour la conjointe, c'est la règle du statut et de l'affection (Lavoie, 2000). Elle croit que s'occuper de son conjoint est compris dans son contrat de mariage et que c'est une responsabilité, voire un engagement (Lavoie, 2000). Pour ce qui est des enfants, ils se sentent dans l'obligation morale de rendre la pareille à leur parent et donc de s'en occuper (Favrot 1987; Guberman, Maheu & Maillé, 1993; Paquet, 1999).

Un autre facteur concerne les similitudes du soutien de la personne à charge (Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002) et de la relation mère-enfant (Lavoie, 2000). Selon ce qui est rapporté, le rôle d'aidante ressemble à la maternité (Lavoie, 2000). L'aidée atteint un état de vulnérabilité comparable à celui d'un bébé (Lavoie, 2000), ce qui entraîne une relation de dépendance entre celui-ci et son aidante. La proche aidante se sent alors responsable du bien-être de la personne à charge (Lavoie, 2000; Ouellet, 2008).

Sévigny, Saillant et Khandjian (2001) ont aussi révélé que le regard des autres est également un motif pouvant venir influencer le choix des aidantes de s'occuper de leur parent ou leur conjoint à charge. Il semble que les proches aidantes soient sensibles à cette condition.

En effet, l'opinion de la famille élargie et les jugements positifs ou négatifs portés sur la condition de la personne à charge influencent la décision dans le choix de s'occuper ou non de son parent ou de son conjoint en perte d'autonomie (Rheault, 1994). Le soutien d'une personne à charge peut également dans plusieurs des cas augmenter l'estime de soi chez les aidantes (Paquet, 1999). En effet, l'auteur mentionne que plusieurs proches aidantes sont fières d'exercer ce rôle (Paquet, 1999). Il ne faut pas oublier que cette nouvelle réalité pousse certaines aidantes à s'impliquer dans les soins et services prodigués à leurs parents à charge. Ces gestes favorisent leur autonomie et aussi l'indépendance de la famille (Paquet 1999). En somme, le fait de ne pas avoir recours à de l'aide extérieure et de s'arranger seule constitue un facteur de valorisation chez la proche aidante (Paquet, 1999).

Un des motifs qui pousse les proches aidantes à demeurer dans le même domicile que la personne requérant de l'aide et des soins est la surveillance directe qu'elles peuvent exercer sur la personne âgée en perte d'autonomie. Du fait que leur parent ou conjoint demeure avec elles sous le même toit, les aidantes peuvent alors apporter une protection et elles peuvent offrir une surveillance quasi continue (Lavoie, 2000) de la personne à charge.

Dans un même ordre d'idées, Paquet (1999) rapporte que certaines aidantes préfèrent s'occuper elles-mêmes de leur proche, car elles ne croient pas qu'une autre personne puisse intervenir aussi efficacement qu'elles. Ces aidantes n'ont généralement pas confiance dans la qualité des services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie qui demeurent en institution (Bowers, 1988; Paquet 1999).

Pour Lavoie (2000), ces recherches démontrent que les centres d'hébergement sont vus comme une alternative uniquement lorsque l'aidante n'a plus le choix, que le réseau familial ne peut plus subvenir aux besoins grandissants de la personne âgée et qu'il n'arrive plus à pallier les différents déficits physiques et ou cognitifs. À ce sujet, Lavoie (2000) considère que pour évaluer le risque d'épuisement relié aux services offerts par les aidantes, il faut mesurer l'ampleur des tâches effectuées. Lavoie (2000) distingue trois facteurs à considérer : le nombre de services offerts, la fréquence et le temps alloué pour réaliser la tâche. Selon Paquet (1999), certaines aidantes soulèvent également la dégradation soudaine de l'état de santé général de leur parent ou conjoint en perte d'autonomie pour justifier leur choix de faire appel à un CHSLD (Paquet, 1999).

Dans un tout autre ordre d'idées, une étude récente effectuée en 2008 par le Conseil des aînés révèle que la moitié des proches aidantes n'ont pas choisi d'accepter de soutenir leur parent en perte d'autonomie. En effet, plusieurs auteurs soulignent les pressions exercées sur les proches aidantes par la personne à charge (Guberman, Maheu & Maillé, 1993; Sévigny, Saillant & Khandjian, 2001; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002; Ouellet,

2008). Ces auteurs s'entendent pour dire que dans certains cas, ils arrivent que les personnes âgées en perte d'autonomie imposent leur désir de ne pas être hébergées en résidence privée ou publique à sa proche aidante. De ce fait, une pression est exercée sur les membres de la famille ce qui les encourage à désigner une aidante au sein de leur foyer (Guberman, Maheu & Maillé, 1993; Paquet, 1999; Sévigny, Saillant & Khandjian, 2001).

2.6 Les perceptions des répondantes envers l'hébergement de leur parent ou conjoint en CHSLD et leurs appréhensions quant à ce genre de milieu de vie

En ce qui concerne la perception des proches aidantes et des personnes âgées envers l'hébergement en milieu institutionnel, les études révèlent que plusieurs aidantes ainsi que certaines personnes malades entretiennent une perception négative de ce genre de milieu de vie (Bungener, 1993; Paquet, 1999; Laforest, 1997; Charpentier, 2002). En effet, la littérature révèle que l'entrée en institution est appréhendée par les personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que par les membres de leur famille (Lavoie, 2000; Ouellet, 2008; Paquet, 1999), et que plusieurs raisons peuvent l'expliquer. Au départ, la peur et l'apprehension du placement génèrent une grande insécurité (Paquet, 1999). Pour les proches aidantes et pour les aînées, l'entrée en centre d'hébergement est synonyme d'exclusion sociale (Bungener, 1993; Paquet, 1999) et représente une image de rupture (Lavoie, 2000). Le placement en institution semble ainsi instaurer une rupture dans l'intégration familiale (Lavoie, 2000; Sommet, 2003). C'est de briser la continuité dans les routines, les souvenirs et les différents aspects de la vie personnelle de la personne âgée qui serait difficile (Lavoie, 2000).

D'autant plus que ces personnes doivent faire le deuil de leur résidence conventionnelle (Laforest, 1997). En général, les aidantes qui ont une perception négative envers le centre d'hébergement n'accepteront l'entrée en institution de leur conjoint ou de leur parent que lorsqu'elles se sentiront elles-mêmes épuisées (Paquet, 1999).

Pour d'autres, l'hébergement est une possibilité envisageable et acceptable seulement lorsqu'elles ne sont plus en mesure de s'occuper physiquement de leur parent ou de leur conjoint à charge (Paquet, 1999). L'hébergement temporaire est toutefois plus acceptable (Charpentier, 2007; Paquet, 1999). Paquet (1999) soulève que dans les cas où l'hébergement est temporaire, ce changement est perçu plus favorablement, et les résidants présentent moins de détresse psychologique. Il arrive alors, dans ces situations, que les proches aidantes considèrent l'hébergement comme quelque chose qui leur est dû (Lavoie, 2000; Paquet, 1999).

La *meilleure solution* demeure que le parent, ou le conjoint en perte d'autonomie, décide lui-même de son entrée en institution (Charpentier, 2002; Laforest, 1997). Différents auteurs soulignent également que c'est une étape encore plus difficile à franchir pour les aînées qui n'ont pu choisir (Laforest, 1997; Ouellet, 2008). Il y a aussi une présence incontestée d'une norme sociale qui ne favorise pas l'utilisation des centres d'hébergement (Lavoie, 2000).

Le placement en institution constitue un tabou en soi (Lavoie 2000). Le respect de cette norme sociale fermement établie se traduit par des sentiments de honte ou de culpabilité vécus par les aidantes lorsque leur proche réside en institution (Laforest, 1997; Lavoie, 2000; Maltais, Lachance, Richard, & Ouellet, 2006; Sévigny, Saillant & Khandjian, 2001). La honte est alors associée à la violation de règles morales (Giddens, 1991).

De plus, l'hébergement de son conjoint ou de son parent en résidence privée ou publique donne l'impression à la proche aidante et aux membres de sa famille d'abandonner la personne à charge (Lavoie, 2000) ou est perçu comme un échec de sa responsabilité (Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006). Pour la plupart de ces aidantes, l'hébergement en institution est considéré seulement en dernier recours (Paquet, 1999). Elles ont le sentiment d'être responsables du bien-être de leur parent ou de leur conjoint (Guberman, Maheu & Maillé, 1993; Ouellet, 2008). À ce sujet, Paquet (1999) met en lumière toute la place qu'occupe la culpabilité chez les proches aidantes.

Parfois, c'est donc plus facile pour certaines aidantes de prendre en charge un de leur parent ou conjoint en perte d'autonomie que de penser à l'hébergement en CHSLD (Lavoie, 2000; Ouellet, 2008). D'autres facteurs sont également soulevés par rapport à la perception négative entretenue à l'égard des centres d'hébergement (Bungener, 1993; Charpentier, 2002; Paquet, 1999; Lavoie, 2000; Ouellet, 2008). C'est ainsi que plusieurs aidantes et membres de leur famille appréhendent les centres d'hébergement parce que ces

milieux de vie ne répondent pas à tous les besoins des personnes âgées (Charpentier, 2002; 2007; Lavoie, 2000; Paquet, 1999). Effectivement, différents auteurs ont révélé que seulement 65 % des besoins de soins et d'assistance requis par les aînés hébergés sont assurés par les différents professionnels œuvrant dans les CHSLD publics (ACCQ, 2001; Charpentier, 2002; 2007; Conseil des aînés, 2000; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; MSSS, 1997).

Ces différents auteurs ont aussi mentionné que les soins et les services rendus dans ces milieux de vie ne seraient aucunement comparables à ceux prodigués par les proches aidantes (Charpentier, 2007; Lavoie, 2000; Paquet, 1999). Alors, certaines aidantes n'ont pas confiance en la qualité des soins et services offerts dans ces institutions (Paquet, 1999; Charpentier, 2002; 2007).

D'ailleurs, depuis quelques décennies, la qualité des soins a souvent été questionnée dans ce milieu de vie (Côté, 1996; Charpentier, 2002; Paquet, 1999; Ouellet, 2008). Par exemple, en 2000, l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec a souligné le manque de services et de soins, le manque de respect à la vie privée et à la dignité humaine et la violence physique et verbale (Rapport, 2000) survenant dans ces types d'établissements. De plus, certaines aidantes entretiennent une perception négative des CHSLD (Charpentier, 2007; Ouellet, 2008; Paquet, 1999) à la suite de cas rendus publics par les médias écrits, la radio et télévision révélant que des résidants subissaient des mauvais traitements ou des gestes de négligence dans différents CHSLD du Québec.

Il y a également les scandales révélés par ces mêmes médias qui ont mis en lumière certaines difficultés éprouvées par les CHSLD (réduction de personnel, négligence, maltraitance, etc.) et qui ont continué d'alimenter une perception négative de ces milieux de vie chez les personnes hébergées et leur famille (Association des CLSC et des CHSLD, 2001; Charpentier, 2002; 2007; Commission des droits de la personne et de la jeunesse, 2001; Conseil des aînés, 2000; Vérificateur général du Québec, 2002;).

Pour d'autres résidants et leurs aidantes, les CHSLD sont perçus négativement, car ils symbolisent la fin des habitudes de vie du quotidien (Charpentier, 2007) et le début du couloir de la mort (Lavoie, 2000; Ouellet, 2008). Pour certaines familles, les centres d'hébergement sont vus comme une antichambre de la mort (Lavoie, 2000). Selon ces dernières, c'est le meilleur moyen de précipiter la mort de leur parent (Lavoie, 2000). Cela est également perçu comme le début de la fin (Charpentier, 2002; Lavoie, 2000). Les proches aidantes préfèrent donc s'occuper de leur parent ou de leur conjoint, par choix ou par nécessité (RHDCC, 2006). D'autres chercheurs ont souligné le prix élevé à payer pour avoir recours au CHSLD (Charpentier, 2002; Paquet, 1999). De plus, le fait de devoir dévoiler leur vie privée et leur richesse et faire état de leur acquisition à des étrangers est peu apprécié par les personnes âgées (Lavoie, 2000; Paquet, 1999).

Finalement, certaines aidantes dénoncent l'état des lieux des institutions et les pénibles conditions de vie que doivent endurer les personnes âgées (Charpentier, 2002; 2007; Lavoie, 2000; Paquet, 1999). L'espace des chambres est restreint et impersonnel

(Charpentier, 2007) avec seulement un lit et un bureau à emménager (Charpentier, 2007; Lavoie, 2000). Les résidants ne se sentent pas chez eux (Charpentier, 2002) et ils ne peuvent rien demander (Charpentier, 2007). Les centres d'hébergement publics sont donc vus plutôt négativement par différents acteurs de la société (Bungener, 1993; Charpentier, 2002, 2007; Paquet 1999; Ouellet, 2008). L'avenir et l'orientation de ces milieux de vie alternatifs, qui se substituent au milieu naturel, soulèvent des questionnements, car les tâches et la clientèle se feront de plus en plus lourdes dans les années à venir (Association des CLSC et des CHSLD, 2001; Charpentier, 2002; Charpentier, 2007; Côté, 1996; Conseil des aînés, 2000; CSN, 2007; Ducharme, 2006).

Dans ce chapitre, nous avons apporté des informations générales sur l'hébergement en CHSLD et sur la clientèle desservie par ce genre d'établissement. Nous avons fait un rappel du portrait des personnes âgées vivant au Québec et des proches aidantes qui apportent de l'aide et des soins à une personne adulte en perte d'autonomie. Des informations ont également été fournies sur les différents types d'aide offerte par ces proches aidantes. Ce chapitre a également présenté le point de vue de différents auteurs sur les deux objectifs à l'étude. Dans le chapitre suivant, le cadre de référence avec lequel la réalité des aidantes a été appréhendée est présenté. Ce modèle théorique permettra, dans le cadre de la présente étude, de situer la réalité des personnes âgées en perte d'autonomie et des proches aidantes dans leur environnement.

Les deux sections précédentes portant sur la problématique et la recension des écrits démontrent qu'en général, les motifs pour lesquels les proches aidantes acceptent de prendre en charge leur parent ou conjoint admissible en CHSLD et leur perception envers ce genre de milieu de vie peuvent être compris en étudiant le contexte personnel et physique dans lequel ces personnes évoluent. Tout d'abord, l'on retrouve le milieu immédiat de la personne, c'est-à-dire les membres de sa famille (microsystème). Ensuite, la relation qu'entretiennent la proche aidante et la personne aidée (mésosystème) peut aussi avoir une influence sur les décisions qui seront prises. Enfin, il est possible de mieux comprendre les réactions des proches aidantes en faisant l'étude des différents organismes et services disponibles et dispensés par l'environnement (exosystème) et en réalisant l'analyse des croyances, des valeurs et des idéologies que prône la société actuelle (macrosystème). C'est ainsi que dans le cadre du présent mémoire, ces quatre niveaux structuraux de la perspective écologique permettront de mieux comprendre la réalité des personnes âgées en perte d'autonomie et de leur proche aidante. De plus, l'utilisation du modèle écologique va également permettre de répondre aux deux objectifs spécifiques du présent mémoire.

3.1 Le modèle écologique

Le modèle écologique renvoie à l'étude des interactions des personnes et de leurs différents environnements (Guay, 1987). L'environnement influence le comportement et le vécu de l'individu (Bronfenbrenner, 1979; Guay, 1987).

3. CADRE THÉORIQUE

Dans ce modèle, les quatre sous-systèmes mentionnés précédemment sont interdépendants, s'emboîtent l'un dans l'autre et influencent le comportement et le vécu des individus (Bronfenbrenner, 1979; Guay, 1987). Les phénomènes humains et sociaux sont donc vus comme l'ensemble des caractéristiques qui s'influencent mutuellement (Bronfenbrenner, 1979; Guay, 1987). Examinons maintenant ce modèle de plus près.

3.2 L'origine du modèle écologique

À partir des années 1970 s'est développée la théorie écologique biologique à partir des travaux de Heller et Monahan (1977). Cette approche considère que l'individu est indissociable de son environnement. Au départ, l'approche écologique biologique a surtout été utilisée pour étudier les milieux de vie et les comportements d'espèces animales et végétales. Selon Heller et Monahan (1977), le modèle écologique pur repose sur les quatre principes suivants :

- 1- L'interdépendance qui veut que chaque élément d'un écosystème naturel est lié aux autres. Il représente un ensemble qui englobe différentes parties. Tout changement d'élément de l'écosystème influence l'ensemble de l'écosystème. Le principe d'interdépendance considère qu'une modification d'un élément du biome entraîne nécessairement une modification du fonctionnement d'interaction et de production du système (ex. : en général, si un aidant tombe malade son état de santé aura des répercussions sur son rôle de proche aidant et conséquemment sur l'aidée).

- 2- L'aspect cyclique des ressources fait référence à l'étude des ressources communautaires disponibles dans la communauté de l'individu et de la manière dont elles sont utilisées par les membres (ex. : est-ce que le proche aidant et son aidée utilisent les services publics des CSSS de leur région?).
- 3- L'adaptation est un processus important dans l'écologie biologique, mais aussi dans l'écologie humaine. La théorie de la sélection naturelle de Charles Darwin (1859) a comme principe de base que celui qui survivra sera celui qui aura réussi à s'adapter le mieux aux changements environnementaux (ex. : plusieurs aidants affirment que d'admettre la personne à charge en CHSLD ne fera qu'empirer sa condition physique).
- 4- La succession est le dernier des principes de Heller et Monahan (1977). Il renvoie à l'idée que tout changement, en considérant tous les facteurs physiques, culturels, politiques, économiques et sociaux, entraîne des répercussions logiques sur l'écosystème (le deuil de sa résidence, ou un accident vasculaire cérébral, ou encore l'investissement par le gouvernement dans les programmes de maintien à domicile entraînent nécessairement des impacts sur les personnes en perte d'autonomie).

3.3 L'environnement écologique

C'est au cours des années 1970 que l'approche écologique tend à devenir l'approche d'écologie humaine pouvant être utilisée pour étudier les rapports de l'individu avec leur milieu. Peu de temps après Heller et Monahan (1977) et Bronfenbrenner (1979) viennent préciser et définir l'environnement écologique. Selon ces derniers, l'environnement comporte quatre principaux niveaux reliés qui influencent de façon différente le développement humain. Bronfenbrenner décrit ces quatre niveaux principaux et présente les différentes couches systémiques comme étant : le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème.

- 1- Le **microsystème**, est le milieu immédiat ou une situation qui a un impact direct sur l'individu. C'est le milieu et les expériences qui constituent notre environnement immédiat; c'est le milieu de vie des personnes. Par exemple, un milieu de vie non adapté aux besoins d'une personne âgée en perte d'autonomie aura nécessairement des impacts sur sa qualité de vie et son bien-être tant physique que psychologique.
- 2- Le **mésosystème** renvoie à l'ensemble des interrelations entre les microsystèmes. C'est l'interaction entre les divers microsystèmes (interaction directe entre les individus). Par exemple, une relation positive qui existe entre une mère et sa fille peut venir interférer dans la désignation formelle ou informelle de la proche aidante.

3- L'**exosystème** est le système qui comprend les influences les plus significatives pour le développement d'un individu, mais elles échappent à son contrôle. Il n'y a pas de contact direct entre elles. Il peut s'agir des biens et des services disponibles dans la communauté. Par exemple, le crédit d'impôt accordé par le gouvernement du Québec peut avoir un lien indirect avec la prestation des soins ou les conditions d'emploi des proches aidantes.

4- Le **macrosystème** renvoie au contexte culturel et au système de valeurs sociales qui exercent des influences sur la situation, les décisions et les réactions des individus. C'est le reflet des valeurs d'une société. Par exemple, actuellement, il est facile de constater que dans notre société la jeunesse est beaucoup plus valorisée que la vieillesse, ou que la vieillesse signifie pauvreté, maladie, pertes et incapacités. Ce sont deux valeurs véhiculées dans notre société qui ont un impact sur le développement de l'individu.

Selon Bronfenbrenner (1979), l'environnement change avec le temps. Les couches systémiques sont interreliées et elles sont interdépendantes les unes par rapport aux autres (Guay, 1987). Pour arriver à comprendre les phénomènes humains et sociaux, Bronfenbrenner (1979) affirme qu'il est primordial de tenir compte du contexte environnemental et individuel dans lequel l'individu se développe. Ce théoricien explique que ce modèle permet de comprendre un système en interaction constante entre ses propres composantes dans son environnement (Bronfenbrenner, 1979).

L'un des objectifs de cette recherche est de favoriser une meilleure compréhension de la prise en charge en tenant compte des interactions entre les facteurs qui contribuent à la prise en charge et à son maintien. Dans cette recherche, ce modèle va permettre de mieux cerner les différents systèmes avec lesquels les aidantes principales doivent interagir dans leur vie quotidienne et, par le fait même, de mieux comprendre la réalité individuelle, personnelle, familiale et sociale des répondantes (les proches aidantes).

4. MÉTHODOLOGIE

Ce quatrième chapitre apporte des informations sur la méthodologie de la présente étude. Les questions et les objectifs de cette recherche sont présentés tout comme la population à l'étude et la stratégie de collecte et d'analyse des données.

4.1 Objectifs de la présente étude

Cette recherche tente de répondre à deux objectifs précis. Le premier objectif vise à identifier les motifs qui poussent les proches aidantes à prendre en charge un de leur parent ou leur conjoint en perte d'autonomie répondant aux critères d'admission des CHSLD. Le second objectif veut, pour sa part, identifier la perception des répondantes envers l'hébergement de leur proche dans ce genre de milieu de vie. Pour ce faire, le devis de recherche de type qualitatif est utilisé. La recherche qualitative permet de tracer un portrait détaillé de la réalité complexe des répondantes (Lamoureux, 1992; Mayer et al., 2000). Leurs réponses permettent de comprendre les gestes posés et les paroles émises par les personnes concernées.

4.2 Type de recherche

Cette recherche s'inscrit dans la spécificité de la recherche qualitative. Elle est de nature exploratoire et descriptive. Ce type d'étude permettra de bien décrire et de mieux comprendre la réalité vécue par les proches aidantes (Lamoureux, 1992; Mayer et al., 2000).

De plus, les données qualitatives qui seront recueillies sont résumées sous forme narrative (Lamoureux, 2000). Le choix de ce type de recherche réside principalement dans le fait que les données qualitatives renvoient aux expériences, aux opinions et aux significations que prend un phénomène pour la population à l'étude (Huberman et Miles; 1991; Lamoureux, 1992). La recherche qualitative a été employée parce qu'elle permet aux répondantes de s'exprimer à leur aise sur des thèmes généraux.

4.3 Population à l'étude

La population visée par cette recherche demeure les proches aidantes qui ont récemment pris en charge une personne âgée (ici un de leur parent ou leur conjoint en perte d'autonomie) admissible à l'hébergement en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). L'échantillon est composé de 8 participantes ayant en moyenne 54,7 ans. Toutes les répondantes demeurent sur le territoire de la ville de Saguenay. En recherche qualitative, la collecte de données porte sur un petit nombre d'individus (Lamoureux, 2000; Mayer et al., 2000).

Nos participantes ont été recrutées à l'aide de la méthode échantillonnage de volontaires (Lamoureux, 2000; Mayer et al., 2000). Les personnes ont été choisies à la suite d'un entretien téléphonique réalisé entre l'auteure de ce mémoire et des personnes ayant démontré leur intérêt à participer à l'étude après la publication d'un article paru dans deux journaux régionaux (Appendice 1).

Toutes les répondantes correspondant aux caractéristiques préétablies de la population cible aux fins de la présente recherche ont été retenues (Lamoureux, 2000). Pour être admissibles, les participantes devaient répondre aux deux critères de sélection suivants : 1) être une personne d'âge adulte (18 ans et plus) reconnue comme l'aidante principale d'un adulte (conjoint ou parent) malade ou présentant des pertes d'autonomie physique ou cognitive et; 2) procurer au moins 14 heures de soins et de soutien par semaine et ce, durant au moins 6 mois à un de ses proches en perte d'autonomie qui répond aux critères d'admission des CHSLD. Pour sa part, la personne à charge devait présenter les caractéristiques suivantes : 1) être âgée d'au moins 50 ans et être en perte d'autonomie; 2) avoir besoin de recevoir minimalement 1,5 heure de soins et de services de santé quotidiennement; 3) être admissible en CHSLD public et; 4) avoir besoin d'une surveillance quasi constante ou régulière.

4.4 Mode de recrutement des participants et déroulement des entrevues

La méthode de sélection des participantes repose sur le recrutement de volontaires, car l'utilisation de la presse écrite a permis à des aidantes qui prennent en charge un de leur parent ou leur conjoint en perte d'autonomie admissible en CHSLD de manifester leur désir de participer à cette étude. Une demande de participation à l'étude a donc été formulée dans un article publié dans deux journaux publiés au Saguenay–Lac-Saint-Jean (Appendice 1). Dans cet article, les objectifs et les modalités de l'étude y étaient présentés. Les personnes volontaires qui croyaient répondre aux critères de sélection ont été invitées à communiquer avec l'étudiante par téléphone pour planifier l'entrevue semi-dirigée.

Un entretien téléphonique de 10 minutes en moyenne a eu lieu afin d'identifier les participants potentiels, de confirmer leur collaboration, d'établir la prise de contact et de planifier l'entrevue semi-dirigée (Appendice 2). Les modalités de l'entrevue semi-dirigée y ont également été décrites. Les entrevues se sont déroulées au cours de l'automne 2009, dans une pièce fermée au domicile des répondantes sans la présence physique de leur conjoint ou de leur parent en perte d'autonomie afin de favoriser un entretien confidentiel, donc plus propice à l'échange.

4.5 Instruments de collecte de données

Dans le cadre de ce présent mémoire, deux instruments de collectes de données ont été utilisés. Dans un premier temps, les répondantes ont été invitées à compléter une fiche signalétique afin d'obtenir des informations relatives à leurs caractéristiques sociodémographiques (sexe, année de naissance, niveau de scolarité terminé, lieu d'habitation) et à celles de leur proche (sexe, année de naissance, conditions de logement, niveau d'autonomie, principaux problèmes de santé). Dans cette fiche signalétique, toutes les questions posées étaient de type fermé (Appendice 3).

Dans un deuxième temps, un guide d'entrevue semi-dirigée a été utilisé pour recueillir l'expérience des répondantes. L'entrevue semi-dirigée est une rencontre entre deux personnes où l'une (interviewée) transmet à l'autre (l'intervieweur) des informations (Deslauriers, 1987; Lamoureux, 2000; Mayer et Saint-Jacques, 2000).

Le guide d'entrevue comprenait une quinzaine de questions ouvertes (Appendice 4). Les questions ouvertes ont été préférées afin de permettre aux répondants de s'exprimer librement. Les thèmes ont été présentés en commençant par des thèmes globaux pour se diriger vers des thèmes de plus en plus spécifiques (Mayer, Ouellet, St-Jacques & Turcotte, 2000) et les questions posées allaient de la plus facile à la plus difficile et du général au particulier (Lamoureux, 2000). Le guide d'entrevue abordait les thèmes suivants : l'historique de la prise en charge de la personne en perte d'autonomie, le contexte et les difficultés rencontrées dans la prise en charge, les tâches réalisées par les répondantes et par d'autres personnes, les motifs qui ont poussé les répondantes à accepter la prise en charge, à s'impliquer auprès de leur proche et à refuser son hébergement, les perceptions des répondantes envers les CHSLD et les appréhensions par rapport à ce genre de milieu de vie (voir Tableau 1 à la page 55).

Le choix des questions a été fait en fonction des objectifs de la présente étude et de l'opérationnalisation des concepts (Lamoureux, 2000; Mayer et Saint-Jacques, 2000; Mayer et al., 2000). Les questions ont été construites d'une façon claire et neutre (Lamoureux, 2000). Le changement des thèmes était clairement indiqué pour chacune des sections de ce guide d'entrevue (Mayer et al., 2000). Les deux instruments de collecte de données utilisés ont permis d'amasser les faits qui sont devenus les données de la recherche. En général, ces deux types d'instrument de collecte de données ont une bonne capacité à atteindre les objectifs d'une étude (Lamoureux, 2000; Mayer et al., 2000).

Une entrevue prétest a été réalisée auprès de la clientèle cible. Cette technique a permis de vérifier la cohérence interne du guide d'entrevue (Lamoureux, 2000). En comparant les résultats des deux premières entrevues, il a été possible de constater que les deux instruments de collecte de données mesurent exactement ce qu'ils sont supposés mesurer, c'est-à-dire obtenir des informations pour l'atteinte des objectifs de l'étude.

4.6 Analyse des données

L'objectif de cette étude est de documenter le vécu de huit proches aidantes qui prennent en charge un de leur parent ou leur conjoint en perte d'autonomie et qui répondent aux critères d'admission des CHSLD, mais qui préfèrent demeurer dans leur propre logement ou dans celui de leur aidante principale. Chaque aidante a été rencontrée pour une entrevue semi-dirigée.

Chaque entrevue semi-dirigée a été enregistrée à l'aide de cassettes audio et retranscrite par une secrétaire expérimentée dans leur intégralité. Les données recueillies ont été analysées selon la méthode créée par Colaizzi (1978). Cette méthode qui comprend six étapes facilite l'établissement du portrait des personnes ciblées dans leur contexte de vie et du sens qu'elles attribuent à leurs actions à l'intérieur de leur environnement. Les six étapes sont les suivantes :

- 1) Écouter les entrevues, lire chacune des transcriptions et saisir l'impression qui s'en dégage.

- 2) Dégager les énoncés signifiants des entrevues et les relier aux dimensions à l'étude.
- 3) Analyser la signification des énoncés retenus et tenter de les reformuler avec clarté.
- 4) Regrouper les unités de signification en thèmes globaux ou en tendances générales.
- 5) Rassembler les résultats de l'analyse et tenter une description exhaustive du phénomène à l'étude.
- 6) Valider la description exhaustive obtenue auprès de quelques participants.
Chaque élément important a été codifié. Le codage des entrevues s'est fait manuellement, étant donné le nombre peu élevé d'entrevues à codifier.

Tableau 1

Thèmes d'entrevues et sous-thèmes abordés dans le guide d'entrevue

Thèmes	Sous-thèmes
<i>Historique de la prise en charge de son conjoint ou de son parent</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Évolution de la perte d'autonomie et de l'état de santé de la personne aidée; - nombre de mois ou d'années de prise en charge.
<i>Contexte et les difficultés rencontrées dans la prise en charge</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Avantages et inconvénients de la prise en charge; - difficultés vécues par la répondante.
<i>Tâches réalisées par les aidantes</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Aide que donne la répondante; - autre aide reçue de la personne âgée et sa provenance; - soutien que reçoit l'aidante et sa provenance.
<i>Problèmes de santé de la personne prise en charge</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Problèmes de santé actuels; - pertes d'autonomie.
<i>Motifs de la prise en charge</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Motifs qui encouragent l'aidante à apporter son soutien à son conjoint ou parent (amour, obligation, devoir, etc.); - pressions reçues ou non reçues des membres de l'entourage pour prendre en charge l'aidée en perte d'autonomie; - motifs qui poussent la répondante à ne pas envisager le placement de son proche en CHSLD.
<i>Perception des répondantes envers les CHSLD</i>	<p>Points de vue des répondantes sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avantages et inconvénients des CHSLD; - perception sur la qualité des services offerts.
<i>Appréhension envers les CHSLD</i>	<p>Points de vue des répondantes sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Peur et appréhension envers les CHSLD; - éléments à améliorer dans les CHSLD; <p>Mots-clés qui viennent à l'esprit lorsque les répondantes pensent aux CHSLD.</p>

Les informations recueillies ont été regroupées par thèmes et sous-thèmes. Le contenu intégral de chaque entretien a été lu plusieurs fois et une analyse attentive des documents a été effectuée afin de faire ressortir les éléments importants. Les thèmes qui ont été étudiés au moyen de l'analyse qualitative sont les motifs qui poussent à prendre en charge son parent ou son conjoint en perte d'autonomie, la perception des répondantes envers les CHSLD ainsi que les peurs et les appréhensions que celles-ci entretiennent par rapport à ce genre de milieu de vie. Ce sont ces thèmes qui sont à la base de la compréhension du sujet à l'étude.

À la suite de l'analyse des données, certaines citations sont retranscrites intégralement dans ce mémoire afin de présenter les résultats de manière plus concrète. L'analyse qualitative a permis de saisir la signification des concepts à l'étude (Lamoureux, 2000). L'interprétation des résultats a été réalisée à partir de chaque réponse partagée par les répondantes aux thèmes et aux sous-thèmes qui ont été regroupés de façon à analyser les similitudes ainsi que les divergences sur les objectifs à l'étude.

Une interprétation globale des données a donc permis d'en apprendre davantage sur le vécu de huit proches aidantes qui prennent en charge un de leur parent ou leur conjoint en perte d'autonomie qui répondent aux critères d'admission des CHSLD, mais qui préfèrent demeurer dans leur propre logement ou dans celui de leur aidante principale.

4.7 Pertinence de la recherche

Cette étude vise à mieux comprendre la réalité des proches aidantes dans leur choix de prendre en charge une personne en lourde perte d'autonomie. Dans cette perspective, les résultats de la présente recherche ont permis d'acquérir de nouvelles connaissances et une meilleure compréhension des motifs des proches aidantes qui prennent en charge un de leur parent ou conjoint en perte d'autonomie admissible en CHSLD public. Ils permettent également de mieux cerner la perception et les appréhensions des proches aidantes envers ce genre de milieu de vie. La connaissance des motifs de prise en charge et des perceptions par rapport aux CHSLD pourra ainsi aider à redéfinir les interventions actuelles auprès des personnes en perte d'autonomie et de leur proche qui leur apporte soins, aide et soutien.

Connaître l'expérience des répondantes s'inscrit dans les préoccupations contemporaines actuelles, car différents programmes et services offerts par les CSSS et autres organismes publics ou communautaires favorisent le maintien à domicile. À cet effet, cette recherche constitue une occasion d'être en contact avec les proches aidantes et de leur donner la parole. En l'occurrence, les résultats obtenus pourraient aider à développer des stratégies d'intervention et de services visant à soutenir les proches aidantes qui hébergent leur parent ou leur conjoint en perte d'autonomie.

4.8 Considérations éthiques

Les considérations éthiques concernent les différentes modalités qui ont été établies pour assurer les droits et libertés des sujets à l'étude. Tout d'abord, un formulaire de

consentement a été présenté et signé par chaque répondante (Appendice 5). L'intervieweure a informé les participantes au début de l'appel téléphonique et au début de l'entrevue de leur entière liberté à répondre ou non aux questions posées.

Elle leur a également précisé qu'elles pouvaient choisir de se retirer de l'étude à tout moment et ce, sans préjudice. De plus, la confidentialité des données partagées et des résultats leur a été assurée. Les données amassées sont conservées dans un endroit sécurisé et leur destruction aura lieu sept ans après l'adoption finale du mémoire tel qu'il est exigé par le comité éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi. Pendant la collecte des données, chaque participante a été associée à un chiffre dont seule l'étudiante pouvait effectuer le pairage. La liste des participantes a été détruite à la fin de la période de la collecte des données. L'ensemble des questions et des réponses a été codifié afin d'assurer l'anonymat des répondantes. Enfin, précisons que la présente étude a reçu un certificat d'éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi.

5. RÉSULTATS

Ce cinquième chapitre fait état de l'ensemble des informations recueillies auprès des répondantes et se compose de sept parties. La première section apporte des renseignements sur les caractéristiques sociodémographiques et l'état de santé des répondantes et des personnes prises en charge. La deuxième partie dresse le portrait des tâches réalisées par les proches aidantes, documente l'historique et le contexte de la prise en charge, entre autres, la durée de la prise en charge et l'aide offerte par les membres de famille immédiate et élargie, par les intervenants œuvrant dans les CSSS et par les bénévoles des organismes communautaires ayant le mandat de soutenir les personnes âgées et leurs proches qui vivent dans la communauté.

Les deux parties suivantes portent sur les motifs de l'implication des répondantes et sur les difficultés qu'elles vivent dans l'accomplissement de leur rôle d'aidante et dans la conciliation des différents aspects de leur vie. Par ailleurs, la cinquième partie présente les répercussions, pour les répondantes, de l'aide apportée sur la vie personnelle, la santé biopsychosociale, la vie conjugale et familiale et sur la relation avec la personne malade. La sixième section traite des perceptions des répondantes par rapport aux avantages et aux inconvénients des CHSLD et des autres organismes publics donnant ou ayant donné des soins à la personne en perte d'autonomie dont elles ont la charge. Le point de vue des répondantes quant à la qualité des soins offerts dans les CHSLD est également présenté. La dernière partie fait état des peurs et des appréhensions entretenues par les répondantes envers les CHSLD ou autres organismes publics pouvant donner des soins aux personnes

âgées en perte d'autonomie. Elle présente également les éléments qui devraient être améliorés dans ces types d'institutions publiques.

5.1. Caractéristiques sociodémographiques des répondantes et des personnes prises en charge

Toutes les répondantes sont des femmes (n=8) et la moyenne d'âge est de 54,7 ans. La majorité sont célibataires ou veuves, alors qu'un quart d'entre elles sont mariées ou conjointes de fait. (Tableau 2). Une seule répondante a des enfants à charge. Un nombre égal de répondantes vivent seules (4 sur 8) ou vivent avec au moins une autre personne (4 sur 8). La proportion des répondantes qui ont fait des études supérieures représente près des deux tiers de l'échantillon (6 sur 8), tandis qu'une seule personne n'a pas obtenu de diplôme d'études secondaires. La plupart des aidantes sont à la retraite (n=2) ou demeurent à la maison sans occuper d'emploi rémunéré (n=3). En revanche, plus du tiers d'entre elles occupent un emploi à temps plein (37,5 %). La majorité des répondantes avait accès en 2008 à un revenu brut personnel qui s'élevait à 30 000 \$ ou plus (n=5) alors que le revenu annuel du tiers des répondantes était inférieur à 30 000 \$ (n=3). La majorité des proches aidantes estime que leur état de santé est excellent ou très bon (n=6). Plus de la moitié des répondantes sont l'enfant de la personne âgée à charge (n=5) et deux d'entre elles sont leurs belles-filles (n=2). Une seule répondante prend soin de son conjoint (Tableau 2). Parmi les répondantes, trois d'entre elles soutiennent avoir assumé le rôle d'aidante pour au moins une autre personne avant la prise en charge actuelle de leur parent ou de leur conjoint en perte d'autonomie.

Il est intéressant de souligner que parmi les répondantes, cinq d'entre elles ont une formation en soins infirmiers. De plus, pour deux autres répondantes, un autre membre de la famille apportant du soutien au proche en perte d'autonomie a le même type de formation ou une formation en lien avec cette profession. L'ensemble des répondantes ou les membres de l'entourage ayant une formation en soins infirmiers comptent plus d'une dizaine d'années d'expérience dans ce domaine d'intervention. Une seule répondante prend en charge son parent en perte d'autonomie sans avoir de formation en soins infirmiers, ni ne dispose dans son entourage d'une personne qualifiée dans ce domaine d'étude.

Tableau 2

Caractéristiques sociodémographiques des aidantes au moment de l'entrevue semi-dirigée et le type de lien avec l'aidée

	Femmes aidantes	
	N	%
Sexe		
Féminin	8	100
Masculin	0	0
Âge		
31 ans à 40 ans	1	12,5
41 ans à 50 ans	1	12,5
51 ans à 60 ans	3	37,5
61 ans et plus	3	37,5
Statut matrimonial		
Mariée / conjoint de fait	2	25,0
Veuve	4	50,0
Célibataire	2	25,0

Enfant à charge		
Oui	1	12,5
Non	7	87,5
Vit seul ou avec d'autres		
Vit seul	4	50,0
Vit avec d'autres	4	50,0
Perception de son état de santé		
Excellente/très bonne	6	75,0
Bonne	1	12,5
Passable/mauvaise	1	12,5
Type de lien avec l'aidée		
Enfant	5	62,5
Conjointe	1	12,5
Belle-fille	2	25,0
Dernier niveau de scolarité obtenu		
Moins d'un secondaire V	1	12,5
Diplôme d'études secondaires	1	12,5
Attestation d'études collégiales	1	12,5
Diplôme d'études collégiales	5	62,5
Diplôme universitaire	2	25,0
Etudes à l'Université	1	12,5
Principale occupation		
Emploi à temps plein (plus de 30 heures/semaine)	3	37,5
Retraité	3	37,5
Au foyer	2	25
Revenu net au cours de l'année 2009		
Moins de 15 000 \$	2	25
15 000 \$ à 29 999 \$	1	12,5
30 000 \$ à 44 999 \$	3	37,5
45 000 \$ et plus	2	25

Par ailleurs, les trois quarts des personnes prises en charge sont de sexe féminin (6 sur 8) et leur moyenne d'âge est de 77,9 ans; la plus jeune est âgée de 52 ans et les deux plus âgées ont 90 ans (Tableau 3). La majorité de ces personnes sont veuves (6 sur 8). La moitié des personnes prises en charge ont des problèmes de santé physique seulement (4 sur 8), tandis que l'autre moitié présente des problèmes de santé sur les plans physique et cognitif (4 sur 8). Parmi les principaux problèmes de santé physique que vivent ces personnes à charge nous pouvons noter les problèmes cardiaques (AVC), les problèmes pulmonaires (cancer des poumons, asthme, emphysème ainsi que toutes les situations nécessitant l'utilisation d'un concentrateur d'oxygène), les problèmes rénaux, le diabète du type 2, des difficultés au niveau de la déglutition, des œdèmes et de l'aphasie. Une personne prise en charge présente une maladie de Paget et une autre a un cancer du vagin.

Pour les personnes dépendantes qui souffrent simultanément de problèmes de santé physique et de pertes cognitives (n=4), la moitié d'entre elles présentent ces difficultés à la suite d'un accident vasculaire cérébral (2 sur 4) et l'autre moitié, à la suite de symptômes secondaires découlant de leur maladie principale (2 sur 4). Toutes les personnes prises en charge par les répondantes éprouvent des problèmes de santé complexes avec des incapacités motrices ou sensorielles (légères à sévères) accompagnées ou non de déficits cognitifs (légers à sévères).

« Elle était très, très dépendante à tous les points de vue. Elle était dépendante au niveau de l'alimentation, elle était dépendante dans toutes ses activités de la vie quotidienne, se vêtir, s'alimenter, se coucher, se laver. » (répondante 4)

« Le genou ils ne peuvent pas l'opérer à cause de son problème cardiaque, il faut quelle aille de temps en temps se faire enlever l'eau dans le genou puis dans ce temps là, ils lui donnent des médicaments puis cela la perturbe beaucoup. Elle vient toute mêlée, puis maman je te dirais qu'elle a plus de mémoire que moi, qu'elle n'a aucun problème cognitif, aucun, aucun. » (répondante 1)

Le tableau 3 indique également que la moitié des personnes prises en charge pouvaient, au moment de la collecte des données, se déplacer seules sans assistance humaine ou matérielle (4 sur 8), que le quart était capable de se déplacer avec le soutien d'une autre personne ou avec des aides techniques à l'intérieur et/ ou à l'extérieur de leur domicile (2 sur 8) et que l'autre quart des aînés ne pouvait plus marcher et devait avoir recours à des aides techniques pour l'entrée et la sortie du lit, pour s'asseoir ou pour se lever d'une chaise gériatrique (2 sur 8).

Tableau 3
*Caractéristiques sociodémographiques et état de santé
 des personnes prises en charge*

	Nombre et pourcentage	
	n	%
Sexe		
Féminin	6	75,0
Masculin	2	25,0
Âge		
51 ans à 75 ans	3	37,5
76 ans à 90 ans	5	62,5
Statut matrimonial		
Marié	2	25
Veuve	6	75

État de santé du (de la) conjoint(e) de la personne à charge		
Autonome	1	12,5
Autonome avec troubles dépressifs	1	12,5
Décédé	6	75
Type de problème de santé		
Physique seulement	4	50
Cognitif seulement	0	0
Physique et cognitif	4	50
Se déplace		
Sans assistance matérielle ou humaine	4	50
Avec aide humaine ou matérielle	2	25
Nécessite un levier pour se lever de son lit ou une chaise et ne peut pas se déplacer seule	2	25

5.2 Ampleur des tâches réalisées par les proches aidantes

Dans cette section, les tâches réalisées par les proches aidantes sont présentées. Par la suite, des informations sur l'historique et le contexte de la prise en charge sont apportées. Dans le cadre de cette recherche, l'ampleur des tâches réalisées par les proches aidantes est regardée sous trois angles : le nombre d'heures d'aide et de soins donnés par semaine par les proches aidantes, la durée de la prise en charge et les tâches assumées par les répondantes. Les données de la présente étude permettent de constater que certaines répondantes ($n=6$) assument leur rôle d'aidante dans le cadre d'horaires réguliers, tandis que d'autres ($n=2$) adoptent des horaires plus variables selon l'état de santé de l'aidée.

Certaines assistances, comme l'absorption de médicaments, nécessitent une prise régulière et à heure fixe; donc, une tierce personne doit assurer cette responsabilité si la proche aidante s'absente. Toutes les répondantes accordent plus de 15 heures par semaine à la personne en perte d'autonomie dont elles assument la prise en charge. Près des trois quarts des proches aidantes accordent plus de 31 heures de surveillance, de soutien et de soins à leur aidée (n= 5). Une seule aidante accorde entre 15 et 20 heures de soins ou de surveillance à la personne à charge. Pour la plupart des personnes prises en charge, leur condition physique requiert régulièrement des soins spécifiques. L'assurance du bien-être physique d'une personne à charge englobe tous les soins nécessaires qui doivent lui être fournis en fonction de son état de santé et de ses incapacités physiques ou cognitives.

Les proches aidantes exercent diverses tâches dont celles d'assurer une surveillance, de préparer des repas, d'entretenir le domicile où demeure la personne à charge, de prodiguer des soins personnels et d'hygiène ainsi que des soins de santé (injections, changements de pansements et soins de plaies), d'effectuer les déplacements et les transferts de leur proche avec des aides techniques, de faire les commissions, d'effectuer la gestion des finances et des médicaments, d'accompagner l'aidée à ses rendez-vous médicaux et de lui apporter un soutien moral.

« C'était dans tout qu'il avait besoin d'aide : dans la nourriture, l'habillement, les bains, sortir à l'extérieur, il était capable de rien faire tout seul. » (répondante 7)

« Elle n'avait plus aucune autonomie, elle était très très malade, elle n'était plus capable de se rendre aux toilettes, plus capable de rien faire toute seule, elle demandait de l'aide pour tout, tout, tout. » (répondante 5)

La majorité des personnes prises en charge n'ont pas l'autonomie nécessaire pour réaliser les activités de la vie quotidienne (AVD) ni celles de la vie domestique (n=6). Une seule personne prise en charge peut réaliser adéquatement les AVD, mais elle n'est pas en mesure d'assurer ses soins personnels et une autre est capable d'assurer ses soins personnels, mais elle est incapable de réaliser adéquatement les AVD.

« Non plus de budget. Son bain, je lui fais prendre parce qu'elle ne se savonne pas. À toutes les fois que je l'ai vue, elle oublie le savon. Après ça, elle mange seule, elle peut se faire ses toasts seule, elle peut faire aussi son café, mais elle se cherche. » (répondante 3)

5.2.1 Contexte de la prise en charge

Cette section documente le contexte entourant le soutien des personnes prises en charge par les répondantes. Le contexte de la prise en charge a un lien étroit avec l'endroit où demeure la personne aidée. L'hébergement dans son propre domicile ou la cohabitation avec la personne malade est une réalité inévitable vécue par plusieurs répondantes (n=4). Dans la plupart de ces situations, des changements ont dû être apportés aux résidences accueillant les personnes à charge.

« J'ai une douche adaptée j'y ai fait faire une douche adaptée, puis elle a un siège dans sa douche. » (répondante 2).

Dans la présente recherche, à l'exception de trois répondantes (une qui est la conjointe de l'aidé et deux autres qui sont les belles-filles des aînées), la majorité des proches aidantes sont des femmes qui ont pris en charge leur mère dépendante en perte d'autonomie physique et/ou cognitive (n=5). Aucune de ces répondantes n'avait d'enfant à charge lorsqu'elles apportaient des soins à leur parent ou à leur conjoint. La moitié des répondantes partageait une résidence avec la personne à charge (4 sur 8) au moment de la période de collecte de données. Pour les autres, trois personnes en perte d'autonomie résident dans le même immeuble que leur proche aidante (3 sur 8). Ces trois répondantes ont déjà envisagé la possibilité de la cohabitation. La huitième personne prise en charge demeure avec un autre membre de la famille (1 sur 8).

« À l'automne 2007, étant donné qu'elle avait de grandes douleurs, qu'elle ne pouvait pas rester seule, qu'elle faisait de l'angoisse [...] c'est à ce moment là, que j'ai décidé que j'achèterais une maison où elle pourrait habiter avec moi. Pour commencer, je pensais que j'achèterais une maison bigénérationnelle où elle aurait son logement toute seule mais elle ne voulait pas. Elle ne voulait plus, c'était par rapport à, elle ne voulait plus cuisiner puis c'était une grande angoisse pour elle que d'avoir à cuisiner, puis à s'occuper de ça. Donc, c'est à ce moment-là que j'ai décidé que je m'en occuperais. Moi, mon mari est décédé en 2007, en février, puis tout l'été j'ai trouvé que le temps était très long puis difficile à vivre seule. Je savais que je ne ferais pas ça à long terme donc j'ai pensé : ma mère vivra pas toute seule puis moi non plus. Fait que l'on va vivre ensemble. » (répondante 2)

« Si ça ne fait plus en haut, je vais la descendre ici en bas. Il y a un budget qui est prévu pour ça. » (répondante 8)

Selon certaines répondantes, peu importe leur propre milieu de vie ou celui de la personne aidée, l'ampleur des tâches et la fréquence de l'aide et des soins à dispenser demeurent les mêmes. Les personnes prises en charge sont vulnérables et présentent un niveau de dépendance qui requiert de l'aide et des soins qui doivent être nécessairement dispensées par les répondantes et dans certains cas par plusieurs autres personnes aussi. Ces aidantes doivent être disponibles presque 24 heures sur 24 en raison de l'état de santé de la plupart des personnes prises en charge.

« *Elle est redevenue une enfant.* » (répondante 3)

« *Un enfant va à l'école trois heures l'avant-midi, trois heures l'après-midi, tu as un répit de six heures dans la journée, mais là tu n'en as pas.* » (répondante 3)

« *Moi je restais avec elle continuellement, 24 heures sur 24. Fait que tout le quotidien je le faisais. Tout, tout, tout, tout.* » (répondante 5)

« *C'est l'esclave, tu n'as plus de vie, tu vis juste pour la personne que tu aides. C'est juste ça que tu fais, parce que même la nuit, c'était sans cesse. Écoute, il fallait que je me réveille deux fois par nuit, j'avais mon cadran pour aller y donner ses médicaments, il devait prendre des pilules pour la pression puis tout ça. Il fallait qu'il prenne ses médicaments aux six heures, c'était quatre fois par jour qu'il fallait que je me lève la nuit, aussi il n'y avait pas de vie chez nous là, c'était juste lui.* » (répondante 7)

5.2.1.1 Durée de la prise en charge

Comme le montre le tableau 4, la majorité des répondantes s'implique auprès de leur conjoint ou de leur parent depuis plus de trois ans (n= 5). Une d'entre elles a pris en charge son beau-père pendant neuf ans.

Pour plusieurs des personnes âgées prises en charge, leur niveau d'autonomie fonctionnelle s'est détérioré graduellement de façon plus ou moins importante au fil du temps (perte de capacités physiques et/ou perte de capacités cognitives, maladie dégénérative, etc.). Mais pour trois d'entre elles, leur perte d'autonomie physique et/ou cognitive est due à de graves problèmes de santé qui sont apparus soudainement à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ou d'un autre problème de santé (diverticulose, sarcoïdose, maladie de Paget, etc.). Toutes les personnes prises en charge ont séjourné durant une période plus ou moins longue en milieu hospitalier avant que les répondantes leur apportent des soins à domicile.

« Elle a eu un diagnostic probablement d'un cancer du poumon qu'elle n'a jamais poussé plus loin pour le savoir et au mois de mars l'année passée, elle a eu diverses difficultés et elle est rentrée d'urgence à l'hôpital. À partir de ce moment-là, cela a été très, très vite, là elle a dégradé toujours jusqu'à la fin. » (répondante 5)

Tableau 4

Ampleur de tâches réalisées par la proche aidante et contexte de la prise en charge

	n	0/0
Nombre d'heures de soins ou de surveillance consacrées par la proche aidante par semaine		
15 à 20 heures	1	12,5
21 et 30 heures	2	25
31 et plus	5	62,5
Durée de la prise en charge		
6 à 12 mois	1	12,5
13 à 23 mois	1	12,5
24 à 35 mois	1	12,5
36 mois et plus	5	62,5
Endroit où habite la personne à charge		
Avec la répondante	4	50
Dans le même immeuble que la répondante	3	37,5
Avec un autre membre de la famille	1	12,5
Aide offerte par la famille immédiate et élargie		
Oui	5	62,5
Non	3	37,5
Aide offerte par le réseau public		
Oui	4	50
Non	4	50

5.2.1.2 Aide offerte par la famille immédiate et élargie

La famille immédiate des répondantes inclut le conjoint, les enfants, la mère, le père, le frère ou la sœur de celles-ci. Pour sa part, la famille élargie inclut les oncles, les tantes, les cousins et les cousines des personnes ayant participé à cette étude. Les informations recueillies auprès des répondantes ont permis de constater que l'implication des membres de la famille immédiate diffère d'une aidante à l'autre et que ceux-ci offrent différents types de soutien pour venir en aide aux proches aidantes ou aux personnes malades. Toutefois, l'aide offerte par les membres de la famille nucléaire se résume à des visites occasionnelles, à des tâches reliées à l'entretien ménager hebdomadaire, à des services de surveillance partielle et ponctuelle de l'aidée, à prodiguer des soins personnels et des soins de santé, à de l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, à de la gestion financière et à offrir un soutien moral à la proche aidante. Le tableau 5 porte sur le type d'aide le plus souvent offert par les membres de l'entourage des aidantes. Il est à noter qu'un peu plus de la moitié des répondantes reçoivent de l'aide de l'un ou l'autre membre de leur famille immédiate (5 sur 8) et une seule répondante reçoit du soutien de la part de personnes provenant de sa famille élargie (1 sur 8). Le tableau 5 fait également état que plus de la moitié des aidantes reçoivent du soutien psychologique par un membre de leur entourage (5 sur 8). Il y a également plus de la moitié des aidées qui bénéficient du même soutien. En ce qui concerne l'aide donnée pour les soins de santé à la personne malade, la moitié des aidantes affirment qu'elles partagent ces soins avec un autre membre de leur famille nucléaire. De plus, le quart des répondantes estime recevoir de l'aide pour la gestion des finances de la personne à charge.

Tableau 5

Le type d'aide offerte par les membres de l'entourage des aidantes

Type d'aide offerte	Nombre d'aidantes recevant de l'aide	Les personnes qui apportent le soutien aux proches aidantes
Soutien psychologique à l'aidante : Appels téléphoniques, visites à domicile, encouragements, écoute et échanges verbaux	5	Répondante 1 : frère, beau-frère Répondante 2 : sœur Répondante 4 : conjoint, belle-sœur Répondante 5 : frère, belle-sœur Répondante 7 : grand-mère, mère
Soutien psychologique à la personne malade Visites régulières, appels téléphoniques, écoute et échanges verbaux	5	Répondante 1 : frère, beau-frère et neveu Répondante 2 : 2 sœurs Répondante 4 : conjoint, belle-sœur Répondante 5 : frère, belle-sœur Répondante 7 : grand-mère, mère
Soins de santé à la personne malade : Prise de médicaments, surveillance de l'état de santé, changements de pansements, injection, aide aux déplacements etc.	4	Répondante 1 : frère Répondante 4 : belle-sœur, conjoint Répondante 5 : belle-sœur Répondante 7 : mère
Soutien de gestion Paiements de factures, gestion bancaire, virements de fonds, gestion des dépôts et des retraits	2	Répondante 1 : frère et belle-sœur Répondante 2 : belle-soeur

Dans la présente recherche, la moitié des répondantes vivent seules (4 sur 8). Parmi les répondantes qui vivent seules, la moitié d'entre elles reçoivent de l'aide de la part de leur famille immédiate (2 sur 4). Pour ces proches aidantes, des services de soins médicaux et personnalisés ainsi que certaines activités qui entourent les AVD et AVQ peuvent être offerts et prodigués aux aidées. Une de ces aidantes bénéficie aussi d'un soutien financier de la part de son frère et de sa sœur.

« Mon frère, il vient lui faire prendre son bain deux fois par semaine après cela, il vient lui prendre ses prises de sang. Puis quand elle est à l'hôpital c'est lui qui s'en occupe. Il y a aussi mon beau-frère qui vient la coiffer, un autre frère et une belle-sœur qui paient la moitié des coûts. » (répondante 1)

« Ma sœur vient faire l'entretien ménager aux deux semaines, le changement de lit [...] et puis un autre de mes sœurs l'a accompagnée beaucoup pour la comptabilité. » (répondante 2)

« Avec mes frères et sœurs, cela a été un bel accueil, ils ont pris soin de moi, ils ne voulaient pas que ça soit une charge trop lourde. Ils m'ont aidée à l'aménagement de la maison. Et puis si je veux prendre une semaine de vacances, bien il y a toujours quelqu'un qui est disponible de l'extérieur pour venir passer quelques jours avec maman. » (répondante 2)

Pour l'autre moitié des répondantes qui vivent seules, elles ne reçoivent aucune aide des membres de leur entourage immédiat ou élargi (2 sur 4). Elles ne peuvent compter que sur elles-mêmes. Ces deux répondantes présentent toutefois des réalités très différentes l'une par rapport à l'autre. La première (conjointe) ne reçoit pas d'aide de sa famille immédiate ou élargie tout simplement parce qu'elle refuse d'en recevoir.

Cette aidante considère qu'elle est en mesure de répondre à tous les besoins de son conjoint en grande perte d'autonomie physique. En ce qui a trait à la deuxième répondante, plusieurs raisons peuvent expliquer le manque d'implication des membres de sa famille : des problèmes de santé psychologique (dépression), l'éloignement ou un manque d'intérêt. Cette répondante considère d'ailleurs que l'implication des membres de sa famille immédiate ou élargie est grandement insuffisante et elle souhaiterait qu'ils participent à la prise en charge de la personne malade.

« Complètement isolée, parce qu'à minute que la maladie rentre dans la maison, les autres sortent de la maison, hum, on était toujours isolés. » (répondante 7)

« Il y avait ma grand-mère qui nous a aidées un petit peu, mais lui (aidé) il avait une fille, mais elle a sacré son camp quand il est tombé malade puis sa mère vivait aux États-Unis, ce qui fait en sorte qu'il était tout seul ici [...] il était enfant unique fait qu'il y avait ma grand-mère à moi qui venait de temps en temps, mais elle venait plus pour faire une présence [...] elle venait jaser, elle le sortait de l'isolement. » (répondante 7)

Les aidantes qui étaient en couple au moment de la prise en charge (3 sur 8) estiment être satisfaites de l'aide reçue par leur conjoint. Elles considèrent que ces derniers sont très compréhensifs et qu'ils leur apportent un bon soutien moral. Ces aidantes reçoivent plusieurs types de soutien de la part de leur conjoint, par exemple de l'aide pour effectuer des tâches ménagères, de la surveillance, l'accompagnement aux divers rendez-vous de la personne à charge, la préparation des repas, de même que les commissions, le paiement des factures, etc.

« Tu laisses pas toujours tout à ton chum. Parce que veut, veut pas lui il s'en occupe aussi. Quand moi je pars pour faire l'épicerie, bien lui, c'est lui qui garde. » (répondante 3)

« Et lui, bien pour ça, des fois, il s'occupait de mes parents qui avaient moins besoin, mais qui avaient des affaires que lui il pouvait faire. Tu sais comme les voyager ou bien aller chez le docteur avec eux autres. Tu sais, un tour de char là, bien lui ça demandait pas de s'impliquer au niveau des soins vraiment là, c'était comme le transport, bien Luc, il faisait ça à mes parents, durant que moi je m'occupais de sa mère. » (répondante 4)

La répartition des tâches ménagères, la préparation des repas ou toutes autres tâches connexes reliées à l'entretien du domicile des répondantes ou des personnes à charge est un type d'aide considéré utile par les répondantes. Cette aide permet aux aidantes d'accomplir d'autres activités reliées à la prise en charge de leur proche en perte d'autonomie, de vaquer à leurs activités personnelles et/ou de diminuer la pression qui découle de la lourdeur de la tâche. Cette forme de soutien les aide également à diminuer les répercussions négatives (épuisement, isolement, lourdeur de la tâche, etc.) que la prise en charge peut avoir sur leur vie personnelle et sur leur santé biopsychosociale.

« Et ça m'est arrivé... et j'ai dit [...] bien merci beaucoup d'être retourné mener mes parents et tu sais moi j'y allais pas là, j'étais fatiguée. Je lui ai dit merci de t'occuper de mes parents, j'ai pu me reposer un peu. » (répondante 4)

« Il lui arrive de faire les repas. On vient épuisés. J'ai pas toute ma santé non plus. » (répondante 4)

En ce qui concerne la satisfaction des répondantes quant à l'implication des membres de leur famille nucléaire ou immédiate (outre celle apportée par leur conjoint), les témoignages des répondantes ont permis de constater que certaines d'entre elles sont insatisfaites de l'implication des membres de leur famille élargie dans la prise en charge de la personne malade (3 sur 8), car l'aide qu'ils apportent se limite généralement, et de manière ponctuelle, à de simples appels téléphoniques à la personne aidée.

« Ça serait quoi un ou deux jours [...] mais quand je me suis choquée au mois de septembre après mes sœurs parce que justement elles ne venaient pas la chercher jamais. Là à un moment donné, bien c'est ça tu sais [...] on dirait qu'ils me donnaient toutes sortes d'opportunités, que si je veux un répit, tu as juste à demander, essaie de t'avoir une gardienne, essaie de t'avoir des gardiennes dans la journée, essaie de [...] en voulant dire regarde [...] débrouille-toi et nous autres on n'est pas là. Mais finalement bien ça l'a bougé un petit peu. » (répondante 3)

« Bien, ils sont juste trois dans leur famille qui restent et ma tante elle téléphone pour savoir comment elle va, au moins une fois par mois. Après ça, bien ses enfants. Ses enfants téléphonent [...] il y en a qui téléphonent régulièrement et d'autres bien [...] ça s'espace pas mal. Régulièrement pour moi, c'est aux 15 jours quand même. Il y en a d'autres, bien c'est au mois et aux deux mois et aux trois mois, tu sais. » (répondante 3)

Ces répondantes considèrent que leurs proches pourraient et devraient s'impliquer davantage dans la prise en charge de la personne malade, mais certaines d'entre elles n'osent pas leur demander de l'aide.

« Tu te sens; comment je t'expliquerais ça, tu te sens pas coupable mais tu dis ah! je n'aime pas ça demander, tu comprends-tu? plutôt que demander, je m'arrange toute seule, tu sais. » (répondante 1)

De plus, il semble que dans certaines situations (n=2), certains membres de l'entourage considèrent que la personne malade devrait être hospitalisée ou aller vivre en centre d'hébergement. Ce point de vue est alors utilisé pour justifier leur absence de soutien tout autant à l'idée qu'à l'aidante. Ces deux répondantes croient d'ailleurs qu'il y a un lien direct entre le désengagement des membres de leur entourage immédiat dans la prise en charge de leur parent et leur désir que ce dernier fasse l'objet d'une demande de placement en CHSLD.

« On m'a dit : Hospitalise-la. Si ça fait pas, si tu es trop fatiguée, bien tu sais ce qu'il te reste à faire. » (répondante 5)

« J'en ai discuté avec mes frères. Ils ne voulaient pas s'engager. » (répondante 8)

Ces aidantes aimeraient avoir un soutien continual de la part des membres de leur famille immédiate ou élargie. Elles estiment n'avoir aucun répit.

« Il n'y a personne qui la veut cet job-là. Tout le monde va te laisser. Personne ne veut ça cet job-là. Ils ne sont même pas là pour t'aider, pour te soutenir. Fait que fie-toi pas sur les autres, fie-toi sur toi. » (répondante 5)

Quelques-unes des répondantes (n=2) seraient dans la même situation que ces deux proches aidantes sans la présence de leur conjoint.

5.2.1.3 Type d'aide offerte par le réseau public

Les intervenants œuvrant dans les CSSS et les bénévoles des organismes communautaires ayant le mandat de soutenir les personnes âgées et leurs proches qui vivent dans la communauté offrent différents types de services à ces derniers. Dans le cadre cette étude, seuls quelques services offerts par les CSSS (volet CLSC) sont utilisés par la moitié des répondantes (4 sur 8). Le tableau 6 fait état des différents types de services offerts par les CSSS aux aidantes ainsi qu'à la personne malade prise en charge. Il est alors possible de constater que la plupart des personnes malades reçoivent la visite régulière d'une infirmière qui vient à domicile pour évaluer leurs besoins de santé et pour prodiguer les soins infirmiers appropriés (vérifier la tension, le poids et les pansements, etc.).

Tableau 6

Type d'aide offerte aux proches malades par le CSSS durant la prise en charge

Professionnels du CSSS impliqués auprès des aidées	Fréquence des services fournis aux personnes malades	Services fournis à la personne malade	Nombres de proches malades recevant les services
Médecin	1 fois par semaine	Évaluer l'état de santé, diagnostic et traitement des maladies	2
Infirmière	Visite régulière	Évaluer les besoins de santé des personnes âgées en perte d'autonomie, prodiguer les soins infirmiers appropriés (pansements, injections, tension artérielle, changement de cathéter, autres).	3
Ergothérapeute		Évaluer les besoins et les pertes d'autonomie, favoriser le maintien, rétablissement ou l'amélioration de l'autonomie des personnes, offrir des conseils pour améliorer l'environnement de la personne à charge	3
Physiothérapeute	2 fois par semaine	Effectuer le maintien des acquis par : l'évaluation des besoins de la personne, la mobilisation (marche, transfert), l'évaluation des aides nécessaires aux AVQ, le traitement contre la douleur, les soins palliatifs, la prévention des chutes, un programme d'exercices adaptés	3
Nutritionniste	2 fois par mois	Enseigner et respecter les diètes spéciales	2

La moitié des personnes malade reçoivent également la visite d'un médecin du service de maintien à domicile du CSSS (2 sur 4). Les trois quarts des personnes aidées ont aussi reçu les services d'un ergothérapeute et d'une physiothérapeute au cours de leur prise en charge par l'une ou l'autre des répondantes (3 sur 4). Il y a aussi deux personnes à charge qui ont bénéficié des services d'une nutritionniste afin de les aider à respecter les diètes que nécessitait leur état de santé.

« Il y avait deux bains par semaine qui étaient donnés par le CLSC et à la fin, on avait une visite de l'infirmière quotidienne, sauf les journées de bain, là c'était l'infirmière auxiliaire qui se trouvait à faire la visite. Après ça, on a reçu à quelques reprises, la nutritionniste [...]. Fait que c'est ça [...] et on avait l'ergothérapeute qui venait et on avait un physiothérapeute qui venait [...] le physiothérapeute, il venait deux fois semaine et [...] c'est ça, parce que, elle, elle aurait bien aimé recommencer à marcher. On savait bien que ce n'était pas vraiment possible là mais tu sais c'était [...] moralement c'était bon pour elle. Et on se disait que ça lui faisait conserver les acquis, c'est ce qu'elle avait déjà. Fait que pour en perdre moins bien, on trouvait que ça avait un certain sens. » (répondante 4)

En ce qui concerne l'aide offerte aux proches aidantes, aucune répondante n'a reçu des services offerts par le réseau public. Pourtant, deux d'entre elles affirment avoir officiellement déposé une demande pour recevoir des services spécialisés fournis par le CSSS.

« Tu sors de là et à l'hôpital, tu as demandé pour rencontrer une travailleuse sociale, pour avoir de l'aide chez vous quand elle va sortir de l'hôpital et ça fait à peu près dix fois que tu leur demandes. Tu sors de l'hôpital et tu en n'as pas encore vu, mais tu as rempli les papiers, puis les papiers et encore des papiers [...]. » (répondante 5)

La plupart des répondantes (3 sur 4) qui ont recours aux services des CSSS considèrent ne pas posséder les connaissances médicales et les habiletés requises pour faire face à l'état de santé des personnes aidées. De plus, l'une des aidantes utilise les services publics afin de bénéficier d'un peu de répit. De plus, certaines personnes âgées requièrent l'utilisation de matériel complexe (comme un concentrateur d'oxygène, un lève-personne, etc.) que les CSSS peuvent prêter afin de faciliter la vie quotidienne des personnes en très grande perte d'autonomie et par le fait même celle de leurs proches.

« Le CLSC vient régulièrement pour son INR³. Son INR c'est [...] elle prend du coumadin c'est pour éclaircir le sang alors le INR c'est le sang s'il est trop clair ou trop épais. C'est à cause de ça que ça fait des ACV. Une infirmière vient régulièrement. » (répondante 3)

« Bien moi j'y allais tous les matins sauf [...] il y a deux jours que le CLSC allait donner le bain au lit, fait que là j'étais exempte de bain au lit. » (répondante 5)

« Ils sont venus deux infirmières pour installer le concentrateur d'oxygène, il ne fallait pas le bouger, ils l'ont calibré [...]. » (répondante 4)

Parmi les aidantes qui ne bénéficient pas de services d'organismes publics ou communautaires (n=4), deux répondantes estiment qu'elles sont en mesure d'assurer le bien-être physique, psychologique et médical des personnes à charge étant donné qu'elles sont infirmières. Dans les deux autres cas, un membre de la famille élargie de l'aidee apportait son aide et soutenait les répondantes.

³ INR est le terme médical utilisé pour signifier un test de laboratoire concernant la coagulation du sang.

Les personnes malades n'acceptaient pas de recevoir de l'aide ou des soins d'intervenants provenant du réseau public.

« Y était tellement gêné là, il ne voulait pas personne d'autre pour se laver, il avait bien de la misère avec cela. » (répondante 6)

5.3 Motifs de la prise en charge

Les motifs qui poussent les proches aidantes (conjoint ou enfant) à prendre en charge leur conjoint ou leur parent en perte d'autonomie physique ou cognitive sont variés, mais ils tendent tous vers le même objectif commun, c'est-à-dire d'en prendre soin adéquatement.

L'amour porté au proche en perte d'autonomie demeure le principal motif qui motive les répondantes à venir en aide à leur parent ou à leur conjoint en perte d'autonomie. En effet, la majorité des répondantes ($n=7$) estime que l'amour est un sentiment nécessaire à la prise en charge de la personne malade.

« Bien par amour que j'ai pour elle, c'est juste ça là. Je ne suis pas sûre que j'irais faire ça à un voisin. » (répondante 5)

« Bien, cela on fait ça avec amour, c'est la motivation. Il ne faut pas que tu fasses quelque chose si tu ne le fais pas bien, tu es mieux de ne pas le faire. Moi, je le faisais par amour, tu sais cela me fait plaisir de le faire. » (répondante 6)

« Bien au début, c'était correct, parce que je l'aimais, tu sais. » (répondante 7).

Il y a aussi la proximité entretenue avec l'aidée qui est soulevée par les proches aidantes comme motif secondaire, tout comme le respect d'un contrat souvent implicite entre une mère et sa fille ou le maintien d'une promesse de s'engager à offrir de l'aide en cas de besoin.

« Bien on a toujours été proches nous deux. On pouvait se téléphoner deux, trois fois par jour à aller à [...] tu sais quand ça faisait deux jours qu'on s'appelait pas, bien il fallait qu'il y en ait une qui appelle [...] j'ai toujours été proche d'elle. » (répondante 3)

« Bien j'avais une proximité et disons que c'était compris. Je lui avais dit que je m'en occuperais. C'était compris depuis 23 ans là. » (répondante 5)

« C'est un engagement que j'ai pris au même titre qu'au moment où je me suis mariée, c'était un contrat à long terme et c'est pour moi un contrat qui doit être respecté. Moi, j'ai l'intention de respecter le contrat. » (répondante 2)

D'ailleurs, un peu plus du quart des répondantes (n=3) avaient préalablement décidé avec la personne à charge qu'elles assumeraient le rôle de proche aidante. Ces dernières étaient d'ailleurs identifiées par leurs parents comme proches aidantes depuis plusieurs années. Pour la plupart de ces répondantes, c'est par une décision commune que la prise en charge a été acceptée.

« Je lui ai toujours promis que je m'occuperais d'elle. » (répondante 5)

« Moi, j'avais toujours dit que mes parents, j'allais m'en occuper. » (répondante 8)

D'autres répondantes pensent que la prise en charge de leur parent malade allait de soi (n=3) ou que cette situation est le juste retour de la pendule.

« Elle en a 10 et je trouve qu'il lui en faut une pour l'aider [...] la loi du retour. »
(répondante 3)

Une de ces répondantes a justifié sa situation en énonçant qu'elle habitait déjà avec son parent avant que les déficits physiques apparaissent, tandis qu'une autre proche aidante estime que c'est un juste retour des choses. Elles considèrent donc que la prise en charge de leur proche allait de soi. D'autres répondantes considèrent qu'elles assument la prise en charge de leur parent parce qu'il n'y a personne d'autre dans la famille qui peut assumer cette tâche en raison de l'éloignement géographique ou d'un état de santé précaire.

« Les circonstances, j'étais disponible, pas de conjoint et des enfants autonomes. »
(répondante 2)

Pour d'autres proches aidantes (n=5), c'est par la force des choses et des circonstances que la prise en charge s'est faite. Quatre d'entre elles estiment qu'elles ont toujours procuré de l'aide et des soins à leur parent ou conjoint et que cette situation est naturelle tandis qu'une autre considère qu'en tant que conjointe, il est normal qu'elle apporte les soins et l'aide nécessaires à la condition physique de son mari.

« Je me suis toujours un peu occupée de [...] moi dans la famille j'étais l'infirmière de la famille, fait que je me suis un peu tout le temps occupée des affaires de santé. »
(répondante 4)

« Parce que j'étais mariée avec puis après ça, ça faisait quand même 45 ans que j'étais avec lui, bien plus que 45 ans 47 ans que j'étais avec lui. Fait que moi, je le connaissais, je l'ai toujours servi. » (répondante 6)

« Ça découle de soi. Donner à son prochain là. Et j'en ai aidé d'autres des personnes âgées là, bien pourquoi pas le faire à ma mère? » (Répondante 8)

Ces quatre répondantes affirment qu'elles se sont toujours occupées de la personne à charge ou d'autres personnes en perte d'autonomie. Elles affirment qu'elles aiment aider les autres et offrir le don de soi. Parmi ces répondantes, trois sont infirmières.

« Pour moi, c'était naturel. Je suis infirmière donc je sais ce qui va arriver, je sais à quoi m'attendre, j'ai accompagné mon mari en phase terminale, donc je suis prête à en faire autant pour ma mère. » (répondante 2)

Une seule répondante aurait subi des pressions de la part d'un membre de sa famille pour prendre en charge sa mère à la suite de la proposition de son frère de faire une demande d'admission en CHSLD. Ce frère, alors aidant principal, et à la recherche de répit, avait entrepris ces démarches. Devant le refus de la répondante d'héberger sa mère en CHSLD, elle a dû prendre la relève.

Un dernier motif mentionné par certaines répondantes est la responsabilité qu'elles ressentent envers leur proche. À ce sujet, la majorité des répondantes considère que la personne prise en charge ne peut se passer de leurs soins (n=6). Plusieurs d'entre elles comparent ce niveau de dépendance à la relation mère-enfant. Elles se sentent responsables de l'aide comme elles se sentent responsables de leur propre enfant.

« Je dirais que c'est comme mon bébé, tu sais. C'est comme mon bébé dans le fond. » (répondante 1)

« Bien dépendance [...] elle est redevenue enfant. Je vis cela comme avec mes enfants. Après cela, je ne sais pas comment te le décrire. » (répondante 3)

« À la fin, oui, elle était dépendante. Écoute, si je la laissais, elle mourrait là comme un [...] mais pas avant. » (répondante 5)

5.4 Difficultés rencontrées dans le rôle des proches aidantes

Cette partie porte sur les difficultés rencontrées par les répondantes dans l'exercice de leur rôle de proche aidante. Les difficultés rencontrées par ces dernières peuvent être regroupées en trois grandes catégories: l'attitude de la personne aidée envers la maladie et la prise en charge, le manque de répit et de soutien formel et enfin, la surcharge des tâches quotidiennes exercées par la proche aidante.

5.4.1 Attitude de la personne aidée envers la maladie et la prise en charge

La plupart des répondantes considèrent que l'acceptation de la maladie a été un processus difficile à vivre pour les personnes prises en charge. Ces aidées ont traversé les étapes du deuil de leurs déficits à leur propre rythme et leur attitude envers leurs problèmes de santé a eu des répercussions sur le moral des aidantes. Malgré ces situations, parmi les personnes prises en charge, près de la moitié d'entre elles présentaient un bon moral malgré leur état de santé précaire (3 sur 8).

Parmi celles-ci, deux étaient aux prises avec des troubles cognitifs, ce qui fait qu'elles ne se rendaient plus compte de la dégradation de leur état de santé.

« Elle a un bon moral, par exemple, et ça va bien, mais elle oublie, tu sais. » (répondante 3)

Ces deux dernières personnes acceptaient facilement l'aide qui leur était offerte par leur proche aidante. De plus, elles étaient reconnaissantes et trouvaient que celles-ci leur procuraient des soins de santé de qualité. Ces aidées acceptaient donc positivement d'être prises en charge et étaient reconnaissantes de l'aide et des soins apportés par les répondantes. En ce qui a trait à la troisième personne aidée, celle-ci présentait malheureusement des périodes plus sombres car, aux dires de sa belle-fille, elle souffrait de symptômes dépressifs et avait le désir de mourir.

« Elle n'avait pas un moral qui était excellent, c'était une femme quand même... ce n'est pas une femme qui avait énormément de moral, d'ailleurs elle voulait mourir, à chaque jour elle voulait mourir, mais elle ne mourrait pas. » (répondante 4)

Les cinq autres personnes prises en charge, avaient, pour leur part, une attitude plutôt négative envers leur situation (5 sur 8). En effet, il semble qu'elles n'acceptaient pas leurs problèmes de santé, ni leur situation. À la suite de l'annonce du diagnostic d'une maladie incurable, deux d'entre elles présentaient des symptômes dépressifs et désiraient mourir.

De plus, parmi ces cinq personnes malades, deux d'entre elles n'acceptaient pas très bien le fait de devoir être prises en charge par d'autres personnes, tandis qu'une autre a rapidement traversé les étapes du deuil de ses pertes d'autonomie et a finalement adopté un sentiment de résignation. Le fait que certaines personnes aidées réagissaient négativement à leur situation en faisant preuve d'impatience, d'irritabilité et de changements d'humeur a aussi rendu la tâche difficile à certaines répondantes. Les deux témoignages suivants font état de ces situations.

« *Des fois elle nous bougonnait un peu, je veux dire [...] elle nous commandait pas mal.* » (répondant 4)

« *Il était négatif, et harcelant [...] dépressif, négatif, tout ce que tu veux, chialeux.* » (répondante 7)

Pour les répondantes, les périodes de deuil, de découragement et d'irritabilité vécues par leur proche ainsi que le désir pour certaines personnes de mourir ont donc représenté des difficultés émotives qu'elles ont dû surmonter afin de pouvoir soutenir adéquatement leur proche.

5.4.2 Le manque de répit et de soutien formel

Les entrevues réalisées auprès des répondantes ont permis de constater que la moitié d'entre elles estiment qu'elles manquent de répit et de soutien de la part des membres de leur famille immédiate et élargie (n=4) et le quart d'entre elles aimeraient recevoir plus de soutien des intervenants œuvrant au sein des CSSS (n=2).

Parmi les répondantes qui aimeraient que les membres de leur famille s'impliquent davantage auprès de la personne malade, trois d'entre elles estiment qu'elles sont les seules personnes qui aident leur proche, tandis que certaines aimeraient recevoir plus de soutien de la part du réseau formel et de meilleures réponses à leurs besoins.

« Admettons que les frères, puis les sœurs là, ils la verraien plus, puis ils viendraient m'aider un peu plus [...] j'aimerais que ça soit eux autres qui viennent. » (répondante 1)

« Ils ne s'impliquent pas! Ils ne viennent jamais la garder, ils ne viennent jamais aider. » (répondante 5)

« Je me suis aperçue que mes sœurs, à un moment donné, surtout mes sœurs plus proches encore, elles se sont eux autres [...] comment tu dis ça là [...] désengagées? Désengagées. On dirait que je l'avais et que c'était correct [...] autrement dit elles ne venaient pas la chercher jamais [...] il a fallu que je me choque après eux autres [...] bien écoutez [...] Laissez-moi pas tomber! » (répondante 3)

« D'avoir plus de support pour l'aidant, mais pas du support pour faire du ménage cela on en n'a pas besoin de cela. Voyons du ménage, ce n'est pas ça qui est important là. Si on avait de l'aide aux bains quotidiennement, si on avait quelqu'un physiquement qui pourrait nous aider. » (répondante 5)

« Je trouve que le CLSC ne sait pas quoi t'offrir parce qu'ils ne connaît pas l'affaire que tu demandes. Toi, tu l'as vu dans un hôpital, bien eux, ils ne connaissent pas ça, ils ne peuvent pas te l'offrir [...] » (répondante 4)

5.4.3 La surcharge des tâches quotidiennes exercées par la proche aidante

La surcharge des tâches quotidiennes est également une réalité avec laquelle les répondantes doivent composer. En effet, malgré le fait que plus de la moitié des

répondantes n'occupent pas d'emploi rémunéré (5 sur 8) et sans enfant à charge, toutes les répondantes, à l'exception d'une seule, ont souligné la lourdeur des tâches et des soins quotidiens qu'elles doivent effectuer auprès de leur proche (7 sur 8). De plus, les trois quarts dénoncent l'augmentation des tâches et des soins à prodiguer en fonction de la détérioration de l'état de santé des personnes malades et de leur haut niveau de dépendance. C'est ainsi qu'en plus de soutenir leur proche dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et des tâches domestiques, ou de les faire elles-mêmes, les aidantes doivent, en plus, prodiguer des soins de santé spécialisés en fonction des besoins des personnes à charge, par exemple faire des injections ou effectuer des changements de pansements.

« J'étais à l'aise avec cette qualité de soins-là [...] c'est quand même pas très facile. Moi, je pense pour une famille ordinaire, qui n'aurait pas d'infirmière qui connaisse cela [...] avec des patients qui ont beaucoup de déficits là, bien moi je pense que pour une famille ordinaire qui aurait pas d'infirmière, ce serait très difficile. » (répondante 4)

La prochaine section du mémoire documente les répercussions rencontrées par les répondantes dans l'exercice de leur rôle de proche aidante. Les répercussions de l'aide apportée sur la vie personnelle, la santé biopsychosociale, la vie conjugale et familiale des répondantes ainsi que les répercussions sur leur relation avec la personne malade sont présentées.

5.5 Répercussions de l'aide apportée sur la vie personnelle des aidantes

La majorité des répondantes (n=6) estime que l'aide apportée à leur proche a des répercussions négatives sur leur vie personnelle. En effet, ces aidantes considèrent qu'elles n'ont plus du tout ou très peu de temps à consacrer à leur vie personnelle. Depuis la prise en charge de leur proche malade, certaines ont mis fin à des activités qu'elles aimaient pratiquer, tandis que d'autres se considèrent des esclaves qui doivent consacrer tout leur temps et leur vie à leur proche.

« Bien, c'est sûr que quand tu vis cela, tu as moins de temps pour toi. Tu ne vas plus magasiner [...] » (répondante 4)

« C'est ça, j'ai rien fait à peu près dans ma vie personnelle, tu mets ça un petit peu à off, je pense, si tu choisis de faire ça. » (répondante 4)

« C'est l'esclave, tu n'as plus de vie, tu vis juste pour la personne que tu aides. » (répondante 7)

Parmi ces six répondantes, plus de la moitié d'entre elles (n=4) se sentent coupables de s'accorder du temps personnel et lorsqu'elles le font, elles sont constamment préoccupées par leur rôle d'aidante.

« Ça c'est plus dur un peu, mais il faut que je me parle parce que quand tu es une proche aidante, tu te sens coupable de prendre du temps pour toi. » (répondante 1)

« J'en avais pas de temps pour moi, j'en avais pratiquement pas, puis à chaque fois que j'étais en dehors de la maison, je pensais seulement à ce qui pouvait se passer en dedans et j'étais bien préoccupée. » (répondante 7)

Malgré ces situations difficiles, deux répondantes considèrent qu'elles sont capables de concilier leur vie personnelle avec les responsabilités qu'exige leur rôle d'aidante parce qu'elles se sont régulièrement accordé du temps pour répondre à leurs propres besoins ou parce qu'elles ont développé des stratégies organisationnelles, par exemple identifier une personne pouvant prendre temporairement la relève, qui leur permettent de faire face à leurs responsabilités tout en s'accordant du temps pour leurs propres activités.

« Cela n'a rien changé parce que j'ai toujours pris du temps pour moi. Moi, j'ai toujours pensé à moi quand même [...] tu sais il faut penser à nous autres. » (répondante 6)

« Je prévois aller dans les pays chauds cet hiver et là c'est sûr que maman est en haut, mais on va prévoir quelqu'un qui va venir ici [...] c'est de l'organisation. » (répondante 8)

5.5.1 Répercussions de l'aide apportée sur la santé physique des proches aidantes, sur leur moral, leurs valeurs personnelles et sur leur vie sociale

La plupart des répondantes estiment que la prise en charge de leur proche malade a eu des répercussions négatives ou positives sur leur santé physique (4 sur 8), leur moral (5 sur 8) et sur leurs valeurs personnelles (2 sur 8). Certaines aidantes (n=4) ont ainsi développé des problèmes de santé, comme des maux de dos, des problèmes digestifs, etc. La moitié des répondantes ont avoué se sentir plus fatiguées parce que leur proche présente de lourds déficits physiques, tandis que quatre autres considèrent que la prise en charge de leur proche n'a pas eu d'effet négatif sur leur santé physique. D'ailleurs, une d'entre elles

soutient même être en meilleure condition physique depuis qu'elle offre son soutien à son parent.

Répondante ayant amélioré sa condition physique : « *Non, je ne peux pas dire [...] non cela ne m'a pas, cela m'a peut-être même mise plus en forme, il fallait que je monte les escaliers 25 fois par jour (rires), cela m'a fait perdre un peu de poids, ce n'était pas de trop, c'était correct ça.* » (répondante 5)

Répondante qui se sent plus fatiguée : « *Il fallait qu'on la lève au levier pour la mettre au lit... on est venue fatiguée [...] j'étais fatiguée d'ailleurs, il faut se le dire.* » (répondante 4)

Répondante ayant développé des problèmes de santé : « *Au départ, quand elle était moins autonome et que je devais marcher avec elle, je la portais plus, je forçais avec mon bras, donc j'ai eu des tendinites... j'ai dû corriger ma façon d'apporter mon aide au moment de la marche.* » (répondante 2)

En ce qui a trait à leur moral, les répondantes estiment qu'il varie en fonction de périodes plus ou moins faciles ou difficiles à surmonter en raison du manque de soutien de leur entourage, de leur besoin de répit non comblé ou de leur manque de liberté. De plus, certaines des personnes interviewées trouvent particulièrement difficile de voir leur proche continuellement souffrir ou être en situation de dépendance. Le décès est alors vu comme une libération autant pour elles que pour leur proche.

« *Le moral est bon, c'est sûr qu'on a des hauts, puis des bas, tu sais, j'en ai mangé des coups dur [s] ...* » (répondante 1)

« *Une chance que j'avais mon chien je faisais de la zoothérapie parce que non cela n'allait pas toujours très bien.* » (répondante 7)

« Avoir autant de difficulté à respirer et voir quelqu'un qui a autant de difficulté à respirer et qui veut mourir et qui meurt pas, bien moi je pense que c'est dur [...] fait qu'émotivement, c'était bien difficile. » (répondante 4)

« Quand il est décédé, j'ai dit mon dieu qu'il est heureux, il était tellement beau tu sais, ses souffrances étaient finies [...] pour moi c'est une satisfaction, je sais qu'il est bien où qu'il est. » (répondante 6)

« Au point de vue moral, bien, c'est un petit peu un manque de liberté, parce que si j'étais toute seule, je partirais plus facilement, il y aurait moins de régularité dans les repas [...] » (répondante 2)

En ce qui concerne les répercussions de l'aide apportée sur les valeurs personnelles des répondantes, la majorité d'entre elles (n=6) estime que leurs valeurs de base comme celles d'aider et de soutenir les personnes dans le besoin, d'accorder une place privilégiée à la famille et le don de soi n'ont pas changé ou se sont renforcées.

« J'ai les mêmes croyances et valeurs que j'avais. » (répondante 2)

« C'est des valeurs qu'elle nous a inculquées [...] elle s'est occupée de plein de monde jusqu'à leur mort [...] c'est une continuité, c'est tout. » (répondante 5)

« Mes croyances sont plus fortes [...] oui mes croyances sont plus fortes qu'elles étaient. » (répondante 6)

« On était bien assises sur de belles et grandes valeurs, une valeur familiale très grande, je pense qu'il n'y a pas beaucoup de monde qui ont la chance de connaître cela fait que cela n'a pas changé, on s'est juste plus soudées... on s'est juste plus rapprochées. » (répondante 5)

« Bien moi ma valeur principale, c'est la famille [...] j'avais déjà cette valeur-là, moi. » (répondante 4)

La prise en charge de son parent malade a aussi été l'occasion pour l'une des répondantes d'identifier ses propres valeurs et de choisir une carrière qui correspond à ces dernières.

« Cette situation a eu cet effet positif là, cela m'a fait choisir mon plan de carrière [...] puis je suis devenue travailleuse sociale (rires), sauvons le monde. » (répondante 7)

La vie sociale des répondantes a elle aussi subi des changements importants à la suite de la prise en charge de leur parent malade. Dans la plupart des cas, cette vie sociale est devenue inexistante ou s'est considérablement modifiée étant donné le peu de disponibilité des aidantes à consacrer du temps à leurs amis. La prise en charge d'une personne à charge a donc signifié, pour six des huit aidantes rencontrées, une épreuve que l'on traverse sans la présence d'amis tandis que pour les deux autres, elles ont dû diminuer la fréquence de leurs contacts ou modifier les endroits où elles rencontraient leurs amis.

« Bien, j'ai moins vu mes amis quand même, quand j'avais fini [...] il ne restait plus grand temps pour le reste. » (répondante 4)

« Mes vrais amis sont restés là, mais ils se sont retirés le temps que j'avais besoin, parce que tu n'as plus de temps à donner aux autres là, quand tu t'occupes d'une malade de même, tu n'as plus de temps pour appeler tes amis, tu n'as plus de temps pour sortir, tu n'as pas de temps pour toi. » (répondante 5)

« Mes amies viennent encore me voir [...] on va chez maman, elle est recevante, tu sais. » (répondante 8)

5.5.2. Répercussions de l'aide apportée sur la vie conjugale et familiale des répondantes

Les répondantes qui vivent en couple (3 sur 8) considèrent que leur rôle d'aidante a entraîné diverses répercussions négatives sur leur vie conjugale. C'est ainsi qu'elles éprouvent des difficultés à concilier leur vie de couple à leur rôle d'aidante. Ces répondantes aimeraient d'ailleurs être plus disponibles pour leur conjoint et accorder plus de temps à leur vie conjugale.

« Des fois il faudrait plus de répit, un peu, pour pouvoir soutenir mon conjoint... parce que là, de ce temps-ci, mon mari il a eu des pertes de beaux-frères et il a plus de misère un peu. » (répondante 3)

« Des fois il aimeraît être tout seul avec moi, c'est surtout ça. » (répondante 3)

En ce qui a trait à la vie familiale, les répondantes qui ont eu des enfants estiment qu'elles ont moins de temps à leur accorder malgré qu'ils soient maintenant des adultes demeurant dans leur propre domicile. Certaines aimeraient avoir plus de contacts avec leurs enfants, tandis que d'autres croient que leurs obligations liées à la prise en charge de leur parent malade les éloignent émotivement de leurs enfants.

« J'ai été soupé avec eux autres hier, mais j'y vais pas souvent parce que si j'y vais faut que je fasse garder maman. » (répondante 1)

5.5.3. Répercussions de l'aide apportée sur la relation avec la personne malade

Pour les répondantes, c'est au niveau de la relation avec la personne malade que la présence de répercussions positives se fait le plus sentir. En effet, cinq des répondantes estiment que leurs rapports avec leur parent se sont approfondis et améliorés malgré la présence de quelques moments plus difficiles à gérer. Ces répondantes considèrent avoir une belle proximité avec leur parent et être maintenant plus proches de ce dernier depuis qu'elles sont leur aidante principale. Deux d'entre elles soutiennent aussi qu'elles ont appris à mieux connaître leur mère ou leur belle-mère et apprécient le fait qu'elles ont pu recevoir des confidences de leur part. En général, ces répondantes se sentent donc privilégiées d'avoir développé des liens particuliers avec leur parent.

« Bien, c'est le lien qui est plus fort. » (répondante 8)

« Tu as des mots qui disent, tu as des phrases, tu as des tranches de vie avec ces personnes-là qui seraient perdus si on n'avait pas eu ça. » (répondante 5)

« Bien là, c'est sûr que ça tisse des liens qui sont quand même un peu privilégiés que je me disais et cela te donne une place que jamais tu aurais eue là. » (répondante 4)

« Tu as des moments avec ces malades que personne, personne d'autre auront... j'ai été privilégiée d'avoir ça. » (répondante 5)

Les trois autres répondantes, pour leur part, ou bien n'ont constaté aucun changement dans leurs relations avec leur parent, ou ont dû apprendre à connaître et à

apprivoiser leur relation dans un contexte de renversement de rôles, ou alors ont remarqué une détérioration des liens qui les unissaient avec leur parent malade.

Période d'adaptation : « *Cela a été une adaptation parce que moi je n'étais pas très proche de ma mère [...] donc là, je me suis rapprochée, je la connais plus, je sais plus les subtilités de son comportement.* » (répondante 2)

Aucun changement dans les relations : « *Je le connaissais, je l'ai toujours servi.* » (répondante 6)

Détérioration des liens avec son parent : « *J'en suis devenue, écoute, à le haïr vraiment là, j'étais vraiment au bout là après neuf ans, j'en avais vraiment assez.* » (répondante 7)

5.6 Perception des répondantes envers les CHSLD et autres organismes publics ayant fourni des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie

Cette section de ce cinquième chapitre apporte des informations sur la perception des répondantes envers les CHSLD et autres organismes publics, par exemple les CSSS (vocation hôpital et vocation CLSC) qui offrent des soins ou du soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les réponses des répondantes sont basées sur leur expérience de proche aidante, sur les connaissances acquises à la suite de la prise en charge de leur proche malade ou sur le fait que leur parent avait antérieurement reçu ou recevait des services de ces organisations lors de la période de collecte des données. Les données de la présente étude permettent de constater que la majorité des aidantes prenant soin d'un proche en grande perte d'autonomie ou très malade (6 sur 8) ont une perception négative des CHSLD et des autres organismes publics œuvrant dans le domaine du soutien aux aînés, car ce sont principalement des images négatives de ces organismes ou institutions

qui leur viennent spontanément à l'esprit. C'est ainsi que pour les répondantes, les CHSLD représentent des mouroirs, des milieux peu dynamiques, des milieux sans vie.

« Une grande salle commune, 15 personnes assises dans des berceuses, confuses, qui crient attachées. » (répondante 2)

« C'est plus une boîte à mourir, on dirait c'est sûr que c'est dull. » (répondante 7)

« Une épicerie avec des cannes de conserves [] tu les vires de bord, tu les époussettes une fois de temps en temps. » (répondante 8)

Il n'est donc pas surprenant que pour la plupart des répondantes, l'alternative d'héberger leur parent en CHSLD est vue comme une solution de dernier recours soit lorsqu'elles seront épuisées ou plus en mesure de prodiguer les soins requis par leur parent en raison d'une détérioration importante de leur état de santé sur le plan physique ou cognitif. Pour deux des huit répondantes, la demande d'admission en CHSLD n'est pas du tout envisagée, car ces aidantes croient que le déménagement de leur parent dans ce type de milieu de vie contribuerait à leur décès prématuré.

« [...] à moins qu'elle paralyserait ou quelque chose comme ça ou si, par exemple, elle ferait encore un AVC, puis elle serait plus capable là, je n'aurais pas le choix tant qu'elle est comme elle est là, je vais la garder à la maison, je suis capable de m'en occuper. » (répondante 1)

« Quand elle sera complètement confuse, oui [...] qu'on devra l'attacher dans sa chaise là, oui, mais pas avant. » (répondante 2)

« Non, je n'ai pas envisagé que ma mère puisse aller vivre en CHSLD, pour elle, c'est qu'elle, pour ma mère à moi, elle, elle se laisserait mourir autrement. » (répondante 3)

Il est également intéressant de souligner que même si les personnes à charge ont été temporairement hospitalisées ou hébergées en CHSLD, la plupart des proches aidantes ont continué à apporter leur aide ou à prodiguer des soins à leur parent. D'ailleurs, plusieurs des aidantes reprochent au personnel soignant leur promptitude à déléguer des tâches aux membres des familles des aînés et leur facilité à se déresponsabiliser de certaines de leurs fonctions.

Engagement des aidantes dans les soins aux personnes âgées : « *Quand elle est à l'hôpital, je vais la faire dîner et la faire souper. Les mesdames dans la chambre en revenaient pas, elles ont dit : si toutes les personnes âgées étaient bien comme elle là, on n'aurait plus besoin des CHSLD, mais il y en a qui auraient toujours besoin des CHSLD, mais il en aurait moins qui seraient là. »* (répondante 1)

« *Faut que tu t'en occupes pareil, même si elle est là c'est comme à l'hôpital. »* (répondante 1)

« *[...] même hébergée, on y allait presque à tous les jours pareil. [...] »* (répondante 7)

Facilité à déléguer des tâches : « *S'ils voient que tu t'en occupes un peu, ils lui donnent pas son bain, ils ne s'en occupent pas, ils laissent tout faire par la famille. »* (répondante 5)

5.6.1 Les avantages des CHSLD

Avant de présenter les résultats en ce qui a trait aux avantages des CHLD, il est important de mentionner que les répondantes ont été très peu volubiles en ce qui concerne cet aspect. Selon les répondantes, les principaux avantages de l'hébergement en CHSLD sont la prise en charge des personnes malades ou non autonomes, l'accès rapide à des professionnels, la sécurité des lieux et l'accessibilité à du matériel adapté, par exemple des fauteuils roulants, des leviers pour soulever les personnes, etc. Pour certaines répondantes, les CHSLD représentent la seule solution possible lorsque les personnes malades n'ont pas de membres de la famille ou d'autres personnes de leur entourage pour assumer leur prise en charge.

« C'est que si une famille n'a pas la ressource qu'il faut, bien tu peux placer ta personne en perte d'autonomie là et elle va avoir les soins qu'elle va avoir besoin. » (répondante 4)

« Des avantages? J'en vois pour d'autres personnes qui sont toutes seules, toutes seules dans la vie là. » (répondante 5)

Les répondantes estiment aussi que la présence d'équipes multidisciplinaires au sein des CHSLD permet que les besoins des personnes malades hébergées soient adéquatement évalués. De plus, dans ce type de milieu de vie, les répondantes croient que les personnes âgées peuvent avoir accès, à l'intérieur des installations, à des services dont ils ont besoin, y compris des soins infirmiers, des services psychosociaux spécialisés, préventifs et des services de réadaptation.

« Les avantages, c'est qu'ils voient les médecins régulièrement. » (répondante 3)

« Ils ont les personnes ressources soignantes près [...] c'est disponible, c'est immédiat, c'est là. Ils ont les soins [...] ils ont les diététiciennes [...] » (répondante 8)

La sécurité des lieux et le fait que les personnes à charge sont hébergées dans un milieu adapté à leurs besoins sont également des avantages mentionnés par deux des répondantes. Pour l'une de ces deux répondantes, le fait d'avoir facilement accès à de l'équipement thérapeutique représente un avantage important des CHSLD.

« L'avantage, c'est la sécurité des lieux, c'est du personnel et du matériel médical continuellement sur place. » (répondante 2)

5.6.2 Les inconvénients des CHSLD

Selon les répondantes, les inconvénients des CHSLD sont variés et nombreux, mais ils peuvent être regroupés en trois sous-catégories, c'est-à-dire les inconvénients reliés à l'environnement, les inconvénients reliés au personnel soignant et les inconvénients reliés à l'hébergement de la personne à charge.

Tout d'abord, les inconvénients reliés à l'environnement comprennent l'achalandage dans les couloirs et les chambres, la présence d'autres malades, la vie communautaire, le partage des espaces privés, la piètre qualité des repas servis et le peu de propreté des lieux. À ce sujet, plusieurs répondantes ont souligné le caractère impersonnel

de ce genre de milieu de vie. Selon elles, leur proche ne se sentirait pas chez lui. De plus, les répondantes estiment que les chambres sont trop petites et que l'espace de vie est trop restreint.

« Pour elle, cela ne correspond pas à ses besoins, elle se sent enfermée et elle a besoin d'espace [...] les chambres sont petites. » (répondante 2)

Plusieurs des répondantes (n=4) ont également dénoncé l'achalandage dans les couloirs et dans les chambres des personnes malades. Que ce soit une infirmière, une préposée aux bénéficiaires, un membre de la famille de la voisine de chambre ou encore le préposé à l'entretien, il semble que tous ont un accès illimité aux espaces privés des personnes hébergées.

« [...] continuellement dérangée, un pour le ménage, un pour ci, un pour ça. » (répondante 2)

« Tu ne sais pas c'est qui la personne qui est à côté de toi, souvent ils font du bruit, ça ce n'est pas de leur faute, c'est des malades aussi. » (répondante 5)

« Ma mère, ce n'est pas quelqu'un qui va vivre comme dans une communauté. » (répondante 8)

Le quart des répondantes (2 sur 8) sont également gênées par la disposition des lieux parce que les personnes hébergées sont invitées à partager la même salle de bain, tandis qu'un autre quart des aidantes dénoncent la piètre qualité de l'alimentation en ce qui a trait à la présentation des aliments, à la chaleur de ceux-ci et à la portion offerte, qui est estimée insuffisante.

« Elle avait une salle de bain partagée avec une autre personne, c'était impensable et avec un homme en plus. Donc pour elle, devoir partager un lieu privé comme une salle de bain c'est impensable et une chambre à deux lits pensons-y même pas. » (répondante 2)

« L'alimentation dans les centres [...] ce n'est pas chaud et ma mère faut que ça soit bien présenté. » (répondante 2)

Plus du quart des répondantes ont également souligné que les établissements publics offrant des soins de santé aux personnes malades n'ont pas un haut standard de propreté. Une d'entre elles a d'ailleurs confié avoir trouvé des insectes dans la chambre de son mari lorsque ce dernier a été hospitalisé.

« J'avais fait des plaintes, il y avait des mouches mortes dans sa chambre c'est moi qui faisais le ménage c'était mal fait. Il manque peut-être aussi du personnel. » (répondante 6)

Par ailleurs, les inconvénients reliés au personnel soignant concernent le roulement du personnel, le non-respect de l'intimité et du rythme des personnes malades, le peu de temps accordé aux soins à donner, l'humeur des professionnels et les conséquences sur les personnes malades, les répercussions négatives des longs quarts de travail sur les attitudes, les comportements et enfin, l'état de santé du personnel soignant et la fréquence inadéquate des soins. C'est ainsi que plus du quart des répondantes (3 sur 8) trouvent difficile de devoir régulièrement traiter avec de nouveaux intervenants. Que ce soit au CH, au CHSLD ou au CLSC, ces répondantes affirment qu'il devient difficile de créer un lien de confiance « quand tu ne sais jamais à qui tu vas avoir affaire ».

« C'est la continuité des soins [...] l'avantage que ma mère soit ici, c'est toujours moi qui lui donne les soins quand elle en a besoin [...] Dans un hôpital ou en CHSLD, il y a 20, 30 et 40 personnes pour lui donner. » (répondante 2)

« L'inconvénient, c'est le personnel roulant, donc c'est jamais le même personnel. » (répondante 4)

« Ce que j'ai détesté du CLSC c'est que [...] ils venaient donner de l'aide, mais c'était jamais la même intervenante. À chaque intervenante, tu recommençais encore. » (répondante 5)

Plus de la moitié des répondantes ont également souligné que le personnel soignant ne tient pas compte de la personne, ni de son rythme dans l'exercice de leurs fonctions et posent souvent des gestes irrespectueux. En effet, ces répondantes reprochent au personnel soignant d'être centré sur la tâche plutôt que sur l'état de santé de la personne.

« Admettons qu'ils arrivent pour les médicaments, c'est telle heure, telle heure que tu sois capable ou pas capable de les prendre. » (répondante 5)

« On accomplit la tâche là, on fait l'objectif mais [...] souvent ces personnes-là bien c'est vire de bord, vire de l'autre et [...] » (répondante 8)

Selon elles, le personnel soignant ne prend pas le temps d'être à l'écoute de tous les besoins des personnes malades et il ne respecte pas les personnes prises en charge. Ces situations seraient dues, entre autres, à une surcharge de travail qui serait également à l'origine de l'humeur plutôt désagréable des intervenants.

Non-respect du malade : « *Ils soignent la malade, toi tu es en arrière du rideau, ils sont en train de lui laver les fesses là et ils parlent de toutes sortes d'affaires, toutes sortes d'affaires qui ne concernent pas la malade.* » (répondante 4)

« *Elle était souillée et quand il fallait qu'ils la changent, c'était incroyable de constater comment ils n'étaient pas capables de respecter son état physique [...]ils changeaient de position la malade, ils baissent la tête du lit, mais elle, elle n'était plus capable d'avoir la tête de lit baissée.* » (répondante 4)

Charge de travail trop lourde : « *Ce sont des filles qui étaient dévouées et elles faisaient tout ce qu'elles étaient en mesure de faire, mais la charge de travail est tellement lourde, cela n'a pas de sens.* » (répondant 2)

« *Ils ont des soins, mais ils n'ont pas de temps à leur accorder.* » (répondante 8)

Manque de personnel : « *Ils manquent de personnel, ils manquent de services, c'est épouvantable.* » (répondante 5)

Humeur désagréable du personnel soignant : « *Il y a moins de tolérance [...] je trouve que des fois les filles sont fatiguées et qu'elles sont bougonneuses.* » (répondante 4)

Certaines des aidantes ont aussi l'impression qu'elles ne peuvent rien dire ou faire de peur de déplaire au personnel soignant. Elles craignent aussi que leurs réactions ou les échanges qu'elles pourraient avoir avec les intervenants nuisent à la qualité des soins que leur proche pourrait recevoir.

« *J'ai passé un petit commentaire à la chef de service et cela a fait de la merde et ils bougonnent ton malade par la suite donc la technique ne s'est pas améliorée.* » (répondante 4)

Selon ces mêmes répondantes, certains intervenants gèrent très mal les tâches qu'elles ont à accomplir et privilégient trop fréquemment la prise de médicaments pour résoudre les problèmes des aînés :

Mauvaise gestion des tâches à accomplir : « *On n'a pas le temps, mais ça parle au poste.* » (répondante 4)

« *Oui, c'est vrai qu'il y a de l'ouvrage, mais s'il y aurait moins de chialage, il y aurait plus d'ouvrage qui se ferait.* » (répondante 4)

Utilisation trop rapide de médicaments : « *Parce que les médicaments ont augmenté...quand on sait que les personnes âgées ont de plus en plus de besoins, ils coupent sur les soins et ils mettent des médicaments [...]* » (répondante 2)

« *Ils sont assez forts sur les médicaments, et moi je ne voulais pas que ma mère souffre, mais je ne voulais pas qu'elle soit euthanasiée.* » (répondante 5)

Pour conclure cet aspect des inconvénients reliés au personnel soignant, il est important de souligner que, selon certaines répondantes, les professionnels de la santé n'axent pas assez leurs soins et leurs interventions sur le maintien ou l'augmentation de l'autonomie des personnes âgées. Ces répondantes considèrent que certaines personnes hébergées perdent de leur autonomie, au fil des jours, par manque de stimulation.

« *C'est sûr que j'en vois qui sont bien là-bas, mais j'en vois qui dépérissent et elle, dans son cas à elle, elle dépérirait, parce qu'il faut toujours qu'elle soit motivée à parler, motivée à agir, motivée à faire des choses.* » (répondante 3)

« *Souvent quelqu'un va arriver, il va quand même avoir une certaine autonomie, mais il va la perdre en CHSLD, parce que c'est vite, vite, vite et il garde pas l'autonomie. Ils ne les font pas marcher dans l'après-midi.* » (répondante 8)

En ce qui concerne les inconvénients reliés à l'hébergement des personnes à charge englobent la nécessité d'effectuer des déplacements fréquents pour apporter des soins et du soutien aux aînés pris en charge par les institutions publiques, le coût élevé exigé par le gouvernement pour prendre en charge les personnes vivant en CHSLD, les émotions ressenties par les personnes dépendantes à la suite de leur hébergement et la disparité dans les soins offerts aux personnes âgées. C'est ainsi que le quart des répondantes (2 sur 8) considèrent que pour s'assurer que les personnes âgées reçoivent des services et des soins de santé adéquats, il faut que les membres de leur famille soient souvent présents dans les CHSLD.

« Si tu es capable, bien je pense que tu la mets pas trop là, et si on la met là, à mon idée, il faut être très présent pour s'assurer qu'elle soit bien. » (répondante 4)

D'autres répondantes estiment, pour leur part, que les coûts exigés pour l'hébergement d'une personne à charge en CHSLD sont beaucoup trop élevés étant donné que les aidantes doivent quand même apporter de nombreux soins à leur parent institutionnalisé. De plus, le fait de devoir effectuer de fréquents déplacements demeure aussi un irritant.

« Fallait toute faire pareil puis en plus il payait le plein prix là [...]sa rente passait toute là. » (répondante 7)

« Les inconvénients, c'est qu'il faut que tu te déplaces tout le temps pour y aller. » (répondante 1)

Enfin, une des répondantes a remarqué que son parent a éprouvé du ressentiment envers elle à la suite de son admission en CHSLD.

« Il a commencé à nous haïr quand on l'a placé là. » (répondante 7)

Le tableau 7 présente la synthèse des principaux inconvénients identifiés par les répondantes.

Tableau 7

Synthèse des principaux inconvénients identifiés par les répondantes

Inconvénients reliés à l'environnement (condition)	Inconvénients reliés au personnel soignant	Inconvénients reliées à l'hébergement
<ul style="list-style-type: none"> • L'achalandage dans les couloirs et les chambres. • La présence d'autres malades. • La vie communautaire. • Le partage des espaces privés. • Qualité douteuse de l'alimentation. • La propreté des lieux laissant à désirer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le roulement du personnel. • Le non-respect de l'intimité. • Le non-respect des personnes dépendantes. • Le non-respect du rythme des personnes. • Le peu de temps accordé aux soins. • Les manifestations de la fatigue chez le personnel soignant. • Humeur désagréable des professionnels et les conséquences sur les personnes malades. 	<ul style="list-style-type: none"> • La nécessité d'effectuer de fréquents déplacements. • Nécessité d'assurer une présence quasi constante. • Prix dispendieux des services. • Émotions ressenties par l'aide envers leurs aidantes informelles (ex. : haine contre l'aideante).

5.6.3 Perception de la qualité des soins offerts

La perception de la qualité des soins offerts diffère d'une répondante à l'autre. La moitié des personnes prises en charge par les répondantes ont reçu les services offerts par le CSSS (volet CLSC), tandis que les autres ont été hébergées temporairement en CHSLD. Dans les deux milieux confondus, la majorité des répondantes est satisfaite des services reçus et des soins de santé offerts. En effet, elles jugent avoir bénéficié de services de qualité. Les résultats recueillis démontrent que plus de la moitié d'entre elles estiment que les intervenants donnent et prodiguent les soins de santé que nécessite l'état de santé de la personne malade.

« ...ce sont de très bons services. » (répondante 1).

Néanmoins, ces répondantes estiment qu'il y a des failles dans la façon de prodiguer les soins de santé. En effet, plusieurs répondantes ont souligné que lorsque le personnel soignant exécute les tâches, celles-ci doivent être accomplies rapidement, car les intervenants doivent composer avec un temps limité. Ils ont donc un délai à respecter pour effectuer un nombre prédéterminé de tâches. Par exemple, ils doivent prendre la pression artérielle de tous les résidants avant neuf heures le matin. Selon les répondantes, le manque de temps est une contrainte, car les intervenants sont bien souvent pressés et il arrive que les soins prodigués ne soient pas adéquats.

Un quart des répondantes ($n = 2$) ont également déclaré avoir remarqué beaucoup d'incompétence chez le personnel soignant dans l'exercice de leurs fonctions. Selon ces répondantes, ces incompétences peuvent entraîner de graves répercussions sur l'état de santé des personnes malades. Une autre difficulté mentionnée par les répondantes se situe au niveau du fonctionnement et des caractéristiques de certains milieux de vie où les soins sont prodigués. C'est ainsi que des aidantes estiment que dans les CHSLD, les personnes sont souvent laissées à elles-mêmes dans des environnements où il y a un manque flagrant d'activités.

« C'était la prise de tension artérielle qui était pas bien prise [...] et ils allaient lui prescrire de la médication antihypertensive. » (répondante 4)

« Je sais que le personnel infirmier donne de bons soins. Ce n'est pas au niveau de la qualité des soins, c'est au niveau de l'environnement, du milieu [...] Ils ont les soins, mais ils sont délaissés. » (répondante 2)

« Ils n'ont pas d'activités à faire, il n'y a rien à part nous autres pour les faire bouger [...] il faudrait des activités pour eux autres. » (répondante 3)

Il y a aussi un quart des répondantes ($n = 2$) qui regrettent que ce soit la personne en perte d'autonomie qui doive s'adapter aux intervenants plutôt que l'inverse. Selon ces répondantes, les personnes malades doivent s'ajuster rapidement aux différents intervenants et ce, malgré leur état de santé bien souvent très précaire.

« Ils ont de la misère à s'accommoder au malade, c'est le malade qui doit s'accommoder au personnel. Le malade, lui, il faut qu'il rentre dans le rang. » (répondante 4)

5.7 Peurs et appréhensions des répondantes envers les CHSLD

La prochaine section traite des peurs et des appréhensions des répondantes envers CHSLD et présente leur point de vue sur les améliorations qui devraient être apportées au sein des organismes publics qui offrent des soins à leur proche malade.

Les informations recueillies auprès des répondantes démontrent que plusieurs d'entre elles (4 sur 8) craignent que leur proche soit victime de mauvais traitements ou de négligence de la part du personnel soignant œuvrant dans les CHSLD si elles font des recommandations ou des suggestions, passent des commentaires sur la qualité des services offerts ou si leur parent fait preuve d'impatience. Certaines aidantes ont également peur que leur parent ne reçoive pas les soins correspondant à son état de santé ou que ses besoins de soutien ou de soins de santé ne soient pas satisfaits adéquatement dans un délai raisonnable.

« Si tu es un peu exigeant, elle va se faire ramasser. » (répondante 4)

« Des fois, elle était fâchée et elle n'était pas fine et [...] mais elle s'est fait bourrasser en maudit [...] elle s'est toujours occupée des autres alors pourquoi l'envoyer se faire bourrasser. » (répondante 5)

D'autres répondantes (n=2) ont peur que leur mère perde son identité et estiment qu'elle ne deviendra qu'une patiente parmi tant d'autres, tandis que d'autres aidantes croient que leur proche se laissera mourir à la suite de son admission en CHSLD.

« Eh oui!, de devenir un numéro, le patient du 103, la chialeuse [...] » (répondante 4)

« [...] sauf qu'en CHSLD, je la ferais mourir parce qu'elle a tellement hâte de sortir de l'hôpital là, tu sais. » (répondante 2)

5.7.1 Éléments à améliorer dans les CHSLD et au sein des CSSS (volet CLSC)

Les répondantes estiment qu'il y a quelques éléments qui devraient être améliorés dans les CHSLD et dans les services offerts par les CSSS. Toutefois, en ce qui a trait au CHSLD, ces éléments peuvent être regroupés dans trois grandes catégories, c'est-à-dire un meilleur aménagement des espaces privés dans les CHSLD, l'engagement et la formation d'intervenants compétents et une plus grande offre de services de soutien et de soins aux personnes malades et aux membres de leur famille.

C'est ainsi que certaines répondantes recommandent que chacune des personnes hébergées en CHSLD puisse personnaliser leur espace privé afin que celui-ci soit plus chaleureux et qu'il puisse permettre aux aînés de développer un sentiment d'appartenance envers leur nouveau milieu de vie. Ces répondantes aimeraient donc que leur proche puisse développer un sentiment d'attachement envers leurs nouveaux espaces privés et que ceux-ci soient l'extension de leur propre personnalité. De plus, selon une des aidantes rencontrées, chaque personne vivant en CHSLD devrait avoir accès à sa propre salle de bain privée même si elle partage sa chambre avec une autre personne.

« Bien un milieu de vie qui ressemble au sien. » (répondante 8)

« Salle de bain privée [...] je sais que c'est très difficile quand tu arrives dans une chambre à deux lits mais il y a toujours quelque chose. » (répondante 2)

Un autre élément qui a été identifié par les répondantes concerne le manque de personnel œuvrant dans les CHSLD. En effet, plus de la moitié des répondantes ($n = 5$) jugent qu'il n'y a pas suffisamment d'intervenants dans ce genre de milieu de vie pour accomplir le travail demandé. Selon elles, les intervenants doivent faire face constamment à des surcharges de travail.

« Il manque de personnel. » (répondante 3)

« Ce n'est pas parce que le personnel n'est pas fin, ce n'est pas de leur faute à eux autres [...] faudrait que le gouvernement engage plus de personnes, plus de personnel à mon idée [...] ils ont beaucoup de choses à faire. » (répondante 6)

De plus, parmi ces répondantes, plus de la moitié d'entre elles ($n=3$) jugent que les écoles d'enseignement devraient améliorer la formation donnée aux professionnels de la santé surtout en ce qui a trait au savoir-être. Les aidantes souhaitent aussi que les intervenants soient plus disponibles et accordent plus de temps aux personnes dont ils assument la prise en charge. Elles aimeraient aussi que les intervenants travaillent pour l'amour de leur métier et non pour les avantages monétaires que leur procure leur profession.

« Je leur donnerais un peu de formation sur la disponibilité aux malades de CHSLD. Je trouve que c'est comme trop une tâche [...] c'est un peu comme dans une usine. » (répondante 4)

«Ce que je changerai le plus c'est de donner de l'attention positive aux malades. » (répondante 4)

« [...] qui ont le cœur et qu'ils font une vocation, pas une job, une vocation [...] avec amour et non pour la rétribution financière. » (répondante 5)

En ce qui a trait au volet CLSC, seulement trois éléments ressortent: offrir du répit et du soutien aux proches aidantes, faciliter l'accès aux services de maintien à domicile et maintenir un suivi régulier auprès des bénéficiaires (moins de paperasse à remplir et suivi régulier).

C'est ainsi que plus de la moitié des répondantes (n=3) suggèrent que le CSSS (volet CLSC) offre davantage de répit et de soutien aux familles qui prennent en charge leur proche malade. En effet, une des répondantes estime que le gouvernement pourrait mettre en place un congé de famille pour les personnes devant prendre en charge un de leur proche en perte d'autonomie. Ce congé leur permettrait de concilier leurs diverses responsabilités d'aidante et de travailleuse. Il y a aussi un quart des répondantes qui proposent la mise en place de familles d'accueil de répit pour aider les proches aidantes ou suggèrent que d'autres aidantes formelles ou informelles puissent se rendre au domicile des personnes en perte d'autonomie pour soutenir les aidantes principales dans l'accomplissement de leurs diverses activités de prise en charge d'une personne malade. Selon les répondantes, ces recommandations limiteraient les répercussions négatives que peut entraîner le soutien d'une personne à charge sur la santé et sur la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle des proches aidantes.

« Dans un monde idéal, les gens resteraient avec leur famille. Il y aurait des congés de famille pour les gens qui travaillent [...] au lieu d'un congé de grossesse, ce serait un congé de famille. » (répondante 4)

« Bien au moins ça prendrait des aidants naturels qui iraient à maison pour aider. » (répondante 5)

Finalement, la moitié des répondantes estiment que l'offre de soins palliatifs devrait être améliorée et que les instances gouvernementales devraient favoriser à plus de personnes l'accès aux services de maintien à domicile offerts par les CLSC. Selon les répondantes, toutes les personnes en perte d'autonomie, admissibles en CHSLD, devraient être connues et suivies par le CSSS de leur région. De plus, les répondantes recommandent aux CLSC d'offrir un suivi régulier tout autant aux bénéficiaires de leurs services qu'aux membres de leur famille afin de limiter les répercussions négatives que peut avoir la maladie d'un proche sur la santé des autres membres de la famille.

« Encore plus que ça, j'essaierais d'outiller le CLSC pour qu'il puisse aider les familles à garder leur malade dans la maison. » (répondante 4)

« Ils auraient pu prendre un dossier là et suivre ce dossier-là. Tout le monde aurait pu suivre le même dossier. » (répondante 5)

« Je pense que le suivi tu sais des fois à domicile, il devrait être plus serré car c'est facile de virer fou dans une situation comme ça, puis je trouve qu'il n'y a pas beaucoup de support. » (répondante 7)

Enfin, les répondantes considèrent que les intervenantes et leur employeur accordent moins d'importance à la tenue de statistiques et qu'ils accordent plus de temps et

d'énergie à la prestation de soins aux personnes ayant besoin de soins et d'aide ainsi qu'à leurs proches.

« Cela prend du temps des fois avant d'avoir du service, avant que ça bouge et on avait rempli tous les papiers [...] nous on prend le temps de remplir leur papier pour leur chiffre. » (répondante 4)

« Ils n'ont pas de temps à leur accorder, ils ont des soins à donner, mais ils passent leur temps dans les papiers. » (répondante 8)

Le tableau 8 présente les recommandations les plus souvent mentionnées par les répondantes.

Tableau 8

Principales recommandations émises par les répondantes concernant les CHSLD et le CSSS (volet CLSC)

Recommandations pour les CHSLD	Recommandations pour le CSSS (volet CLSC)
<ul style="list-style-type: none">• Offrir un meilleur aménagement des espaces privés dans les CHSLD.• Engager et former des intervenants compétents.• Offrir plus de services de soutien et de soins aux personnes malades et aux membres de leur famille.	<ul style="list-style-type: none">• Offrir du répit et du soutien aux proches aidantes.• Faciliter l'accès aux services de maintien à domicile.• Maintenir un suivi régulier auprès des bénéficiaires (moins de paperasse à remplir et suivi régulier).• Accorder moins d'importance aux exigences administratives en ce qui a trait aux statistiques à colliger.

6. DISCUSSION

Ce sixième et dernier chapitre est consacré à l'analyse des résultats. Dans un premier temps, trois sujets sont discutés : les motifs de la prise en charge, les difficultés vécues par les proches aidantes et la perception des répondantes envers les CHSLD. Par la suite, notre point de vue sur les forces et les limites de cette étude est présenté tout comme celui sur les avenues de recherche futures. Le dernier chapitre se termine en présentant les retombées de la présente étude sur la pratique de l'intervention sociale. Rappelons que l'objectif général de cette recherche était de documenter le vécu de huit proches aidantes qui prennent en charge un de leur parent ou leur conjoint en perte d'autonomie qui répondent aux critères d'admission des CHSLD, mais qui préfèrent demeurer dans leur propre logement ou dans celui de leur aidante principale.

C'est à partir de cet objectif général que la présente recherche a pu explorer les motifs qui poussent les proches aidantes à prendre en charge un de leur parent ou leur conjoint en perte d'autonomie, documenter les difficultés vécues par ces proches aidantes et d'identifier leur perception envers les CHLSD.

6.1 Motifs de la prise en charge

Les résultats obtenus dans la présente étude corroborent la plupart des faits soulevés par les écrits scientifiques démontrant que l'amour que portent les individus à leur parent est au cœur de leur prise en charge (Charpentier, 2002; Guberman, Maheu & Maillé, 1993; Ouellet, 2008; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002).

De plus, la proximité qu’entretiennent les aidantes avec leur parent et le respect de leur engagement sont aussi des facteurs qui semblent les pousser à prendre en charge leur proche en perte d’autonomie. À cet effet, Lavoie (2000) a souligné que l’engagement envers la personne malade est un élément à considérer dans les raisons de la prise en charge. Les résultats de la présente étude ont aussi révélé que, pour les conjointes, la prise en charge de leur conjoint malade est une partie de leur contrat de mariage et que cette responsabilité va de soi. Parce qu’elles sont mariées avec la personne malade, les proches aidantes de la présente étude ont donc le sentiment de devoir respecter leurs vœux de mariage et d’assurer leur engagement « jusqu’à ce que la mort nous sépare ». Ce sentiment lié au contrat de mariage est peut-être une question de génération et l’on peut se demander si en raison de la fragilité actuelle des couples et de l’exode des jeunes dans les grands centres urbains, si plusieurs des aînés de demain vivant au Saguenay–Lac-Saint-Jean se retrouveront sans conjoint(e) et sans enfant vivant à proximité pour les supporter. À ce propos, Gagnon et Saillant (2000 : page 3) se sont posé plusieurs questions entourant l’expression des liens sociaux dans la relation de soin. Ces interrogations restent encore pertinentes dans le cadre de cette étude.

Qui peut prendre soin des personnes quand la famille et les services publics se reconnaissent incapables de les assumer entièrement seuls ou même ensemble? Qui a les qualifications, la volonté ou l’obligation de prendre soin, de s’occuper de l’autre? Quelles sont les conditions d’établissement de différentes formes de relations et d’interdépendances dans les soins?

Dans cette étude, les enfants des aidantes, exclusivement des filles, se sentent aussi responsables envers leur parent, car elles sont reconnaissantes de l'amour et de l'attention qu'elles ont reçus. C'est donc une question de contre don où l'on remet aux autres ce qu'ils ont fait pour nous. De pair avec l'opinion d'autres auteurs, les répondantes qui prennent en charge un de leur parent en perte d'autonomie ont soulevé vouloir rendre la pareille à leur parent en s'en occupant (Favrot, 1987; Guberman, Maheu & Maillé, 1993; Paquet, 1999). Pour elles, la prise en charge de leur parent, une fois que ce dernier devient malade, est le déroulement normal du cycle de la vie et elles considèrent aussi que c'est le juste retour des choses.

Un autre motif de prise en charge identifié dans cette étude demeure les similitudes dans la prise en charge de la personne en perte d'autonomie avec la relation mère-enfant. À ce sujet, Lavoie (2000) a démontré l'existence de liens entre la maternité et le soutien d'une personne à charge étant donné que le niveau de dépendance des personnes malades est comparable à celui d'un bébé. Les aidantes se sentent donc responsables du bien-être de leur proche malade comme elles se sentent responsables du bien-être de leur propre enfant (Lavoie, 2000D). Étant donné que ce sont majoritairement les femmes qui prennent soin des enfants et des parents malades, il n'est donc pas surprenant que l'échantillon n'ait été composé que de femmes (Allaire, 2006; Ouellet, 2008; Santé Québec, 1995; Vanier, 2004). Si des hommes avaient participé à l'étude peut-être que les résultats sur les motifs auraient été différents.

Les motifs qui poussent les hommes à prendre en charge leur proche dépendant sont beaucoup moins documentés étant donné que dans la plupart des études portant sur la prise en charge des personnes malades, ce sont surtout des femmes qui ont partagé leur vécu (Charpentier, 2002; Ducharme 2000; Guberman, Maheu & Maillé, 2003; Lavoie, 2000; Ouellet, 2008; Paquet, 1999; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002). Cependant, les écrits sur le sujet démontrent que ce sont bien plus souvent les conjoints qui prennent en charge leur conjointe malade qu'un enfant de sexe masculin qui s'occupe de leur mère (Hétu, 2008; Ouellet, 2008; Santé Québec, 1995; Vanier, 2004).

Lorsque l'on aborde les motifs poussant les aidantes à prendre en charge leur parent malade, plusieurs auteurs ont souligné que les pressions exercées sur les proches aidantes par la personne à charge ou par d'autres membres de leur entourage demeurent des facteurs qui encouragent les femmes à s'impliquer dans le soutien d'un de leur proche (Guberman, Maheu & Maillé, 1993; Sévigny, Saillant & Khandjian, 2001; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002; Ouellet, 2008). Dans la présente recherche, une seule répondante semble avoir subi des pressions de la part d'un membre de sa fratrie, mais plusieurs aidantes ont souligné que leur proche en perte d'autonomie avait clairement manifesté le désir de ne pas être hébergé en milieu de vie protégé. À ce sujet, plusieurs études ont démontré que dans certains cas, les personnes à charge imposent leur choix aux membres de leur famille de ne pas vouloir être admises en CHSLD (Guberman, Maheu & Maillé, 1993; Sévigny, Saillant & Khandjian, 2001; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002; Ouellet, 2008).

Dans ces situations, l'expérience démontre que ce sont surtout les conjointes et une des filles des personnes âgées qui assument la prise en charge et ce, souvent sans être réellement soutenues par des membres de leurs différents réseaux sociaux (Gagnon & Saillant, 2000; Lavoie, 2006; Ouellet, 2008; Paquet, 1999). Il est intéressant de constater que les motifs qui poussent les proches aidantes à prendre en charge un de leur parent ou leur conjoint en perte d'autonomie qui répond aux critères d'admission des CHSLD publics est en lien étroit avec le mésosystème. Rappelons ici que le mésosystème renvoie à l'ensemble des interrelations entre les microsystèmes tel qu'il a été ci-haut exposé. En effet, la relation qu'entretiennent la proche aidante et la personne aidée est au cœur de la prise en charge. L'amour est en effet le motif principal soulevé par les répondantes. Celles-ci soulèvent également que la relation positive qui existe entre elles et leur parent fait également partie des motifs qui les poussent à prendre en charge un de leur parent ou conjoint en perte d'autonomie. Il devient donc important de bien comprendre les relations qu'entretiennent les proches aidantes avec l'aidée afin d'en connaître davantage sur leur réalité et leur apporter une forme d'encouragement, de soutien tangible et intangible ainsi que les services qu'elles requièrent. Cette étude démontre également que les valeurs et les croyances des participantes sont basées sur des valeurs véhiculées par la société, dont le respect de son contrat de mariage, la règle du statut et de l'affection ainsi que la loyauté envers une personne malade. Ce fait nous permet de constater comment le système de valeurs sociales (le macrosystème) exerce des influences sur les situations, les décisions et sur les réactions des individus dont les aidantes.

6.2 Difficultés vécues par les proches aidantes

Cette étude a permis de démontrer que les répondantes vivent diverses difficultés et subissent des répercussions dans plusieurs sphères de leur vie en raison de l'exercice de leur rôle d'aidante. Les résultats permettent aussi de constater que les répondantes doivent assumer diverses responsabilités et plusieurs tâches complexes dans leur rôle d'aidante. Ces constats vont dans le même sens que les écrits scientifiques existants qui démontrent que le rôle de proche aidante n'est pas toujours facile (Charpentier, 2002; Ducharme, 2000; Ouellet, 2008). En effet, plusieurs auteurs ont souligné la présence de nombreuses conséquences négatives de la prise en charge d'une personne malade sur la vie de l'aidante principale (Conseil des aînés, 2008; Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Ducharme, 2000; Lavoie, 2000; Ouellet, 2008; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002).

Outre les répercussions sur la vie et sur la santé des répondantes, les données de la présente étude révèlent que les difficultés vécues par les proches aidantes peuvent être regroupées en trois catégories: l'attitude de la personne aidée envers la maladie et la prise en charge, le manque de répit et de soutien, et la surcharge des tâches quotidiennes exercées par les répondantes. Ces trois grandes catégories de difficultés ont aussi été maintes fois documentées par d'autres auteurs, par exemple Ducharme (2000), Lavoie, (2006), Maltais, Lachance, Richard, et Ouellet (2006) ainsi que Tremblay, Bouchard et Gilbert (2002).

En ce qui a trait à l'attitude de la personne aidée envers la maladie et la prise en charge, les résultats obtenus ont démontré que plus de la moitié des proches aidantes jugeaient que la personne prise en charge avait une attitude plutôt négative par rapport à sa situation et un quart des aidées n'acceptaient pas très bien le fait de devoir être prises en charge. Le changement de comportement de l'aidée, qui se traduit notamment par de l'impatience, de l'irritabilité et des changements d'humeur, rendent la tâche des répondantes plus difficile. Cette attitude vient influencer négativement le moral des proches aidantes.

Les résultats de la présente étude permettent aussi de souligner une autre difficulté vécue par les répondantes, c'est-à-dire le manque de répit et de soutien formel. À ce sujet, plusieurs auteurs ont identifié le manque de soutien offert aux proches aidantes. Ceux-ci tentent d'expliquer ce fait en soulignant que les proches aidantes sont réticentes à utiliser les services formels (Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002) ou à demander du soutien (Guberman, Maheu & Maillé, 1991; Paquet, 1999). Cependant, la présente étude démontre que la moitié des répondantes utilisent les services formels. En ce sens, la majorité des répondantes n'hésite pas à demander de l'aide aux CSSS (volet CLSC), mais il est intéressant de constater qu'elles sont réticentes à faire appel aux CHSLD. Tout comme Paquet (1999), les proches aidantes de la présente étude estiment qu'elles utiliseront les services des CHSLD publics seulement lorsque l'état de santé de leur proche, ou leur propre état de santé, se dégradera.

De plus, comme le souligne Paquet (1999), un quart des répondantes étaient réticentes à demander de l'aide à un autre membre de la famille (Paquet, 1999) malgré la lourdeur de la tâche. Ces répondantes craignent de subir de mauvais commentaires des membres de leur famille ou n'osent pas demander de l'aide de peur de les déranger. De plus, le fait que certaines des répondantes aient été à la retraite ou possèdent une formation dans la prestation de soins infirmiers doit faire en sorte qu'elles estiment que ce rôle leur revient normalement. Ces contextes facilitent sûrement la prise en charge des personnes malades, mais n'excluent pas que ces répondantes peuvent vivre du stress et se sentir, par moment, surchargées par leurs responsabilités.

Une autre difficulté vécue par les répondantes réside dans le fait qu'elles assument seules la très grande majorité des soins et services offerts à la personne à charge (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Lavoie, 2000; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; MSSS, 2003; Ouellet, 2008; Paquet, 1999). En effet, les informations recueillies dans cette étude démontrent que l'horaire des proches aidantes est surchargé par les tâches quotidiennes qu'elles doivent exercer. Tout comme d'autres auteurs le démontrent, en plus de remplir leur rôle d'aidante, les répondantes de la présente étude doivent assumer différentes responsabilités et plusieurs tâches complexes tout en tentant de concilier du mieux qu'elles peuvent les différentes facettes de leur vie (Lavoie, 2004; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; RHDCC, 2006; Ouellet, 2008) c'est-à-dire celles de mère, de conjointe, de travailleuse, etc. Les aidantes doivent donc jongler avec plusieurs

responsabilités dans différentes sphères de leur vie en recherchant un équilibre entre ces derniers.

Tout comme le modèle écologique le démontre, les aidantes sont dans une situation d'interaction entre différents sous-systèmes qui s'influencent mutuellement. Il est donc normal de constater que l'on manque de temps pour sa vie personnelle, conjugale ou familiale lorsque l'on accorde beaucoup de soins et d'attention à un de ses parents malades. Il semble donc que les proches aidantes doivent composer avec un déséquilibre dans l'articulation de leurs différents sous-systèmes, car elles doivent accorder beaucoup plus de temps dans un domaine spécifique, ce qui semble avoir des impacts sur leur qualité de vie et sur leur bien-être.

De plus, le fait que les aidantes aient recours ou non à des services de soutien d'intervenants œuvrant dans les organismes publics ou communautaires ne dépend pas seulement de leur propre volonté. Il semble donc, dans la présente étude, tout comme dans des recherches précédentes, que les sentiments, les attitudes et les réactions des proches malades influencent les décisions des aidantes (Guberman, Maheu & Maillé, 1993; Lavoie, 2000; Paquet, 1999; Sévigny, Saillant & Khandjian, 2001). D'autres facteurs, que les propres croyances et attentes des aidantes, viennent donc influencer leurs décisions comme les valeurs, les sentiments et les croyances des proches et celles qui sont véhiculées dans notre société. Tout comme le démontre le modèle écologique, l'individu est soumis à l'influence de ce qui l'entoure.

Les résultats de la présente étude démontrent qu'effectivement les proches aidantes doivent composer avec plusieurs influences dont celles de leurs parents et des membres de leur fratrie. Les perceptions qu'ont les répondantes envers les CHSLD semblent importantes dans le choix ou non de présenter une demande d'admission dans ce genre de milieu de vie.

De plus, tout ce qui est véhiculé dans les médias peut venir influencer l'opinion des répondantes. À cet effet, nous avons vu que certaines répondantes ont peur que leur proche malade soit victime de mauvais traitements ou de négligence de la part du personnel soignant. Beaucoup de situations problématiques sont d'ailleurs dévoilées par les médias. Dans ce sens, il serait important que les bons tout comme les mauvais aspects des CHSLD soient présentés car ce que nous avons constatés jusqu'à maintenant, c'est que les médias se concentrent plus à montrer que les situations problématiques ce qui peut sûrement influencer négativement la perception des aidantes. La majorité des répondantes ont vécu, ont entendu parler ou se sont vu rapporter des expériences malheureuses par rapport aux CHSLD. Elles ne veulent donc pas que leur proche subisse le même traitement.

6.3 Perception des répondantes envers les CHSLD

Fidèles aux résultats de plusieurs autres études (Bungener, 1993; Charpentier, 2002; Laforest, 1997; Lavoie 2000; M Y Tse, 2007; Paquet, 1999), les résultats de la présente recherche démontrent que les proches aidantes entretiennent généralement des perceptions

négatives envers les CHSLD. Pour ces dernières, les centres d'hébergement représentent des mouroirs, des milieux de vie peu dynamiques, des milieux sans vie.

Les travaux de Lavoie (2000) ont également montré que les centres d'hébergement sont vus comme une antichambre de la mort. De plus, pour M Y Tse (2007), ces milieux de vie sont considérés comme une prison. Tout comme Paquet (1999) l'a constaté, les aidantes de la présente étude n'accepteront l'entrée de leur proche en grande perte d'autonomie que lorsqu'elles seront épuisées ou incapables de prodiguer les soins requis en raison de la dégradation de leur état de santé. D'autres raisons sont invoquées par les présentes répondantes pour ne pas envisager les CHSLD comme une solution. C'est ainsi que comme Lavoie (2000), et M Y Tse (2007), les répondantes de la présente étude estiment que l'hébergement de leur proche représente le début de la fin.

En effet, un quart d'entre elles croient que le déménagement de leur parent dans ce type de genre de milieu de vie contribuerait au décès prématuré de leur proche et que vivre dans ces établissements c'est être en contact direct avec la mort. Les données recueillies démontrent également que certaines proches aidantes ont continué d'apporter leur aide ou à prodiguer des soins à leur proche en perte d'autonomie lorsqu'il avait été temporairement hébergé. Ce résultat est conforme avec plusieurs autres études qui démontrent que l'admission du parent en CHSLD ne signifie pas la fin des soins, mais plutôt des changements dans les responsabilités des soins qui sont offerts (Paquet, 1999; Charpentier, 2007).

En effet, les répondantes ont maintenu leur engagement dans les soins aux personnes âgées probablement, entre autres, parce qu'elles sont insatisfaites des soins et de l'attention que le personnel soignant porte à leur proche. De plus, les répondantes ont souligné que les professionnels œuvrant dans les hôpitaux et les CHSLD délèguent facilement des tâches aux membres des familles immédiates des aînés et ont tendance à se soustraire de certaines de leurs responsabilités.

Les résultats de la présente recherche ont aussi permis de dégager que, pour les aidantes, les CHSLD présentaient certains avantages quant à l'hébergement des personnes en grave perte d'autonomie, mais seulement pour les malades qui n'ont pas de membres de la famille ou de leur entourage pour assumer leur prise en charge. De plus, les répondantes ont souligné que les CHSLD permettent que les besoins des personnes malades hébergées soient adéquatement évalués et leur donnent accès aux services qui en découlent (soins infirmiers, services psychosociaux spécialisés, préventifs et des services de réadaptation).

Cette perception est conforme aux résultats de M Y Tse (2007) qui indiquait qu'un des avantages de ces milieux de vie demeure l'offre de soins de santé qui sont prodigués par des professionnels. Un autre avantage concerne la sécurité des lieux. À ce titre, les répondantes jugent que le fait d'être hébergé dans un milieu adapté aux besoins des personnes dépendantes constitue un avantage en soi. Le résultat est toutefois contraire à celui constaté par M Y Tse (2007) qui a démontré que les personnes âgées jugent que l'équipement médical disponible dans les centres d'hébergement est insuffisant.

Il semble donc que les CHSLD demeurent une solution de dernier recours et qui permet à des personnes malades et isolées d'avoir accès à des services de santé. Cette perception s'apparente donc à l'image que l'on se faisait antérieurement des asiles pour personnes démunies (Brissette, 1992; Charpentier, 2002; Gagnon & Saillant, 2000). De plus, la perception que l'on se fait actuellement des CHSLD est fort différente de celle d'un milieu de vie idéalisé que la population avait des CHSLD, à leur début. Les CHSLD étaient alors réservés aux personnes âgées autonomes (Charpentier, 2007; DETQ, 2004).

Des auteurs comme Charpentier (2002; 2007), Ducharme (2006), Lavoie (2000), M Y Tse (2007), Ouellet (2008) et Paquet (1999) ont aussi documenté les difficultés vécues par les aidantes lorsque l'un de leurs proches vit en CHSLD. Ces auteurs relient la perception négative des proches aidantes envers l'hébergement à la peur et à l'appréhension du placement. Comme l'a mentionné Paquet (1999), la peur et l'appréhension suscitent une grande insécurité en cas de placement. Certains de ces auteurs déclarent aussi que ces milieux de vie ne répondent pas à tous les besoins des personnes âgées (Charpentier, 2002; 2007; Lavoie, 2000; Paquet 1999) et que la qualité des soins fait défaut. D'ailleurs, les répondantes de la présente étude considèrent que les soins prodigués par les professionnels œuvrant en milieu institutionnel ne seraient aucunement comparables à ceux qu'elles prodiguent et elles craignent même que leur proche malade subisse des mauvais traitements ou des gestes de négligence.

Pourtant, les recherches portant sur la négligence et les mauvais traitements aux aînés démontrent que les principaux agresseurs sont surtout les proches des personnes âgées, entre autres, des aidantes épuisées par la lourdeur de la tâche (Charpentier, 2007; Lavoie, 2000). Tout comme d'autres auteurs l'ont démontré, les répondantes de la présente étude ont peur que leur proche perde son identité et qu'elle devienne une patiente parmi tant d'autres. Comme il a été démontré par M Y Tse (2007), les personnes âgées ont peur d'être abandonnées par les membres de leur famille et sentent qu'elles n'auront plus d'intimité si elles vont vivre en CHSLD.

Les personnes âgées mentionnent également devoir vivre avec un sentiment d'insécurité et de solitude (M Y Tse, 2007). Elles craignent également de perdre leur liberté, d'avoir de la difficulté à s'adapter aux routines établies, aux styles de vie et à l'environnement. De pair avec les études de Bungener (1993) et Paquet (1999), l'entrée en centre d'hébergement est donc synonyme d'exclusion sociale pour les répondantes de la présente étude. Cette conception est toutefois compréhensible en raison du peu d'ouverture sur le milieu que semblent démontrer plusieurs CHSLD.

6.4 Forces et limites de la présente étude

Tout comme bon nombre d'autres auteurs (Charpentier, 2002; Guberman, Maheu & Maillé, 1993; Lavoie, 2000; Ouellet, 2008; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002), la présente étude a permis de mieux comprendre la réalité des proches aidantes et les motifs

qui les poussent à prendre en charge un de leur parent ou conjoint malade ou présentant des pertes d'autonomie. Cette recherche a également permis de connaître la perception des répondantes envers les CHSLD. La connaissance des motifs de prise en charge et celle de leurs perceptions par rapport aux CHSLD comporte des avantages. En effet, les résultats de la présente étude pourront aider à mieux encadrer les interventions actuelles des intervenantes sociales auprès des personnes en perte d'autonomie et de leur proche en partant de leurs craintes et de leurs appréhensions. Cette recherche permet aussi de mieux comprendre pourquoi certaines proches aidantes décident de ne pas avoir recours à l'hébergement de leur parent en CHSLD.

De plus, cette étude démontre l'importance de travailler avec les différents membres des réseaux sociaux et sous-systèmes des individus étant donné leur influence sur les décisions que peuvent prendre les aidantes. Malgré ces nouvelles connaissances, cette recherche se bute à certaines limites. Sa principale faiblesse se situe au niveau du nombre de participantes. En effet, cette étude est basée sur un nombre restreint de participantes, elle est donc peu représentative des divers sous-groupes des proches aidantes (conjoint, enfant, ami, voisin, homme aidant, etc.), ce qui signifie que les résultats ne peuvent donc pas être étendus à toutes les catégories de proches aidantes qui prennent en charge un proche en perte d'autonomie. La validité externe de cette recherche n'a donc pu être atteinte.

Cependant, malgré cette limite, la similarité dans les réponses obtenues permet de croire à une certaine forme de vécu commun pour bon nombre d'aidantes. De plus, les résultats de la présente recherche corroborent ceux de plusieurs autres études quantitatives et qualitatives réalisées auprès d'autres proches aidantes (Lavoie, 2000; Ouellet 2008; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006; Morell & Quine, 2006; M Y Tse, 2006; Ouellet, 2008; Paquet, 1999; Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002). En effet, les mêmes conclusions sont formulées et les données sont comparables entre les différents écrits. Toutefois, la validité interne de cette étude demeure menacée par certaines variables parasites qui peuvent venir compromettre ses résultats, par exemple, le temps écoulé entre les soins prodigués à son parent malade et la collecte de données sur le terrain, étant donné que pour certaines répondantes leur implication auprès de leur proche était terminée depuis quelques mois.

6.5 Les avenues pour les recherches futures et les retombées sur l'intervention sociale

Dans d'autres études, plusieurs questions de recherche pourraient être prises en considération. Dans un premier temps, il serait intéressant d'effectuer une étude similaire avec un nombre plus élevé de participants tout en impliquant les personnes en perte d'autonomie prises en charge et certains membres de leur entourage pour arriver à mieux comprendre la réalité des aidantes principales et leurs préoccupations réciproques face aux CHSLD. Une étude portant spécifiquement sur le vécu d'aidants de sexe masculin serait également fort utile pour mieux comprendre dans quels contextes les hommes décident de

prendre en charge un de leur proche malade. Ce genre d'étude permettrait alors de mieux comparer les réalités spécifiques des hommes aidants et des femmes aidantes.

De plus, il serait également intéressant de donner la parole au personnel soignant œuvrant en maintien à domicile afin de recueillir leurs propres perceptions quant aux fonctions et rôles des proches aidantes et identifier les contraintes qui les empêchent de mieux soutenir les aidantes dans leurs fonctions. Finalement, l'étude de la réalité des proches aidantes pourrait être approfondie en réalisant une étude sur les motifs d'implication ou de non-engagement des autres membres de la famille des aidées. Une telle recherche permettrait peut-être d'identifier des pistes de solution pour l'établissement de stratégies familiales et sociales conduisant à un partage équitable des responsabilités entre les différents membres d'une même famille.

En ce qui concerne les retombées de cette étude sur les pratiques de l'intervention sociale, elles sont au nombre de trois. Premièrement, cette recherche démontre que l'aidante désire être reconnue en tant qu'actrice qui contribue au maintien à domicile des personnes âgées tout en désirant être reconnue en tant que personne ayant besoin d'écoute et de soutien de la part des intervenantes sociales œuvrant au sein des CSSS. Deuxièmement, cette étude démontre également l'importance par les intervenantes sociales, lorsqu'elles interviennent auprès d'une personne âgée malade, prise en charge par un membre de sa famille, de porter une attention aux perceptions négatives qu'ont ces derniers en ce qui a trait aux CHSLD.

De plus, il est aussi important d'identifier, conjointement avec les aidantes et les aidées, les motifs qui les poussent à ne pas avoir recours aux services de répit ou à l'hébergement public. Cette étude démontre également l'importance pour les travailleuses sociales de rencontrer systématiquement l'ensemble des personnes impliquées dans la prise en charge d'une personne à charge afin d'essayer d'établir une répartition équitable des tâches entre les aidantes. Enfin, les intervenantes sociales doivent également aider les aidantes à identifier des mécanismes de prise en charge de leur parent malade qui facilitent la conciliation de leurs divers rôles sociaux.

CONCLUSION

Le but de cette étude était d'en apprendre davantage sur le vécu des proches aidantes qui prennent en charge un de leur proche malade ou présentant de graves incapacités nécessitant sur une base régulière des soins de santé et une surveillance constante. Pour atteindre cet objectif, les aidantes se sont, entre autres, exprimées sur les motifs qui les poussent à s'occuper de leur proche malade et sur leurs perceptions envers les CHSLD. Plusieurs constats ont pu être dégagés des informations recueillies.

En effet, l'analyse du discours des répondantes a permis de constater que c'est fondamentalement l'amour que l'on porte à ses parents ou à son conjoint qui demeure le premier motif d'engagement des aidantes informelles. La proximité, émotion entretenue avec l'idée tout comme le respect d'un engagement formel (contrat de mariage) ou informel demeurent également des motifs qui encouragent les aidantes à prendre soin de l'un de leur proche. Parmi toutes les répondantes, une seule aurait subi des pressions de la part d'un membre de sa famille pour prendre en charge sa mère.

Un autre constat important réside dans le fait que les répondantes se sentent responsables de leur proche malade. En effet, plusieurs aidantes rencontrées considèrent la personne prise en charge comme dépendante de leurs soins. À cet effet, elles comparent cette relation de dépendance à la relation entretenue entre une mère et son enfant.

En ce qui concerne la perception des répondantes envers les CHSLD, les résultats ont permis d'observer que la majorité des répondantes a une perception négative des CHSLD et des autres organismes publics. On reproche au personnel soignant sa facilité à déléguer des tâches à la famille et à se soustraire de certaines de leurs responsabilités. Plusieurs répondantes estiment aussi que l'admission de leur parent en CHSLD accélérera la détérioration de leur état de santé. Loin d'être considérés comme des milieux de vie, les CHSLD semblent plutôt être vus comme des milieux sans vie. Ces perceptions négatives des CHSLD font en sorte que l'admission dans ce genre d'établissement apparaît comme une solution de dernier recours, et seulement envisagée lorsque l'état de santé de la personne malade ou celui de leur aidante se détériore de façon significative.

Cette étude porte un nouveau regard sur les préoccupations sociales actuelles des aidantes informelles. En effet, en raison du vieillissement rapide de la population et des orientations ministérielles actuelles, il est raisonnable de prévoir une augmentation de la demande d'aide et de soins à domicile. Il faut également prévoir, avec l'accroissement des connaissances, que les personnes âgées à charge présenteront des pertes d'autonomie plus lourdes entraînant de ce fait des besoins de plus en plus grands.

Aujourd'hui, les familles sont de plus en plus sollicitées pour venir en aide à leur proche malade. D'ailleurs, de plus en plus de personnes âgées en perte d'autonomie préfèrent demeurer dans leur domicile ou avec leurs proches aidantes. Dans le même sens, le gouvernement québécois axe ses politiques et ses interventions sur le développement de

stratégies alternatives aux CHSLD dont, entre autres, les services de maintien à domicile, les résidences sans but lucratif pour personnes âgées en perte d'autonomie, les ressources intermédiaires, l'achat de places dans les résidences privées pour aînés et les services qui visent l'hospitalisation à domicile.

Ces alternatives sont intéressantes, car elles semblent apporter des bienfaits sur les personnes âgées et leurs proches. Toutefois, cette nouvelle gestion de la vieillesse préconisée par les gouvernements canadien et québécois repose en grande partie sur la disponibilité de femmes qui acceptent de sacrifier une partie de leur qualité de vie pour s'occuper de personnes qui désirent recevoir des soins dans un milieu de vie qui leur est familier.

RÉFÉRENCES

ACSSQ (1989). *Les résidences d'hébergement privé non agréées, de la tolérance à l'intervention.*

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008). Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré le 28 avril 2009 à <http://www.santesaglac.gouv.qc.ca/>

ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC (2001). Avis de l'association des *CLSC et des CHSLD du Québec. Consultation publique sur le déséquilibre fiscal.* Montréal. Bibliothèque nationale du Québec, 8 pages. Repéré le 01 mai 2009 à <http://www.desequilibrefiscal.gouv.qc.ca/fr/memoire/pdf/m29.pdf>

BONTOUT, O., COLIN, C. & KERJOSSE, R. (2002). Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. *Études et résultats*, no 160. Drees.

BOWERS, B.J. (1988). Family perceptions of care in a nursing. *The gerontological Society of America*, 28(3), 361-367.

BRISSETTE, L. (1997). Le phénomène de l'hébergement privé pour personnes âgées: peut-on l'éviter ou devrait-on l'aménager? *Service social*, 41(1).

BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design.* Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

BUNGENER, F. (1993). «*Familles et alternatives à l'institutionnalisation*» in F. Leeseman et C. Martin (dir.), Personnes âgées, dépendance, soins et solidarités familiales : comparaison internationale (p.27-51). Paris : La documentation française.

CAILLOT, L., ROTBART, G. & MESRINE, A. (2003). Les personnes âgées entre aide à domicile et établissement. *Dossiers solidarité et santé no 1*, ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité, ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées. Drees.

COLAIZZI, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. Dans R. S. & Valle, King, M. (Ed.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press.

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, pp. 12-51.

CHARPENTIER, M. (2007). *Vieillir en milieu d'hébergement; le regard des résidents*, Québec : Presses de l'Université du Québec.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DE LA JEUNESSE (2001). *L'exploitation des personnes âgées : vers un filet de protection resserré*, Rapport de consultation. Octobre. Québec. Bibliothèque nationale du Québec.

CONFÉDÉRATION DES SYNDICATS NATIONAUX (2007). *Mémoire présenté dans le cadre de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés-es par la Confédération des syndicats nationaux* (CSN). Montréal.

CONSEIL DES AÎNÉS (1997). *La réalité des aînés québécois*. Gouvernement du Québec. Québec.

CONSEIL DES AÎNÉS (2000). *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substituts pour les aînés en perte d'autonomie*. D. Gagnon et A. Michaud, Gouvernement du Québec. Québec.

CONSEIL DES AÎNÉS (2008). *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*. Gouvernement du Québec. Mars 2008. Repéré le 26 mars 2009 à http://www.conseil-desaines.qc.ca/index.php?option=com_content&task=view&id=12&Itemid=233

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (2004). *Vieillissement et santé fragile : un choc pour la famille ?* Québec : Conseil de la famille et de l'enfance.

CÔTÉ, A. (1996). Évaluation de la qualité des services de longue durée auprès des personnes âgées : Est-ce possible? *Gestion*, 21(2), 52-60.

DARWIN, C. (1859). *Origine des espèces par le moyen de la sélection naturelle, ou la préservation des races favorisées dans la lutte pour la vie*. Londres : Éditeur Paris.

DESLAURIERS, J-P. (1987). *Les méthodes de la recherche qualitative*. Sillery : Presses de l'Université du Québec. 153 pages.

DIRECTION DE L'EXPERTISE TECHNIQUE, *Centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Corporation d'hébergement Québec (2004). Dernière révision 16 septembre 2004. Vol. II- Missions. Fiche no : 02-001 Québec. 11 pages

DUCHARME, F. et al. (2003). « *Virage ambulatoire : perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées* ». Montréal : Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Faculté des sciences infirmières. Université de Montréal.

DUCHARME, F. (2006). *Familles et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin.

DUCHARME, F., PÉRODEAU, G. & TRUDEAU, D. (2000). Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes familiales dans la perspective du virage ambulatoire, *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 19(1), 79-103.

FAVROT, G. (1987). Vieillir chez soi : un idéal pour tous, une continuité pour les familles. *Prévenir*, 14(1).

GAGNON, É. & SAILLANT, F. (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement : soins à domicile et liens sociaux*. Les Presses de l'Université Laval, 232 p.

GARY, R. (1979). *L'angoisse du roi Salomon*. Paris : Mercure de France.

GIDDENS, A. (1991). *Modernity and self-Identity – self and society in the late modern age*. Stanford: University Press.

GUAY, J. (1987). *Manuel québécois de psychologie communautaire*. Gaétan Morin Éditeur.

GUBERMAN, N., MAHEU P. & MAILLÉ, C. (1993). *Et si l'amour ne suffisait pas... Femme, familles et adultes dépendants*. Montréal : Remue-ménage.

HELLER, K. & MONAHAN, J. (1977). *Psychology and community change*. Homewood: Dorsey Press.

HÉTU, J-L. (2008). *Avancer en âge*. Guide d'accompagnement pour le maintien à domicile: pour les aînés et les proches aidants. Groupéditions Éditeur. Montréal. 158 p.

HUBERMAN, A.M. & MILES, M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boeck.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2000). *Enquête sociale et de santé 1998*. Québec : Gouvernement du Québec. (Collection la santé et le bien-être), 642 p. et annexes.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE (2001B). *Portrait social du Québec. Données et analyses*. Édition 2001. Québec : Gouvernement du Québec (Collection les conditions de vie).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE (2003). *Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051*, Gouvernement du Québec. Édition 2003. Repéré le 13 mars 2009 à <http://www.stat.gqc.ca/donstat/societe/demographie>

INSTITUT DE LA STATISTIQUE (2008). *Données démographiques régionales*. Québec et régions. Gouvernement du Québec. Édition 2008. Repéré à. http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/dons_regnl/regional/index.htm (consulté le 18 mars 2009).

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2001b). *Enquête sur l'évolution des traumatismes au Québec de 1991 à 1999*. Québec : Institut national de santé publique du Québec, 271 p. et annexes.

LAFOREST, J. (1997). Apprivoiser la vieillesse. *Gérontologie appliquée, dépendance et autonomie. Les professionnels de la vieillesse*. Montréal. Hurtubise HMH.

LAMOUREUX, A. (1992). *Une démarche scientifique en sciences humaines : méthodologie*. Laval : Études vivantes.

LAMOUREUX, H., LAVOIE, J., MAYER, R. & PANET-RAYMOND, J. (2000). *La pratique de l'action communautaire*. Presses de l'Université du Québec. Québec. 2^e Édition.

LAMOUREUX, A. (2000) Recherche et méthodologie en sciences humaines. Montréal : Éditions Études Vivantes.

LAVOIE, J-P., (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris et Montréal. Éditions de l'Harmattan, : PUL. 267 p.

MALTAIS, D., OUELLET, M., & LACHANCE, L. (2004). Est-il plus facile ou difficile pour les aidants familiaux de soutenir leurs parents vivant en CHSLD que ceux vivant en milieux de vie naturels ou dans d'autres milieux de vie protégés ?, *Vie et vieillissement*, 3(3 et 4). Chicoutimi : Université du Québec à Chicoutimi

MALTAIS, D., LACHANCE, L., RICHARD, M-C. & OUELLET, M. (2006). *Aidants et milieux de vie des personnes âgées en perte d'autonomie : Difficultés rencontrées et répercussions de l'aide apportée en fonction de sept milieux de vie*. GRIR, (Collection, Notes et rapports de recherche), Chicoutimi : Université du Québec à Chicoutimi.

MAYER, R., OUELLET, F., ST-JACQUES, M.C. & TURCOTTE D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaétan Morin Éditeur, p. 38-156.

MORELL, S., QUINE, S. (2006). Fear of loss independence and nursing home admission older Australians. *Health and Social in the Community*. University Sydney. Australia. Blackwell Publishing Ltd. Vol.15 (3), 212-220.

MSSS (2001). *Le système de santé et de services sociaux du Québec : une image chiffrée. L'observatoire de l'administration publique-ENAP. Bibliothèque et Archives du Canada*. Gouvernement du Québec.

MSSS (2002). *Définition des établissements, des ressources d'hébergement et des résidences privées dans le contexte de leur réglementation*. Montréal-Centre. Gouvernement du Québec, Services aux personnes âgées.

MSSS (2003). *Chez soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications.

MSSS (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*. Division générale des services à la population, Division des personnes âgées, des personnes handicapées et des activités communautaires, orientations ministérielles, Québec.

MSSS (2004). *Rapport annuel de gestion 2003-2004 : les personnes âgées en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec. Services aux personnes âgées, (pp. 23-24).

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 (2005). *Un défi de solidarité*. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010. Gouvernement du Québec.

MSSS (2010). *Lits dressés, usagers, jours-présences, séjour moyen et taux d'occupation 2008-2009*. Gouvernement du Québec. Tableaux présentant quelques indicateurs de l'unité d'hébergement et des soins de longue durée (HSLD) des établissements publics et privés conventionnés de réseau sociosanitaire québécois, selon la région sociosanitaire, 2008-2009. (Dernière mise à jour, août 2010).

MSSS (2010). *Usagers et interventions, CLSC et SAD, selon le programme-service, l'ensemble du Québec, 2005-2006 à 2008-2009*. Utilisation des services en CLSC, ensemble des services et services en soutien à domicile, selon le profil de clientèles, ensemble du Québec, 2005-2006 à 2008-2009. Gouvernement du Québec. Tableaux services en CLSC. (Dernière mise à jour août 2009).

M Y Tse, M. (2007). Nursing home placement : perspectives of community-dwelling older persons. *Journal of Clinical Nursing*. Blackwell Publishing Ltd. 16(5), 911-917.

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (2000). *L'exploitation des personnes âgées*. Montréal: OIIQ.

OUELLET, M. (2008). *Vécu des proches aidantes qui soutiennent un parent en perte d'autonomie en fonction de deux milieux de vie*. Repéré le 28 mars 2009 à http://www.cairn.info/article_p.php?ID_ARTICLE=RS_039_0119

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2002). *Vieillir en restant actif: cadre d'orientation*. Genève : Organisation mondiale de la santé.

PAQUET, M. (2008). *Entretien avec une aidante « surnaturelle »; Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

PAQUET, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Montréal : Éditions de l'Harmattan. (Collection du travail social).

RAMQ (2006). *La contribution financière des adultes hébergés*. Programme de contribution financière des adultes hébergés. Montréal.

RAMQ (2010). *La contribution financière des adultes hébergés*. Montants en vigueur le 1^{er} janvier 2010. Programme de contribution financière des adultes hébergés. Montréal.

RÈGLEMENT D'APPLICATION DE LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX, R.R.Q. 1981, c. S-5, r. 1. Repéré le 27 mars 2009 <http://mssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/organisa/LoisRegl.nsf/77b66363fd8d8cad85256714005bc2fa/910594dbc52a79628525681c006e2a33?OpenDocument>

RESSOURCES HUMAINES ET DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES DU CANADA (2006). *Aidants naturels*. Document d'information. Prestations des soins non rémunérées au Canada. Gouvernement du Canada. Repéré le 27 mars 2009 à http://www.hrsdc.gc.ca/fra/sm/comm/ds/aidants_naturels.shtml

RHEAULT, S. (1994). Domicile ou hébergement. Quand les croyances prennent le dessus. *Service social*, 43(1), 33-45.

SANTÉ QUÉBEC, LAVALLÉÉ, C., BELLEROSE, C., CAMIRAND, C. & CARIS, P. (sous la direction de) (1995). *Aspects sociaux reliés à la santé, Rapport de l'Enquête sociale et de santé 1992-1993*, volume 2. Montréal : Ministère de la santé et des services sociaux, gouvernement du Québec.

SOMMET, D. (2003). Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. *Solidarité et santé*, no 1. Drees.106 pages.

SÉVIGNY, O., SAILLANT, F. & KHANDJIAN, S. (2001). *Fenêtres ouvertes*. Montréal : Écosociété.

TREMBLAY, M., BOUCHARD, N. & GILBERT, C. (2002). *Les aidantes et la prise en charge de personnes dépendantes; une analyse à partir de récits de femmes du Saguenay*. Chicoutimi : GRIR, Université du Québec à Chicoutimi.

VANIER, C. (2004). *Projet régional de soutien aux aidants naturels : profil des aidants et des aidés et profil des interventions et activités réalisées par les organismes communautaires de la Montérégie*. Québec : Direction de la santé publique de la Montérégie..

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2002). *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2001-2002*. Tome 1, chap.2 : Services d'hébergement offerts aux personnes âgées. Québec.

APPENDICE 1

Participant(e)s recherché(e)s

Titre du projet :

« Le maintien à domicile de son parent ou conjoint en perte d'autonomie admissible en CHSLD : points de vue des proches aidantes ».

Dans le cadre d'un mémoire en travail social, une étudiante de l'Université du Québec à Chicoutimi recherche des personnes pour participer à une étude portant sur les proches aidantes qui prennent en charge un de leur parent ou leur conjoint en perte lourde d'autonomie qui est admissible en CHSLD mais qui préfère demeurer dans la communauté. Les principaux objectifs de cette étude visent à identifier les perceptions des proches aidants face aux CHSLD et à identifier les peurs ou les appréhensions que ces derniers ont face à l'hébergement de leur proche (conjoint ou parent) en CHSLD. *Pour être éligible, la personne âgée en perte d'autonomie à qui vous offrez de l'aide ou des soins doit : 1) être âgée de 18 ans et plus et être en perte d'autonomie; 2) avoir besoin de recevoir minimalement 1,5 heure de soins et de services de santé quotidiennement; 3) avoir besoin d'une surveillance régulière ou constante.*

Une fois l'éligibilité établie, la participation des volontaires implique de rencontrer un intervieweur à une seule reprise pour une entrevue d'une durée maximale de 90 minutes. La participation des proches aidantes est très importante et permettra d'en connaître davantage sur la situation des personnes qui prennent en charge un de leur proche (parent ou conjoint) en perte d'autonomie. Pour manifester votre intérêt à participer à cette étude ou pour en savoir davantage sur cette recherche, vous devez contacter :

Cynthia Bolduc (étudiante) et Danielle Maltais (professeure)
Unité d'enseignement en travail social à
l'Université du Québec à Chicoutimi
Tél. : (418) 545-5011 poste 5284 ou à
cynthia.bolduc @uqac.ca

APPENDICE 2

Protocole téléphonique Par Cynthia Bolduc

Date du contact téléphonique : année : mois : jour :

Nom de l'aidante :

Numéros de tél.

Bonjour! Excusez-moi de vous déranger, puis-je parler à (nom du participant)? Bonjour monsieur ou madame (nom de l'aidant), mon nom est Cynthia Bolduc, je suis étudiante à l'Université du Québec à Chicoutimi et je suis responsable du projet sur les proches aidantes qui héberge un de leur parent ou conjoint en perte d'autonomie admissible en chsld. Est-ce que ça vous dit quelque chose? Vous avez accepté de participer à cette étude? Êtes-vous toujours intéressé à y participer? Cet engagement implique que vous acceptiez de rencontrer à votre domicile ou à l'Université du Québec à Chicoutimi un interviewer pour une rencontre d'environ 90 minutes.

A) Intéressé :

D'accord, mais je dois vous poser quelques questions pour vérifier si votre situation en tant que proche aidante correspond aux critères de l'étude. Avez-vous un peu de temps? Si oui, passez à la première question. Si non, quel serait le moment idéal pour vous?

1. Quel âge à votre parent ou conjoint en perte d'autonomie?
2. Depuis quand apportez-vous de l'aide ou des soins à votre parent ou à votre conjoint en perte d'autonomie?
3. Combien d'heures par semaine requiert-il?
4. Où habite votre parent ou conjoint en perte d'autonomie?
5. Depuis combien de temps habitez-vous avec votre parent ou conjoint en perte d'autonomie?
6. Considérez-vous être la personne qui lui donne le plus d'aide ou de soins?
7. Quels seraient vos disponibilités pour rencontrer l'intervieweur?

Autres questions?

B) NON Intéressé :

D'accord, mais me permettez-vous de vous poser quand même deux-trois questions?

1. Quelles sont les raisons qui vous empêchent de participer à cette étude?
2. Connaissez-vous une autre personne qui accorde au moins 7, 5 heures de soins par semaine à votre proche en perte d'autonomie?
3. Pourriez-vous m'indiquer ses coordonnées pour que je puisse la contacter?

APPENDICE 3

Titre du projet : Le maintien à domicile de son parent ou conjoint en perte d'autonomie admissible en CHSLD : points de vue des proches aidantes.

Fiche signalétique

Renseignements sur le répondant

1. Êtes-vous

- Une femme
- Un homme

2. Quel est votre statut matrimonial?

- Marié/ conjoint de fait
- Séparé/ divorcé
- Célibataire
- Veuf, veuve

3. Êtes-vous le (la) conjoint (e) ou l'enfant de la personne âgée en perte d'autonomie?

- Je suis le (la) conjoint (e)
- Je suis son enfant

4. Quel est votre date de naissance?

Jour : Mois : Année :

5. Quelle est votre principale occupation?

- À la retraite
- Travail à temps plein (30 heures et plus par semaine)
- Travail à temps partiel (29 heures et moins par semaine)
- Aux études à temps plein

- À la maison
- À la recherche d'un emploi
- Autre, précisez _____

6. Quel est le plus haut niveau de scolarité atteint :

- Secondaire IV ou moins
- Secondaire V
- Études collégiales
- Études universitaires :
 - certificat
 - baccalauréat
 - maîtrise
 - doctorat

7. Quel a été votre revenu personnel brut au cours de l'année 2008?

- 15,000 \$ ou moins
- Entre 15 001 \$ et 29 999 \$
- Entre 30 000 \$ et 44 999 \$
- Entre 45 000 \$ et 64 999 \$
- 65 000 \$ et plus

8. En général, combien d'heures par semaine consacrez-vous pour l'aide, le soutien, les soins ou la surveillance à votre proche en perte d'autonomie?

- Moins de 7 heures par semaine
- Entre 7 et 14 heures par semaine
- Entre 15 à 20 heures par semaine
- Entre 21 et 29 heures par semaine
- 30 heures ou plus par semaine

9. Combien de personnes demeurent avec vous actuellement?

- Je vis seul (e)
- Une seule
- Deux personnes
- Trois personnes
- Quatre personnes
- Cinq personnes ou plus

10. Combien d'enfants avez-vous?

- Aucun enfant → passez à la question 12
- Un
- Deux
- Trois
- Quatre
- Cinq ou plus, précisez le nombre exact : _____

11. Combien de vos enfants vivent avec vous actuellement?

- Aucun
- Un
- Deux
- Trois
- Quatre
- Cinq ou plus, précisez le nombre exact : _____

12. Comparativement à d'autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre état de santé est :

- Excellente
- Très bonne
- Bonne
- Moyenne
- Mauvaise

Renseignements sur votre proche

13. Quel est le sexe de la personne âgée dont vous prenez soin?

- Une femme
- Un homme

Quel âge à la personne dont vous prenez soin?

Son âge : _____

15. La personne dont vous prenez soin a-t-elle?

- Des problèmes de santé physique seulement
- Des problèmes de santé cognitif seulement
- Des problèmes de santé physique et cognitif

16. La personne dont vous prenez soin peut-elle?

- Se déplacer sans assistance matérielle ou humaine
- Se déplacer avec de l'assistance matérielle autre qu'un fauteuil roulant et sans aide humaine
- Se déplacer avec de l'assistance matérielle autre qu'un fauteuil roulant et avec de l'aide humaine
- Se déplacer avec un fauteuil roulant
- Ne peut pas du tout se déplacer

17. Depuis combien de temps prenez-vous soin de _____

Mois : _____ Année :

18. La personne dont vous prenez soin habite

- Avec vous
- Avec quelqu'un d'autre dans un logement ou une maison, si oui, précisez avec qui elle habite _____

19. La personne dont vous prenez soin est-elle?

- Marié/conjoint de fait
- Séparé/divorcé
- Célibataire
- Veuf, veuve

20. Si la personne que vous prenez soin est marié (e) ou conjoint de fait : son conjoint est-il?

- Autonome
- Semi-autonome
- Non autonome

Merci de votre collaboration!

APPENDICE 4

GUIDE D'ENTRETIEN THÉMATIQUE

Avec les PROCHES AIDANTES interviewées individuellement

Code de la participante : _____

Municipalité de la participante : _____

Date de l'entrevue : _____

QUESTIONS

I. HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE ET ÉTAT DE SANTÉ DE LA PERSONNE REQUÉRANT DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE

- 1- Si en quelques mots vous deviez décrire la situation actuelle de (votre conjoint ou de votre parent), comment la décririez-vous ?
 - État de santé physique
 - Moral
 - Au niveau social
- 2- Pourriez-vous me décrire l'évolution de votre proche (parent ou conjoint) en commençant par les premiers moments où cette personne a requis de l'aide ou des soins en terminant par sa situation actuelle ?
- 3- Quelles sont les activités que X est capable de réaliser seul ?
- 4- Quelles sont les activités où X a besoin d'aide ou est incapable de réaliser seul?
- 5- Quel type d'aide apportez-vous à X ? Dans quelles circonstances ? Et à quelle fréquence ?
- 6- X reçoit-il de l'aide d'autres personnes ? Si oui, quelles sont ces personnes ? Quel type d'aide lui apporte-t-elle ? Et à quelle fréquence ?

II- Évaluation de la situation de la proche aidante en tant que personne prenant soin d'un proche en perte d'autonomie

- 7- Comment avez-vous été amené à apporter de l'aide ou des soins à X ?

8- Pour quelle(s) raison(s) et dans quelles circonstances avez-vous été reconnu(e) comme l'aïdant principal ?

- Circonstances
- Raisons
- Pressions subies par l'entourage

9- Comment avez-vous accueilli le fait de devoir offrir des soins et de l'aide à X ?

- En avez-vous discuté avec X ? Quelle a été ses réactions ?
- En avez-vous discuté avec d'autres membres de votre famille ? Quelles ont été leurs réactions ?
- Quelles sont les émotions que vous avez ressenties ?

10- Pouvez-vous me décrire brièvement l'évolution de votre rôle auprès de X au cours des années ?

11- Avez-vous l'impression que X entretient une relation de dépendance avec vous ?

- Si oui, comment vivez-vous cela ?

12- Si en quelques mots ou en quelques images vous deviez décrire ce que représente pour vous votre rôle d'aïdant auprès de X, quels seraient ces mots ou ces images?

13- Est-ce que le fait d'apporter de l'aide et des soins à une personne à une personne malade ou en perte d'autonomie a des conséquences positives ou négatives dans votre vie ?

Si oui, pouvez-vous m'en parler ?

Réactions positives et réactions négatives en ce qui a trait à :

- santé physique
- moral
- valeurs, vos croyances
- plans de vie personnels ou vos projets
- vie personnelle, le fait de prendre du temps pour vous
- vie familiale
- vie conjugale
- relation avec la personne malade
- relations avec votre entourage, vos amis ou votre famille élargie

- travail ou vos activités bénévoles
- divertissements, loisirs

III- Les forces et qualités de la proche aidante

14- Retirez-vous certaines satisfactions ou certains éléments positifs dans le fait d'aider X ?

15- Qu'est-ce qui vous motive à poursuivre votre implication auprès de X ?

16- Dans un monde idéal, si vous aviez à modifier des choses dans votre rôle de soutien auprès de X, quelles seraient ces choses ?

17- Qu'est ce qui a changé en vous depuis que vous apportez votre soutien à X, avez-vous fait des découvertes sur vous-même ?

18- Actuellement, qu'est-ce qui contribue le plus à votre bien-être en tant qu'individu?

IV- Réactions face aux CHSLD

19. Que représente pour vous les CHSLD ?

- avantages
- inconvénients
- qualités des services offerts
- images qui viennent à l'esprit
- éléments à améliorer
- peurs, appréhensions

20. Avez-vous déjà envisagé que votre (parent ou conjoint) puisse aller vivre dans un CHSLD ?

- Oui, dans quelles circonstances

- Non, pourquoi ?
21. Comme actuellement votre parent ou conjoint répond aux critères d'admission en CHSLD, qu'est-ce qui empêche que votre parent ou conjoint y soit admis ou fasse une demande d'hébergement dans ce type de milieu de vie ?
 22. Selon vous, quels changements devraient être apportés dans les CHSLD pour que vous envisagiez que votre parent ou conjoint puisse aller vivre dans un CHSLD ?
 23. Pour terminer l'entrevue, avez-vous d'autres choses à me dire sur votre situation celle de votre proches ou sur les CHSLD que vous ne m'avez pas dit encore et que vous trouvez important de mentionner ?

Je vous remercie beaucoup pour votre précieuse collaboration !

APPENDICE 5

Renseignements relatifs à l'étude et formulaire la déclaration de consentement

Titre de la recherche : Le maintien à domicile de son parent ou conjoint en perte d'autonomie admissible en CHSLD : points de vue des proches aidantes.

Chercheure :

Cynthia Bolduc

Étudiante à la maîtrise en travail social à l'UQAC

cynthia.bolduc@uqac.ca

Ce présent document s'adresse à toutes les personnes qui désirent participer à la présente étude. Dans un premier temps, il est important de prendre connaissance de ce document avant de vous engager comme participant à cette recherche. Également, vous pouvez, si vous ressentez le besoin de clarifier certaines informations contenues dans ce document avant de prendre la décision de participer, vous pouvez demander à la chercheure toutes spécifications pouvant éclairer votre décision. De plus, vous êtes libre de consulter à tout moment toute personne de votre choix qui pourrait vous être utile dans le choix de votre décision.

Objectifs de la recherche

La chercheure demande votre participation pour une étude visant à mieux comprendre la réalité des proches aidants qui hébergent un de leur parent ou conjoint en perte d'autonomie admissible en CHSLD. La présente recherche a pour objectifs :

- identifier les motifs qui encouragent les proches aidants (conjoints ou enfants) à prendre en charge leur conjoint ou leur parent en perte d'autonomie qui répond aux critères d'admission des centres d'hébergement de soins et de longue durée publics;
- identifier les appréhensions des répondants face à l'hébergement de leur conjoint ou de leur parent en CHSLD publics;
- identifier leurs perceptions face à ce genre de milieu de vie.

Modalités de l'étude

Votre participation à cette recherche consiste à répondre, par le biais d'une entrevue individuelle semi-dirigée avec la chercheure, à des questions ouvertes concernant votre vécu en tant que proche aidant de votre parent ou conjoint en perte d'autonomie admissible en CHSLD. Votre participation à cette recherche ne nécessite aucune préparation de votre part. Les proches aidantes qui acceptent de participer à la présente étude devront, dans un premier temps, compléter un court questionnaire qui permet d'aller chercher des informations sur leurs caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge, lieu d'habitation, etc.). Dans un deuxième temps, vous aurez à compléter une entrevue semi-dirigée d'environ 90 minutes, où vous aurez à répondre à une série de questions ouvertes issues d'un guide d'entrevue. Les questions de ce guide d'entrevue porteront sur l'historique de la prise en charge, le contexte et sur les difficultés que vous rencontrées dans la prise en charge de votre proche, les tâches que vous réalisez, les problèmes de santé que vous prenez en charge, vos motifs de la prise en charge de votre proche, vos perceptions face aux CHSLD et les appréhensions que vous entretenez face à ce genre de milieux de vie.

Seize répondantes ont été ciblées pour participer à la présente recherche. Toutes les données nominatives recueillies lors des entrevues semi-dirigées seront détruites lors de l'acceptation finale du mémoire de Cynthia Bolduc par le Décanat des études avancées et de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi.

Avantages et inconvénients pour les participants

Vous comprenez bien que vous ne retirerez aucun avantage ni rémunération pour votre participation à cette présente étude. Votre participation est volontaire et vous reconnaissiez que le seul avantage personnel que vous pourriez retirer suite à votre participation est d'avoir eu la possibilité de verbaliser et de ventiler votre point de vue en tant que proche aidante d'un de vos proches (conjoint ou parent) en perte d'autonomie admissible en CHSLD. Par ailleurs, votre participation à cette recherche permettra d'acquérir de nouvelles connaissances et une meilleure compréhension des motifs des proches aidantes qui prennent en charge un de leur parent ou conjoint en perte d'autonomie admissible en centre d'hébergement et de soins de longue durée public. Elle permettra également de mieux cerner la perception et les appréhensions des proches aidantes face à ce genre de milieu de vie. De plus, les résultats obtenus pourront aider à élaborer des stratégies d'intervention et de services visant à soutenir la proche aidante principale qui héberge son parent ou conjoint en perte d'autonomie.

Dans l'état de nos connaissances actuelles, votre participation à cette recherche ne devrait pas vous causer de préjudice. Les seuls inconvénients qui peuvent survenir lors de votre participation à cette étude sont le temps alloué à l'entrevue (90 minutes) et la fatigue pouvant en découler. De plus, il est possible que le fait de vous livrer sur votre expérience suscite en vous des réflexions ou des souvenirs émouvants ou encore désagréables.

Il est certain que dans un tel cas, l'entrevue pourrait, à votre convenance, être interrompue ou encore reportée ultérieurement. Si un tel inconfort était ressenti de votre part, vous pourrez faire appel à la Clinique de psychologie de l'UQAC (545-5011, poste 5024) où vous pourrez rencontrer un professionnel ou un stagiaire de doctorat supervisé par un psychologue. Les tarifs applicables par entrevue sont ceux adoptés par le Comité de gestion de la Clinique pour l'année courante. Vous devrez alors accepter, de facto, le fait de dévoiler votre participation à la recherche et indiquer le titre exact de la recherche afin que la Clinique puisse éventuellement confirmer votre accessibilité au service. Ce dévoilement se fera dans le contexte du secret professionnel, rigoureusement appliqué par la Clinique. Vous serez priorisé en fonction de la disponibilité des services de la Clinique au moment de votre demande. Notez que la Clinique est fermée tout le mois de juillet de chaque année.

Tout sera donc mis en place pour faciliter votre participation et la durée de l'entrevue sera limitée à un temps maximal de 90 minutes. Une seule séance sera nécessaire afin de recueillir les renseignements pertinents à la présente étude.

Droit de refus ou de retrait

Vous pouvez à tout moment vous retirez de la présente étude. Vous ne subirez aucun préjudice de la part de la chercheure ou de toute autre personne. Vous avez également le droit de vous retirer en tout temps au cours du processus de recherche, et ce, toujours sans préjudice. Par contre, il est important de comprendre que si vous vous retirez en cours de recherche, soit ultérieurement à l'entrevue, vous devez d'être informés que les données déjà recueillies vous concernant ne pourront être détruites puisqu'elles seront anonymisées, donc non retracables.

Confidentialité

Toutes les informations seront tenues confidentielles, c'est-à-dire qu'aucun des noms des participants n'apparaîtra sur la fiche signalétique, les cassettes enregistrées et les verbatims des entrevues. Chaque questionnaire, cassette et verbatim seront codifiés et les codes seront inscrits sur une liste associée au nom des participants que seule la chercheure principale connaîtra. Cette liste sera gardée sous clef dans un classeur jusqu'à ce que la collecte des données sur le terrain soit complétée. Aucun autre individu que la chercheure principale et sa directrice de mémoire ne sera mis au courant du nom des participants ainsi que toutes autres personnes contactées et ayant refusées de participer à l'étude.

Informations supplémentaires

La chercheure Cynthia Bolduc est disponible pour répondre à toute autre question concernant cette étude. Vous pouvez la contacter à cynthia.bolduc@uqac.ca.

Ne signez pas ce formulaire de consentement tant et aussi longtemps que vous n'aurez pas reçu de réponses satisfaisantes à toutes vos questions. Pour toute question reliée aux procédures liées à votre participation à cette recherche, vous pouvez communiquer avec madame Danielle Maltais (545-5011, poste 5284), professeure à l'Université du Québec à Chicoutimi, en travail social. Pour les informations concernant les règles d'éthique en vigueur à l'UQAC, vous pouvez contacter le président du comité d'éthique à la recherche, monsieur Jean-Pierre Bédard au 545-5011, poste 5219.

Par la présente, je consens à participer à la recherche visant à identifier les motifs qui encouragent les proches aidants (conjoint ou enfant) à prendre en charge leur conjoint ou leur parent en perte d'autonomie qui répond aux critères d'admission des centres d'hébergement de soins et de longue durée publics. Je comprends que cette recherche vise également à identifier les appréhensions des répondants face à l'hébergement de leur conjoint ou de leur parent en CHSLD publics et leurs perceptions face à ce genre de milieu de vie. J'ai été informé que ma participation à cette étude est volontaire et qu'elle consiste à compléter une entrevue semi-dirigée qui sera enregistrée sur cassette puis retranscrite sur papier pour fins d'analyse.

Je suis informé qu'en aucun cas mon nom et le contenu de mon entrevue ne seront dévoilés à qui que ce soit à d'autres, à part la chercheure principale et sa directrice de mémoire. Je reconnaissais avoir également été informé que mon nom n'apparaîtra pas sur le verbatim des entrevues et que je peux refuser de répondre à des questions ou mettre fin à l'entrevue lors de la visite de l'intervieweur. De plus, je suis informé que les chercheurs responsables de l'étude pourront produire des articles ou des communications scientifiques à partir des analyses effectuées, tout en garantissant que les renseignements fournis sur les participants à l'étude demeureront strictement confidentiels et qu'en aucun temps les noms des participants ne seront mentionnées ou accessibles lors des présentations ou dans les écrits scientifiques. Finalement, la chercheure s'engage à détruire les données personnalisées à la fin de la recherche, c'est-à-dire lorsque le mémoire de maîtrise de madame Cynthia Bolduc sera accepté par le Décanat des études avancées et de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi. De plus, une copie de ce formulaire de consentement m'a été remise.

Nom de la chercheure responsable de l'étude :

Cynthia Bolduc

Étudiante à la maîtrise en travail social à l'UQAC

cynthia.bolduc@uqac.ca.

Date : _____ / _____ / _____
 Jour mois année

Signature du participant _____

Date ____ / ____ / ____

Jour/Mois/Année

Signature de la chercheure principale _____

Date ____ / ____ / ____

Jour/Mois/Année