

Université de Montréal

L'expression de l'identité d'aidant dont le proche est atteint de la maladie
d'Alzheimer.

Par
Lina Roy

Département de sociologie
Faculté des Arts et des Sciences

Mémoire présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences en sociologie (M. Sc.)

Mai, 2012

© Lina Roy, 2012

Identification du jury

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

L'expression de l'identité d'aidant dont le proche est atteint de la maladie
d'Alzheimer.

Présenté par :
Lina Roy

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Andrée Demers
Président-rapporteur

Normand Carpentier
Directeur de recherche

Christopher McAll
Membre du jury

Résumé

Mots-clés : Aidants familiaux, démence de type Alzheimer, identité d'aidant, stratégie de prise en charge, fardeau.

Nous ne pouvons, désormais, ignorer l'implication des aidants familiaux au sein du dispositif des soins de santé. Lors de l'apparition d'une maladie chronique, telle une démence de type Alzheimer, certains aidants prennent considérablement part dans les soins, au risque de sacrifier leur propre santé physique et mentale. Cette population est maintenant considérée vulnérable sur les plans physiques, psychologiques et sociaux, et requiert un soutien adapté à ses besoins. Par ailleurs, la gestion de la prise en charge, ainsi que les stratégies employées par les aidants, sont loin d'être homogènes et varient d'un aidant à un autre. Objectif : Afin d'améliorer le soutien destiné aux aidants, ce mémoire vise à illustrer l'importance de considérer les types de soutien adoptés et à analyser le sens donné par l'aidant dans le soutien envers un proche atteint de démence de type Alzheimer. Sujets : Six aidants familiaux soutenant un proche (conjoint(e) ou parent) atteint de démence de type Alzheimer ont été rencontrés à plusieurs reprises, à un intervalle d'une année et demi, et ce jusqu'au décès du proche. Méthode : L'approche qualitative longitudinale a permis l'analyse des 16 entretiens afin de mieux cerner les types de soutien employés par les aidants à partir des typologies d'aidants élaborées par Clément, Gagnon, & Rolland (2005) et Pennec (2002) et l'identité d'amour de compassion détaillée par Underwood (2009). Les identités décrites par ces auteurs s'avèrent être des idéaltypes inexistantes tels quels dans la réalité. Résultats : À l'exception d'un sujet, tous les aidants ont adopté des traits et des stratégies de gestion de prise en charge se rapportant à plus d'une identité d'aidant. Dans le cas de l'aidante à qui nous n'avons pas pu apposer une identité, peu d'information au niveau de ses stratégies dans la gestion de la prise en charge a été partagée. Ceci serait probablement dû au fait que l'aidante est très peu organisée dans le soutien et qu'elle prend peu d'initiatives, étant elle-même atteinte de démence de type Alzheimer. Conclusion : Afin de mieux adapter les services et le soutien destinés aux aidants familiaux, il importe de mieux comprendre les stratégies de soutien des aidants et leur évolution.

Abstract

Keywords: informal caregiver, family caregiver, Alzheimer's disease, caregiver identity, caregiving strategy, burden of care.

The work of caregivers within the health care system can no longer be underestimated. On the onset of chronic disease, such as dementia of the Alzheimer type, caregivers who are significantly involved in the care risk sacrificing their physical and mental health. Today, the caregiver population is considered at high risk for injury, burden, depressive symptoms and adverse events. Also, caregiving strategies and management support are generally very diversified, depending on the caregiver. Objective: In order to adapt support to the specific needs of the caregivers, this research seeks to highlight the different types of caregiving strategies and to analyze the meaning given by the caregivers to their support. Subjects: Six informal caregivers of a family member (spouse or parent) who suffers from Alzheimer's disease were interviewed on a regular basis (every 1 ½ years), until the death of the family member. Methods: Through analysis of the data collected during the 16 interviews, this longitudinal qualitative study offers a view to better understand the support and strategy transformations over time, as the sickness of the elderly person becomes more severe. Results: Except for one subject, we identified more than one identity and caregiving strategy per participant. We could not identify an identity for one participant due to the lack of information about her caregiving strategies. This caregiver suffered from Alzheimer disease. Conclusion: A better understanding of the different identities and caregiving strategies is essential to adapt caregiver's services. Research on this concept appears to be a fruitful way of analysis for understanding human relationships and social support to elderly relatives suffering from a chronic illness.

Table des matières

Identification du jury	ii
Résumé	iii
Abstract	iv
Table des matières	v
Liste des tableaux	vii
Liste des sigles et des abréviations	viii
Remerciements	ix
Introduction	1
Chapitre 1 : Mise en contexte	5
1.1. Le vieillissement de la population : un enjeu de société.....	5
1.2. L'Alzheimer, une maladie chronique.....	7
1.3. Les politiques sociales : l'impact des réformes sur l'implication des familles auprès de leurs proches malades.....	10
1.4. Le secteur de la famille.....	15
1.5. Conclusion.....	20
Chapitre 2 : Éléments pour une analyse	22
2.1. Le vécu de la prise en charge d'un proche malade.....	22
2.2. Théorie de l'attachement de Bowlby (1969/1982).....	24
2.3. Les types d'identités d'aidant (ou diversité d'approches).....	26
2.3.1. La typologie de Clément & al. (2005).....	31
2.3.2. La typologie de Penneec (2002).....	34
2.3.3. L'amour de compassion d'Underwood (2009)	36
2.4. Conclusion.....	37
Chapitre 3 : Méthode	40
3.1. Critères de sélection	41
3.2. Instrument d'enquête.....	45
3.3. Démarche analytique : l'analyse du discours	47
3.4. Les limites de la recherche	49
Chapitre 4 : Résultats	53
4.1. Le sujet # 1. L'histoire de Pauline* et Jacques* (noms fictifs).....	53
4.2. Le sujet # 2. L'histoire de Gisèle* et de Marthe* (noms fictifs).	60
4.3. Le sujet # 3. L'histoire de Monique* et de Jean* (noms fictifs).....	69
4.4. Le sujet # 4. L'histoire de Huguette* et de Roland* (noms fictifs).	76
4.5. Le sujet # 5. L'histoire d'Yvan* et de Maurice* (noms fictifs).....	82
4.6. Le sujet # 6. L'histoire de Mounira*, de Sherine* et de Fadil* (noms fictifs).	91
4.7. Conclusion des résultats	98
Chapitre 5 : Discussion	99
5.1. Les grandes lignes de la démarche	99
5.2. L'apport de nouvelles connaissances	101
5.3. Les perspectives pratiques.....	108
Conclusion	110
Bibliographie	113

ANNEXES	X
ANNEXE 1 : Formulaires de consentement.	xii
ANNEXE 2 : Questionnaire du temps 1.	xvi
ANNEXE 3 : Entrevue temps suivi.....	xxv
ANNEXE 4 : Caractéristiques sociodémographiques.....	xxxii

Liste des tableaux

TABLEAU I – DONNÉES SOCIO-ÉCONOMIQUES DE LA COHORTE (N=60) ET DE L'ÉCHANTILLON (N=6)	43
---	-----------

Liste des sigles et des abréviations

- AVC : Accident vasculaire cérébral
- Anesm : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- DSM-IV: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition*
- D.T.A. : Démence de type Alzheimer
- MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux
- SAAQ : Société de l'assurance automobile du Québec
- T0 : Réseau initial, temps zéro
- T1 : Temps un
- T2 : Temps deux
- T3 : Temps trois

Remerciements

Il m'apparaît naturel d'exprimer en premier lieu toute ma reconnaissance et ma gratitude envers mes parents, My Loan Duong et Ivan Roy, pour leur soutien et leurs encouragements tout au long de mes études primaires, secondaires, collégiales et universitaires. Leur esprit perspicace, leur bon jugement et surtout leur grande affection m'ont permis de me réaliser sur les plans personnel et académique.

Merci à mon directeur de mémoire de m'avoir permis de participer à un projet d'envergure et d'actualité.

Je tiens ensuite à remercier chaleureusement le professeur Paul Bernard pour m'avoir transmis sa passion pour la sociologie. À travers de longues conversations dynamiques et amicales, M. Bernard est devenu un véritable mentor. Nos discussions et la richesse de son enseignement m'ont amenées à réfléchir sur des questions des plus pertinentes sur les inégalités sociales. C'est avec nostalgie que je me remémore la générosité sans frontière et l'enthousiasme contagieux d'un homme à l'esprit immense, qui nous a quitté trop rapidement.

De nombreux autres professeurs du département de sociologie m'ont également permis de m'accomplir dans mes études. Je pense notamment à Christopher McAll et Paul Sabourin, dont j'ai apprécié l'enseignement et que je remercie pour leur considération, leur appui et leur disponibilité.

Merci également à Deena White, Jeronimo Jerkovic, Marcel Fournier et Barbara Thériault pour votre enseignement inspiré.

Introduction

Aimer, c'est agir – Victor Hugo (1885)

L'implication des familles auprès de leurs proches atteints de démence a fortement augmenté au cours des dernières décennies, et ce, dans l'ensemble des pays occidentaux, dont le Québec. Différents phénomènes démographiques et sociopolitiques jouent un rôle en ce qui a trait au type d'implication et à l'ampleur de l'engagement des aidants familiaux. Cette situation s'explique d'abord par le fait que la société est vieillissante et que, par le fait même, de plus en plus de personnes âgées reçoivent un diagnostic de maladie chronique tel la démence de type Alzheimer (D.T.A.), la maladie de Parkinson ou le diabète de type 2 (Smetanin, Kobak, Briante, Stiff, Sherman & Ahmad 2009). Les soins liés à ces maladies sont, par nature, des soins prodigués à long terme et requérant un investissement émotionnel important (Guberman, 2011). La problématique sur l'ampleur de l'implication des aidants constitue un enjeu crucial, car elle met en parallèle la place consacrée aux aidants par rapport aux services et aux soins offerts par le système de santé (Bergman & al., 2009).

La prise en charge se révèle une expérience personnelle et propre à chaque aidant. De nombreuses recherches ont démontré l'aspect plutôt négatif du soutien, qui représente un fardeau émotionnellement exténuant (Alzheimer's Association, 2010; Smetanin & al., 2009; Brodaty, Thomson, Thompson & Fine, 2005; Michon, Weber, Garglulo, Canuto, Giardini & Giannakopoulos, 2004; Hooker, Monahan, Bowman, Frazier & Shifren, 1998; Philp, McKee, Merldrum, Ballinger, Gilhooly & Gordon, 1995). En contrepartie, quelques études ont pu démontrer les aspects bénéfiques du

soutien chez certains aidants (Roberts, Wise & DuBenske, 2009; Underwood, 2009; Collins, Guichard, Ford & Feeney, 2006; Sprecher & Fehr, 2005; Gillath, Shaver & Mikulincer, 2005; Post, Underwood, Schloss & Hurlbut, 2002; Nolan, Mestheneos, Kofahl, Johannson, Melchiorre & Pedich, 1996).

Le vécu du soutien représente une expérience propre et distincte. Ainsi, les besoins des aidants varient selon les stratégies de soutien. Dû à l'hétérogénéité des types de soutien, il importe que les services destinés aux aidants, et dont le but consiste à prévenir l'épuisement de cette population à risque, soient adaptés aux différentes identités d'aidant adoptées (Ducharme, Paquet, Vissandjée, Carpentier & Trudeau, 2007).

La question de départ.

Actuellement, le soutien destiné aux aidants familiaux dont le proche est atteint de D.T.A. serait mal adapté aux différentes identités d'aidant. Pourtant, les stratégies mises sur pied et le niveau d'implication semblent directement influencés par l'identité de l'aidant adoptée. Il s'avérerait donc capital de considérer les caractéristiques des aidants étant donné qu'elles déterminent la particularité de leurs besoins, permettant ainsi de prévenir leur épuisement. Ainsi, pour être réellement efficaces, les services doivent répondre aux attentes des aidants, qui s'avèrent variées et différentes d'un type d'aidant à un autre (Guberman, 2011).

L'objectif de ce mémoire vise à relever le sens donné par les aidants dans leur investissement auprès d'un proche atteint de D.T.A en analysant de quelle manière l'identité d'aidant s'exprime dans leur discours. En se concentrant sur l'aspect personnel de cette problématique, cette étude permettra de mettre en lumière

la diversité des modes de prise en charge et des identités d'aidant dans le but de permettre un dispositif des soins mieux adapté à l'identité particulière de l'aidant et à sa formation.

Ainsi, nous nous questionnons au sujet des différentes typologies développées par les chercheurs Clément & al., (2005), Pennec (2002) et l'identité d'amour de compassion d'Underwood (2009) afin de savoir jusqu'à quel point elles permettent de bien cerner les différentes identités adoptées par les aidants familiaux? Par ailleurs, nous chercherons à identifier les lacunes de ces approches dans la compréhension des stratégies de soutien des aidants? Finalement, nous nous demandons de quelle manière l'identité des aidants évolue dans le temps et si les identités élaborées par ces chercheurs permettent de bien cerner le type de gestion adopté au cours de cette longue expérience de prise en charge.

Le premier chapitre expose la problématique des aidants familiaux en expliquant de quelle manière ce mémoire s'inscrit au centre des dilemmes de notre société. Le second chapitre porte sur la présentation des éléments théoriques qui alimenteront l'analyse, en mettant de l'avant l'hétérogénéité des modes de prises en charge. Nous exposerons des identités d'aidant qui influencent les stratégies de soutien appliquées par les aidants familiaux et qui ont été élaborées par les chercheurs Underwood (2009), Clément & al. (2005) et Pennec (2002). Le troisième chapitre expose la méthode d'analyse employée dans le cadre de cette recherche, où nous exposerons l'instrument de mesure utilisé lors des rencontres avec les sujets, les critères de sélection de l'échantillon (n=6), la stratégie analytique employée et les limites de cette étude. Le quatrième chapitre porte sur les résultats obtenus grâce à

l'analyse du discours des sujets, où nous avons situé l'identité des participants par rapport aux configurations suggérées par Underwood (2009), Clément & al. (2005) et Pennec (2002). Finalement, le cinquième chapitre permettra de revenir sur les grandes lignes de cette recherche, de souligner les connaissances apportées par celle-ci et suggérer de futures études sur la question de l'encadrement des aidants familiaux.

Chapitre 1 : Mise en contexte

Ce premier chapitre expose les raisons pour lesquelles cette étude s'inscrit au cœur des défis que rencontre la société contemporaine québécoise. Dans un premier temps, nous aborderons la question des changements démographiques qui ont une influence sur la proportion et sur le nombre de personnes atteintes de D.T.A. au Québec, ainsi que sur le bassin d'aidants potentiels. Nous exposerons ensuite l'impact des réformes dans le secteur de la santé sur la prise en charge des personnes atteintes de démence.

1.1. Le vieillissement de la population : un enjeu de société.

Depuis les vingt dernières années, l'intérêt entourant le soutien et les soins fournis par les aidants familiaux intéresse les chercheurs en raison du contexte démographique particulier (Smetanin & al., 2009; Cazale & Dumitru, 2008). L'inquiétude autour des conséquences de la hausse de l'espérance de vie et de l'accroissement de personnes âgées de plus en plus dépendantes ne cesse d'augmenter, d'autant plus que l'on prévoit une baisse d'aidants potentiels (Lavoie & Clément, 2005).

Au Québec, comme dans l'ensemble des pays occidentaux, deux phénomènes démographiques ont une influence sur le taux de personnes atteintes de maladies chroniques et de troubles cognitifs, telle la maladie d'Alzheimer, soit le vieillissement de la population et l'accroissement de l'espérance de vie (Bergman & al., 2009).

Dans un premier temps, depuis plus de 50 ans, la population vieillit, c'est-à-dire que la proportion de personnes âgées par rapport à la population totale tend à

augmenter. En d'autres termes, la quantité de personnes qui atteint 80 ans augmente beaucoup plus rapidement que les générations plus jeunes. Ce changement, relié à la dénatalité ainsi qu'à l'accroissement de la longévité des personnes âgées, a occasionné une hausse de l'âge médian de 10 ans entre les années 1956 et 2006. Ainsi, alors que le nombre de personnes dépendantes augmente au fil des années, on prévoit un déficit important d'aidants puisque le bassin d'aidants potentiel diminue (Statistique Canada, 2008).

Dans un deuxième temps, on remarque l'accroissement de l'espérance de vie, et ce, de façon très significative, à partir des années 1960. Entre 1960 et 2000, les hommes ont gagné 9 ans d'espérance de vie, tandis que les femmes en ont gagné 6. On constate, par le fait même, une hausse importante de personnes très âgées. En effet, le nombre de personnes âgées de 85 ans et plus a augmenté de 35 % entre 1996 et 2003. Ainsi, on dénombre au Canada plus d'un million de personnes âgées de plus de 80 ans (Statistique Canada, s.d.).

Le vieillissement de la population et l'accroissement de l'espérance de vie ont donc comme conséquence de restreindre le nombre d'enfants mobilisables pour prendre soin de leurs parents affaiblis. Ces tendances démographiques jouent également un rôle en ce qui a trait au nombre grandissant de personnes atteintes de maladies chroniques dont fait partie la D.T.A. (Voyer, Danjou & Nkogho Mengue, 2006).

1.2. L'Alzheimer, une maladie chronique.

Bien que les hommes et les femmes tendent à vivre de plus en plus vieux et en bonne santé qu'auparavant, il n'en demeure pas moins qu'avec l'accélération du vieillissement de la population et le prolongement de l'espérance de vie le taux de personnes dépendantes et atteintes de maladies chroniques, telle une D.T.A., augmente de façon constante (Smetanin & al., 2009).

La D.T.A. est une maladie qui a été identifiée et décrite pour la première fois par le médecin allemand, Aloïs Alzheimer, il y a un peu plus de cent ans, soit en 1906 (Small & Cappai, 2006). Cette maladie neurodégénérative est de loin la plus fréquente cause de démence chez les personnes âgées¹. Elle évolue lentement et amène une détérioration continue et irréversible sur le plan cognitif. La personne qui en est atteinte perd progressivement ses facultés intellectuelles, au fur et à mesure que le cerveau est touché. La destruction de la connexion des cellules du cerveau engendre de l'amnésie, c'est-à-dire une altération de la mémoire. Différentes incapacités telles l'aphasie (trouble langagier), l'apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions sensorielles intactes), l'agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes) et la perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite) peuvent également se développer au fil du temps. Par ailleurs, cinq sous-types peuvent être utilisés pour indiquer la caractéristique prédominante : (1) avec delirium (perturbation de la

¹ Il existe différents types de démence « caractérisés par l'apparition de déficits multiples (parmi

conscience), (2) avec idées délirantes, (3) avec humeur dépressive, (4) non compliquée et (5) avec perturbation du comportement, telles des errances (American Psychiatric Association, 1994). En définitive, la maladie entraîne le décès, généralement dans les dix ans qui suivent le diagnostic (Alzheimer's Disease International, 2011).

De plus, les comorbidités, c'est-à-dire la cooccurrence de troubles qui se sont développés parallèlement à la maladie principale, peuvent représenter un accélérateur à l'évolution de la D.T.A.. Ainsi, l'anxiété, les troubles de l'humeur et du sommeil sont fréquents chez les personnes atteintes. Les comportements agressifs et la perte des inhibitions (négligence de l'hygiène, plaisanteries déplacées, familiarité avec les étrangers) sont aussi régulièrement identifiés. Lorsque la maladie évolue, des hallucinations visuelles et auditives peuvent survenir.

La D.T.A. est une maladie qui évolue lentement et de façon constante. Habituellement, les premiers symptômes de perte de mémoire sont insidieux et facilement confondus à de la distraction ou au vieillissement normal. Dans les premières années de la maladie, on constate également des changements au niveau de la personnalité du sujet et des signes d'irritabilité. Des années plus tard, surviennent les incapacités d'aphasie, d'apraxie et d'agnosie. Puis, suivent des troubles moteurs et des troubles de la marche jusqu'à ce que la personne devienne de plus en plus inerte. Lorsque la maladie a fortement progressé, le sujet peut avoir perdu complètement conscience de son environnement. À ce moment, il nécessite une surveillance continue et des soins constants (American Psychiatric Association, 1994).

D'après les données de la Fédération *Alzheimer's Disease International* (2011), 36 millions de personnes à travers le monde souffriraient d'un trouble de démence, d'un type ou l'autre, en 2011. En 2050, on estime que près de 115 millions de personnes pourraient être atteintes de démence. Le nombre de personnes qui reçoivent un diagnostic de D.T.A. ne cesse d'augmenter, à un point tel que les gouvernements de plusieurs pays occidentaux, comme le Japon, la Chine, le Brésil, la Suède, la Finlande, l'Angleterre et les États-Unis, prennent des mesures afin de gérer ce phénomène et pour atténuer son impact dans les soins de santé, les finances publiques et chez les aidants familiaux (Smetanin & al., 2009).

Selon l'étude démographique et épidémiologique *Rising Tide* (Smetanin & al., 2009), qui évalue les impacts de ce type de démence sur l'ensemble du Canada d'ici les trente prochaines années, le nombre de nouveaux cas de D.T.A. au Canada, entre 2008 et 2038, augmentera d'environ 50 %; en 2008, 103 728 nouveaux cas de D.T.A. ont été diagnostiqués, alors qu'on estime qu'en 2038, on atteindra 257 811 nouveaux cas. En ce qui a trait au nombre total de personnes qui seront atteintes de D.T.A. d'ici 2038, cela représente plus d'un million de Canadiens, soit 2,8 % de la population totale (Smetanin & al., 2009). Cette hausse se manifestera également au Québec; alors qu'on dénombrait en 2009 un peu plus de 100 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, on estime qu'en 2030, plus de 200 000 Québécois en souffriront dans l'éventualité où la prévalence de la maladie restait constante (Bergman & al., 2009).

Par conséquent, il importe de prendre des mesures afin d'être mieux outillé face à l'augmentation des besoins dans le secteur des soins à long terme. Il sera

urgent d'adapter les services et les soins de santé, afin d'amortir le plus possible les impacts financiers et sociaux de la prise en charge. Dans son rapport de 2011, la Fédération *Alzheimer's Disease International* (2011) pousse d'ailleurs les gouvernements à investir davantage dans le dépistage rapide de la D.T.A. afin de réaliser des économies dans le futur. En effet, un diagnostic en début de maladie chez une personne atteinte de D.T.A. pourrait permettre d'économiser plus de 10 000 dollars US dans certains pays occidentaux.

1.3. Les politiques sociales : l'impact des réformes sur l'implication des familles auprès de leurs proches malades.

L'augmentation du nombre de personnes atteintes de D.T.A. met à l'épreuve le système de santé québécois, tout en représentant un fardeau économique colossal. Selon le rapport *Rising Tide* (Smetanin & al., 2009), ce fardeau représentait en 2008 des dépenses de près de 15 milliards de dollars, si on considère l'ensemble des coûts directs et indirects, ainsi que les coûts de renoncations des aidants familiaux. On estime que le fardeau économique atteindra 153 milliards de dollars par année en 2038. Considérant l'ampleur de cet enjeu social, il sera nécessaire d'adapter le système de santé québécois afin d'amortir les coûts des soins à long terme.

Au Québec, au cours des dernières décennies, diverses réformes se sont succédées dans le secteur de la santé. Elles ont joué un rôle sur la question du maintien à domicile et sur l'ampleur de l'implication des familles dans le soutien des aînés. D'abord, la réforme Castonguay-Nepveu, réalisée en 1971, a mis sur pied un système de santé qui assurait l'accessibilité universelle à toute la population québécoise. Toutefois, malgré des effets positifs sur le bilan de santé des Québécois,

le système de santé a du être repensé en profondeur au cours des années 1980, alors que les dépenses augmentaient à un rythme préoccupant et suite aux lourdes difficultés économiques de cette époque. De ce fait, on arrêta la construction de centres d'hébergement et diminua l'accessibilité aux institutions en fermant des lits (Bourget, 2003). C'est ainsi que, de façon parallèle, le maintien à domicile prit de l'ampleur à cette époque, encouragé également par les pressions de divers groupes de citoyens, qui craignaient l'institutionnalisation et le placement en hébergement. En effet, de nombreuses personnes âgées ont exprimé la volonté de demeurer dans leur domicile le plus longtemps possible, craignant de finir leur jour en institution. Ce mouvement, en réaction contre la forte présence de l'État dans le secteur de la santé, a encouragé la désimplication de l'État, en mettant « à l'avant-plan les effets pervers de l'institutionnalisation » (Paquet, 1999, p.38) et en abordant les risques de l'abandon des proches âgés par leur famille.

Ainsi, durant les années 1990, une deuxième réforme, guidée par les recommandations de la Commission Rochon, encouragea la désimplication graduelle de l'État (MSSS, 2009). Les approches visaient à maintenir les aînés dans leur milieu de vie et à encourager les familles à se responsabiliser davantage envers leurs proches âgés et malades pour que ces derniers puissent rester dans leur demeure aussi longtemps que possible (MSSS, 2003).

Toutefois, depuis le début des années 2000, on voit graduellement l'élaboration de dispositifs destinés à soutenir les aidants familiaux, tel que suggéré dans le rapport « vieillissement et santé fragile : un choc pour la famille? », émis par le Ministère de l'Emploi de la solidarité sociale et de la famille en 2004 (Conseil de la

famille et de l'enfance, 2004). Différentes mesures fiscales, telles des déductions du revenu imposable allègent le fardeau financier des familles (Guberman & al. 2003), tout comme le remboursement partiel des frais de rénovation du domicile pour les personnes en perte d'autonomie (Chagnon, 2004). Par le fait même, selon un mémoire publié par le Conseil de la santé et du bien-être (2000), le rapport de la Commission Rochon gardait sa pertinence et était toujours d'actualité au début des années 2000. Ainsi, davantage d'efforts devaient être apportés pour diminuer la croissance des coûts, due entre autres au vieillissement de la population et à la sophistication des équipements médicaux (MSSS, 2009).

Le rapport *Rising Tide*, publié en 2009 (Smetanin & al., 2009), est sans équivoque en ce qui a trait au système de santé canadien : dû à l'augmentation de la prévalence prévue de D.T.A., il est désormais impératif que des mesures soient prises rapidement afin d'éviter de submerger le système. Pour l'instant encore trop peu de services spécifiques à la D.T.A. ont été mis en place au Canada, bien que certaines provinces aient implanté divers plans stratégiques. Pour ce qui est du Québec, les chercheurs Bergman & al. (2009) ont publié un rapport comprenant différentes recommandations pour la mise en œuvre d'une stratégie dans le plan d'action ministériel. Celles-ci incluent : l'accélération des investissements dans le domaine de la recherche, la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux, davantage de cliniciens ayant développé une expertise dans les soins dédiés aux personnes atteintes de D.T.A.. De plus, il importe que ces personnes malades entrent en centre d'hébergement avant l'épuisement de l'aidant. Actuellement, le placement est

généralement réalisé lorsque l'aidant est à bout de toutes ses ressources ou lorsque la personne malade devient dangereuse pour elle-même.

Pour ce qui est du soutien destiné aux familles qui prennent soin d'un proche malade, il existe, au Québec, quelques organismes de santé ou de services sociaux qui offrent des services d'hébergement temporaire et de gardiennage afin de donner aux aidants familiaux quelques heures de répit. Ceux-ci peuvent profiter de répit-surveillance, de groupes de soutien, d'aide dans les activités de la vie domestique et quotidienne (Ducharme & al., 2007). D'autre part, les aidants ont parfois accès à un service d'orientation et d'information dans le but de mieux connaître l'évolution de la maladie d'Alzheimer dont souffre leur proche. Ils peuvent également assister à des interventions de groupe afin de rencontrer d'autres personnes qui vivent des difficultés semblables aux leurs et pour les aider à adapter leur type de soutien et à mieux gérer leur stress (Smetanin & al., 2009).

Néanmoins, les études de Ducharme & al. (2007) ont permis de constater le manque considérable de services destinés spécifiquement aux aidants familiaux dont le proche est atteint de D.T.A.. Le retard du Québec serait tel que certains chercheurs ou comités (Comité de lutte en santé de la Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles, 2011; Ducharme, 2007) se sont permis de qualifier de « trop peu, trop tard » diverses politiques sociales mises sur pied au cours des dernières années.

Par ailleurs, une étude menée par Lavoie (2000) démontre que le soutien envers les aidants est mal adapté aux différentes identités d'aidant. En effet, tous les aidants ne s'impliquent pas de la même façon envers leur proche. Leur niveau d'implication et l'identité d'aidant qu'ils adoptent sont deux éléments qui influencent

la façon dont un aidant s'adaptera à son nouveau rôle. Pour être réellement efficaces, ces services, qui ont pour but de prévenir leur épuisement ainsi que de favoriser la collaboration entre les professionnels de la santé et les familles, doivent tenir compte de l'ampleur et de la complexité du soutien à apporter au proche âgé atteint d'Alzheimer, mais également de l'identité d'aidant adoptée par ce dernier (Maltais, Lachance, Richard & Allaire, 2006; Penneec, 1999). Or, on constate au Québec une fragmentation des services, un manque de personnel qualifié, une absence de continuité dans les soins, une collaboration interdisciplinaire déficiente et une faible coordination entre les familles, les aidants et les réseaux de soutien formel et les groupes communautaires (Ducharme & al., 2007). Les constats du plus récent rapport *Rising Tide* (Smetanin & al., 2009) vont dans le même sens, alors qu'on déplore l'inégalité dans l'offre des services d'une région à une autre, le manque de standardisation et le manque de coordination des soins et des services spécialisés dépendamment des stades de la maladie.

Pis encore, bien que peu de services d'aide ou d'assistance à domicile soient offerts actuellement aux aidantes familiales (répit-surveillance, groupes de soutien, aide dans les activités de la vie domestique et quotidienne), différentes études démontrent qu'un grand nombre d'aidants sont réticents à recourir à ces services qui sont, somme toute, peu utilisés (Brodaty & al., 2005; Ducharme, Levesque, Lachance, Giroux, & Préville., 2003; Penneec, 2003). Cette situation est encore plus préoccupante chez les aidants qui ont immigré au Canada alors qu'ils perçoivent les services offerts comme étant peu sensibles à leur réalité culturelle (Ducharme & al., 2007; Vissandjée, Weinfeld, Dupéré, & Abdool, 2000). Les communautés culturelles

ont moins recours aux services que la population générale, et ce, en dépit des conséquences de la prise en charge d'un proche sur leur santé physique et psychosociale (Chevalier & Gravel, 2002). Il semble que de nombreux aidants vivant une expérience de migration et d'origines culturelles diverses ont tendance à utiliser les ressources d'aide uniquement en dernier recours, aux dernières phases de la maladie du proche, souvent lorsque l'épuisement les atteint (Brodaty, & al., 2005; Gorek, Martin, White, Peters, & Hummel, 2002).

Il s'avère ainsi primordial de s'attarder aux besoins des aidants familiaux afin d'adapter les services qui leur sont destinés. Au cours des prochaines années, l'ampleur de leur implication augmentera de façon considérable et il s'avère essentiel que des mesures soient prises dans le but d'éviter l'épuisement de cette population fragile.

1.4. Le secteur de la famille.

L'aide informelle occupe une place de plus en plus importante dans la majorité des pays occidentaux. C'est le secteur le plus impliqué dans les soutiens envers les personnes qui ont perdu leur autonomie (Guberman, 2011). Il est ainsi possible de croire que sans un investissement aussi grand du secteur informel, de nombreuses personnes âgées devraient être institutionnalisées, parfois contre leur gré (Brodaty & al., 2005). L'ampleur de l'implication des familles est reliée, en partie, à l'augmentation des besoins chez une population de plus en plus vieillissante, ainsi qu'à la diminution des services offerts par l'État, particulièrement le soutien offert aux personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives comme la D.T.A. et la maladie de Parkinson (Clément, 2005).

Depuis les dernières années, l'implication de la famille est telle que certains chercheurs (Ducharme, 2006; Leseman & Chaume, 1989) ont décrit notre société comme étant passée de l'État-Providence à la « famille-providence ». Alors que dans les années 80 et 90, les familles assuraient environ 80 % du soutien et des soins à leurs membres âgés, les plus récentes études concluent qu'au Québec, la famille fournit désormais plus de 90 % du soutien et des soins (MSSS, 2009). En terme d'heures d'implication, le rapport *Rising Tide* (Smetanin & al., 2009) estime qu'au Canada, les aidants familiaux ont consacré en 2008 près de 231 millions d'heures dans les soins informels. Dans l'éventualité où le système de santé restait le même d'ici 2038, ce nombre devrait tripler et passer à plus de 750 millions d'heures, si on se fie à la prévalence projetée.

L'administration des soins est principalement prodiguée par le secteur de la famille, mais il importe de spécifier que le mot « famille » est la plupart du temps abusif puisque 80 % des aidants sont des femmes. En effet, la contribution des femmes est largement supérieure à celle des hommes, car l'aidant principal est généralement la femme, la fille ou la belle-fille du malade (Ducharme, 2006; Michon & al., 2004). Les femmes occupent donc un rôle primordial puisqu'elles assument de façon majoritaire, la responsabilité sociale du soin (Lavoie, Guberman, Montejo, & Pépin, 2003). La situation des femmes impliquées en tant qu'aidantes est particulièrement difficile de nos jours. Alors qu'elles sont toujours les principales responsables des tâches ménagères et des soins dédiés aux enfants, aux personnes âgées et aux malades, il s'avère qu'une grande proportion d'entre-elles ont intégré le marché du travail. De plus, les aidants représentent une population elle-même

relativement âgée puisque la majorité est âgée entre 45 et 75 ans (Ducharme, 2006). Plus précisément, près de 43 % des aidants ont entre 45 et 54 ans. À cet âge, plusieurs sont toujours actifs dans leur milieu de travail et sont encore impliqués auprès de leurs propres enfants. Les données démontrent également qu'environ le quart des aidants sont âgés de plus de 65 ans, dont le tiers d'entre eux a atteint l'âge de 75 ans (Statistique Canada, 2011).

Leur situation est d'autant plus difficile que l'annonce d'un diagnostic de D.T.A. est un moment bouleversant pour la personne malade tout comme pour l'ensemble de l'entourage (Alzheimer's Disease International, 2011; Roberts & al., 2009). Cette terrible nouvelle est parfois si difficile à accepter que les familles demandent très fréquemment l'avis d'un second médecin, voire un troisième, dans l'espoir de recevoir un diagnostic différent. Il arrive également que l'aidant principal et d'autres membres de la famille nient la maladie, et rejettent le diagnostic d'Alzheimer en expliquant que les symptômes qui y sont reliés font partie du vieillissement normal. De plus, il est fréquent que le proche malade tente de cacher certaines difficultés du proche, de justifier certains oublis et qu'il développe des stratégies afin de dissimuler les problèmes liés à la perte cognitive.

Les personnes atteintes de D.T.A. nécessitent le support et l'aide de leur entourage, et ce pour une durée indéterminée, généralement longue, soit souvent près de 10 ans (World Health Organization, 2003). Il s'avère donc que la famille du proche est amenée à prodiguer des soins, à offrir son support et de l'empathie envers le proche malade, tout en se préparant à la disparition éventuelle de ce dernier. Progressivement, l'engagement des aidants prend de l'ampleur et s'avère

indispensable lorsque la déficience devient plus profonde et souffrante. L'aide qu'ils doivent apporter en tant qu'aidants peut être sans limites étant donné que cette maladie est chronique et dégénérative. En effet, les personnes âgées souffrant de démence à un stade avancé ont besoin d'une surveillance continue. Les membres de leur famille doivent également s'occuper d'elles en ce qui a trait à la prise de médicament, à la planification et à l'organiser des services dont a besoin le malade, à la gestion de leur budget et dans l'implication des soins physiques (Ducharme, 2006), ce qui contraint souvent ces derniers sur le plan personnel et financier (Smetanin & al., 2009). Graduellement, l'équilibre de la vie familiale est bousculé, entraînant la redéfinition des liens et des rôles des membres ainsi que la division des tâches de chacun. De plus, ces acteurs de premier plan prennent d'importantes décisions pour le proche, et ce, sur une base quotidienne. Ils ont la responsabilité de trouver l'aide pour le proche et lui servent d'intermédiaire avec son entourage. Par le fait même, ils influencent énormément la trajectoire de vie du malade dû à toutes les décisions qu'ils prennent pour ce dernier.

La situation des aidants qui s'occupent d'un proche atteint d'Alzheimer se distingue de celle dont le proche est atteint d'un autre type de maladie chronique, dû à l'ampleur du niveau de dépendance des personnes atteintes de D.T.A.. Michon & al. (2004) soutiennent que les aidants d'un parent atteint de démence ont un état de santé plus précaire, une moins bonne situation financière et un réseau social de moindre qualité que les aidants dont le proche ne souffre pas de démence. L'étude de Murray, Schneider, Banerjee & Mann (1999) permet de constater que le fardeau imposé aux aidants a souvent un impact négatif sur leur vie familiale, leurs loisirs ainsi que leur

emploi. Les constatations de Brodaty & al. (2005), vont dans le même sens, alors qu'ils dénotent que les aidants qui prennent en charge une personne atteinte de D.T.A. ont un niveau d'anxiété plus élevé et une plus basse satisfaction générale à la vie comparativement aux aidants dont le proche souffre de problèmes physiques. Ceci serait probablement relié au fait que leur carrière d'aidant persiste de nombreuses années ainsi qu'au stress qu'engendrent les problèmes de comportements liés à la démence, ce qui pourrait les amener à un état dépressif ou à de l'anxiété constante (Zarit & Femia, 2008). Les aidants dont le parent est atteint de la maladie d'Alzheimer se distinguent de tout autre type d'aidant dû au fait qu'ils consacrent plus d'heures auprès de leur proche que les aidants dont le proche n'est pas atteint d'Alzheimer (Michon & al., 2004). L'engagement de ces aidants de proche atteint d'Alzheimer est particulièrement ardu puisque ces derniers sont investis dans ce rôle pour plusieurs années, et ce, sans savoir quand se terminera leur carrière d'aidant. Finalement, l'étude réalisée par Hooker, Manoongian, Monahan, Frazier & Shifren (2000) a permis de relever des différences notoires entre les aidants de proche atteint de la maladie de Parkinson par rapport aux aidants dont le proche est atteint de D.T.A., soient deux maladies chroniques et dégénératives. En effet, leur étude a démontré que les aidants de proches atteints de D.T.A. sentent le fardeau d'aidant plus lourd dû à la plus grande dépendance du proche à leur égard et parce que la perte de réciprocité est complète après quelques années.

Face à ces nouvelles responsabilités et ce nouveau rôle, les aidants familiaux se sentent souvent désemparés, mais également peu soutenus par les intervenants, leur employeur et par l'État (Maltais, Lachance, Richard & Allaire, 2006). La plupart

d'entre eux sont aussi mal préparés pour faire face à la tâche (Roberts & al., 2009). Le « fardeau extrêmement lourd » (Michon & al., 2004, p. 217) qu'ils doivent supporter amène fréquemment des conséquences sur leur santé. Lorsque la déficience du proche devient plus sévère, l'aidant doit offrir une surveillance permanente afin de veiller à la sécurité du proche. Certains aidants familiaux s'investissent à un tel point, que l'on considère désormais cette population à risque d'être atteinte de nombreux problèmes de santé. En effet, les aidants de proches atteints d'Alzheimer sont perçus comme une population vulnérable sur les plans physique, psychologique et social (Roberts & al., 2009; Ducharme, 2006).

1.5. Conclusion

L'implication des familles auprès de leurs proches atteints de démence a fortement augmenté au cours des dernières décennies et de nombreuses études ont démontré le taux particulièrement élevé de dépression majeure, de trouble anxieux ou de détresse émotionnelle dans la population des aidants (Cooper, Katona, Orrell & Livingston, 2006). Ceux-ci se retrouvent souvent dans une situation préoccupante, due à la baisse de résistance de leur système immunitaire, ainsi qu'au stress chronique qu'ils subissent au cours d'une longue période (Alzheimer's Association, 2010). Désormais, il est important que les services de santé voient les aidants familiaux comme une clientèle potentiellement à risque de problèmes de santé et non seulement comme des partenaires du système, c'est-à-dire une ressource pour le maintien à domicile. Ceci est d'autant plus nécessaire, que leur présence et leur implication dans les soins s'avéreront de plus en plus cruciales dans les prochaines années afin d'éviter

de submerger le système des soins, alors que la prévalence de personnes atteintes de D.T.A. augmentera (Ducharme & al., 2007).

C'est pourquoi les programmes d'intervention doivent être sensibles aux besoins particuliers des aidants, afin de diminuer les risques d'épuisement psychologique et physique, si fréquents chez ces derniers. Le manque d'ajustement des services et des soins explique, entre autres, pourquoi autant d'aidants se trouvent à l'heure actuelle en situation de vulnérabilité. Comme l'ont recommandé Bergman & al. (2009), davantage de moyens devront être investis dans le secteur de la recherche, pour mieux comprendre la réalité des aidants, leurs caractéristiques et leurs besoins. Ces études auront avantage à se pencher sur les différents modes de soutien empruntés par les aidants, en évitant de voir cette population comme étant homogène. Étant donné que les aidants ne s'investissent pas de la même façon, il serait pertinent que les études cherchent à comprendre les différentes raisons qui poussent les aidants à s'investir. La considération de l'hétérogénéité des types d'implication permettra ainsi de mettre sur pied des services mieux adaptés aux besoins spécifiques des aidants (Ducharme & al., 2007).

C'est dans cette direction que s'inscrit la présente recherche, qui a pour but de relever le sens que donnent les aidants dans leur investissement auprès d'un proche atteint de démence de type Alzheimer en analysant de quelle manière l'identité d'aidant s'exprime dans leur discours.

Chapitre 2 : Éléments pour une analyse

Le deuxième chapitre met en évidence les éléments théoriques qui contribueront à alimenter l'analyse. Nous exposerons d'abord comment le vécu de l'expérience d'un aidant varie d'une personne à une autre. Ensuite, nous présenterons la théorie de l'attachement de Bowlby (1969/1982), qui comprend le *caregiving behavior system* où l'on démontre le développement des liens d'attachement avec une figure significative et l'impact de ces liens dans le soutien d'un proche malade, tout comme leur influence dans l'identité d'aidant adoptée. Puis, nous exposerons une diversité d'approches permettant de mieux cerner les différentes identités adoptées par les aidants, soit premièrement les typologies d'aidants des chercheurs Clément & al. (2005) et de Pennec (2002) et l'identité d'amour de compassion approfondie par Underwood (2009).

2.1. Le vécu de la prise en charge d'un proche malade.

Le rôle et l'ampleur de l'implication des aidants familiaux auprès des aînés représentent un enjeu crucial, puisqu'ils déterminent par le fait même la place consacrée aux services et aux soins offerts par le système de santé. En ayant une meilleure idée des types d'engagements que les familles sont prêtes à assumer, les instances publiques parviendront à mieux identifier les services qu'elles doivent desservir, et conséquemment, à déterminer le budget qui doit être investi par les pouvoirs publics auprès de cette population.

L'étude du vécu des aidants est une des approches qui permet, à travers l'analyse du discours, de mieux comprendre les divers modes d'engagements que les

aidants peuvent souhaiter apporter, ainsi que les raisons qui les amènent à s'investir auprès d'un parent. Ce type d'investigation illustre de façon efficace la variété des logiques de soutien (Clément, 2005).

Le vécu de la prise en charge varie d'un aidant à l'autre dû, entre autres, à l'hétérogénéité des types d'aidants. En effet, l'accompagnement d'un proche malade représente une expérience personnelle et distincte pour chaque personne (Clément, 2005). Pour certains, le soutien d'un proche s'avère une activité valorisante et enrichissante qui apporte un resserrement des liens. Ces derniers peuvent également être stimulés par l'acquisition de nouvelles compétences et développer un réel sentiment d'autosatisfaction face à l'implication qu'ils perçoivent comme une occupation qui donne un sens à la vie (Roberts, & al., 2009; Underwood, 2009; Hellström, Nolan & Lundh, 2005; DePalma, 2002; Post & al., 2002; Whittier, Coon & Aaker, 2002; Farran, 1997; Nolan, Grant & Keady, 1996).

Néanmoins, il reste que l'épreuve s'avère un défi de taille pour la majorité des aidants qui soutiennent un proche atteint de démence, puisqu'il semble plus difficile pour ces derniers de se sentir valorisés face à cette épreuve, dû à l'ampleur de la tâche et à l'éventuelle perte de réciprocité avec le proche (Le Sommer Père, 2008; Hooker & al., 2000). C'est pourquoi la majorité des études portant sur le soutien d'un proche atteint de D.T.A. se sont attardées sur les aspects négatifs de la prise en charge, c'est-à-dire sur le fardeau de l'aidant, qui comprend les impacts sur les plans psychologique, physique, social, financier (Coe & Van Houtven, 2009; Roberts, & al., 2009; Zarit & Femia, 2008; Nolan & al., 2006; Sörenson, Pinquart & Duberstein, 2002). Comme de fait, une forte proportion d'aidants expérimente le

soutien envers un proche comme un véritable fardeau, qui perturbera considérablement leur quotidien, à un point tel qu'ils seront particulièrement à risque de souffrir d'épuisement physique et psychologique (Coe & Van Houtven, 2009).

La réalité des aidants dans le soutien se trouve loin d'être homogène. Au contraire, elle se caractérise entre autres selon l'identité adoptée par l'aidant (Clément, 2005). Or, les politiques sociales et les services de santé ne sont pas définis selon les types d'aidants. Pourtant, il serait pertinent d'élaborer les programmes de soutien en considérant les caractéristiques des usagers, puisque celles-ci déterminent la particularité de leurs besoins, l'ampleur et le type de la prise en charge. Ainsi, pour être réellement efficaces, les services doivent répondre aux attentes des aidants, qui s'avèrent variées et différentes d'un type d'aidant à un autre (Guberman, 2011). Selon Lavoie (2000) et Clément (2005), il s'avère désormais nécessaire que les études se concentrent davantage sur le sens que les aidants familiaux donnent à leur implication en interprétant le type de liens qu'ils ont construit à travers les années.

2.2. Théorie de l'attachement de Bowlby (1969/1982).

Les recherches du psychiatre et psychanalyste anglais John Bowlby (1969/1982), qui ont portées sur le système d'attachement et les troubles de l'attachement, permettent de mieux comprendre le développement des liens avec des personnes significatives et leur influencent dans le soutien d'un proche malade, tout en apportant un éclaircissement au sujet des différences individuelles dans la prise en charge d'un proche. C'est pourquoi ses travaux ont influencé de nombreuses études (Collins & al., 2006; Gillath & al., 2005; Sober & Wilson, 1998; Kuncce & Shaver,

1994; Hazan & Shaver, 1987) portant sur l'empathie dans le soutien envers un proche souffrant.

Bowlby a su démontrer l'importance de l'attachement dans le développement affectif et social de l'humain et lors de situations de détresse. Il considère qu'à la base le système d'attachement est inné chez chaque individu, mais que le type d'expérience d'attachement mènera à des différences individuelles dans le développement affectif et les relations avec les proches. D'après lui, dès la naissance, l'enfant est prédisposé de manière instinctive à s'affilier à une figure d'attachement (appelée le *caregiver*), qui s'avère généralement être la mère. Ce lien affectif, qu'on ne peut pas considérer comme l'équivalent du sentiment d'amour, vise une fonction vitale afin de garantir la sécurité, d'assurer la protection, voire la survie de l'enfant. Selon la qualité des soins prodigués par le *caregiver*, l'enfant développera un des quatre schèmes d'attachement possible, soit sécuritaire, où l'enfant aura un comportement approprié face à ses besoins, sinon évitant, ambivalent ou désorganisé, où l'enfant aura plus de difficulté dans l'exploration et la maîtrise de son environnement, ainsi qu'au niveau du développement de l'estime de soi. Bien que ce système d'attachement soit indispensable lors de l'enfance, il est présent tout au long de la vie et s'exprimera notamment lorsqu'une personne malade et dépendante aura besoin de soutien (Bowlby, 1969/1982). Ainsi l'attachement sécuritaire favorise l'expression d'empathie et de soutien tandis que les diverses formes d'attachement insécure créent de l'interférence dans l'expression de compassion lors de la prise en charge d'un proche (Mikulincer, Shaver, Gillath & Nitzberg, 2005)

Selon Bowlby (1962/1982), l'humain naît également avec la capacité innée de protéger et de soigner ses prochains lorsque ceux-ci sont dans le besoin ou en situation de dépendance chronique. Les comportements d'aide, organisés autour du *caregiving behavioral system*, permettent essentiellement de réduire la souffrance des gens qui nous entourent et de les protéger lorsqu'ils sont en danger ou en détresse. Cette aide, nécessaire dans les relations intimes, correspond au comportement symétrique de l'attachement, où chaque individu a l'habileté de s'engager dans le soutien envers un proche.

La théorie de l'attachement représente ainsi une porte d'entrée à l'étude de la prise en charge d'un proche, de la présence de compassion et d'altruisme, puisque la prestation des soins comporte un large éventail de comportements, pouvant inclure les dimensions affectives, qui s'expriment grâce au type d'attachement adopté et au *caregiving behavioral system*.

2.3. Les types d'identités d'aidant (ou diversité d'approches)

Ainsi, alors que l'approche de Bowlby (1962/1982) nous permet de croire que l'attachement comporte une dimension innée et que l'identité d'un aidant dépend, entre autres, de la culture d'entraide qui est transmise au sein de la famille et où la dimension affective est généralement très présente, d'autres chercheurs (Underwood, 2009; Clément & al. 2005; Penneec, 2002) se sont attardés aux caractéristiques qui distinguent les différents types d'aidants, en particulier sur le sens que les aidants familiaux attribuent à leur implication et selon les liens affectifs développés avec le proche malade au fil des ans.

Les membres d'une même famille s'entraident et s'influencent considérablement au cours de leur vie commune. Ainsi, la dynamique d'aide évolue au fil du temps. Du côté des époux, le soutien est nécessaire dans les tâches domiciliaires, sur les plans affectif et financier. L'implication des parents envers leurs enfants est aussi essentielle. Les parents adaptent leur soutien au fur et à mesure que leurs enfants vieillissent et que leurs besoins évoluent. Le rapport d'autorité s'actualise tout au long de la relation et lorsque les enfants deviennent adultes, la relation avec leurs parents se renouvelle pour laisser finalement place au soutien des enfants envers leurs parents âgés, parfois malades et dont l'autonomie diminue. En fait, les parents et les enfants partagent une relation d'aide particulière puisque le soutien débute à partir de la naissance des enfants, et perdure généralement pour le restant de la vie.

Comme l'ont expliqué Bernard (2006) et Howe, Scholfield & Herrman (1997), les périodes de changements sont propices pour engendrer l'évolution de la dynamique d'entraide entre les membres d'un réseau, puisque ce sont les périodes durant lesquelles les individus doivent prendre des décisions, faire des choix délicats et mettre sur place diverses stratégies. Ils doivent également gérer la nouvelle situation avec les personnes impliquées et sont amenés à devoir négocier avec l'entourage.

L'entrée en carrière d'un aidant familial dont le proche est atteint de D.T.A. s'insère donc en continuité dans la relation d'échange déjà existante. Selon les formes de solidarités familiales qui y sont prônées au sein d'une famille, l'aidant sera plus ou moins enclin de se retourner vers les autres membres de la famille ou les

professionnels de santé et à utiliser des services. La notion d'identité est un élément qui permet de comprendre les raisons qui poussent un aidant à se tourner vers les services professionnels ou à les éviter (Lavoie & Clément, 2005). Certains aidants ont de fortes attentes envers les membres de leur famille ou les services offerts par l'État. Ils les perçoivent comme des ressources qu'ils peuvent mobiliser en cas de besoin (Membrado, 1999). D'autres aidants, parfois influencés par un sentiment d'obligation, s'organiseront plutôt pour éloigner les membres de leur réseau et les professionnels de la santé, afin de garder le contrôle du soutien (Petite, 2009).

Certains chercheurs ont ainsi élaboré une typologie qui présente diverses identités d'aidant. Les sociologues français Serge Clément et ses collègues (2005) et Pennec (2002) ont élaboré différentes configurations d'aide à partir du concept d'idéaltype², introduit par Max Weber. Ils se sont penchés plus précisément sur les motivations qui les poussent à s'investir, à un moment précis de leur carrière.

La typologie de Clément & al. (2005) comprend trois identités : l'identité « d'héritier », l'identité « d'enfants » et l'identité « d'aidant ». Elle permet de catégoriser les aidants selon le lien familial développé avec le proche étant donné que les relations entre conjoints ou enfants-parents possèdent chacune certaines caractéristiques qui leurs sont propres. Cette typologie ne catégorise pas des individus ou des familles. Elles identifient plutôt des types de liens familiaux qui se sont construits au fil du temps, à travers les interactions intimes.

² Idéaltype : « On obtient un idéaltype en accentuant unilatéralement un ou plusieurs points de vue et en enchaînant une multitude de phénomènes donnés isolément, diffus et discrets (...) qu'on ordonne selon les précédents points de vue choisis unilatéralement, pour former un tableau homogène. On ne trouvera nulle part empiriquement un pareil tableau dans sa pureté conceptuelle : il est utopie.» (Weber, 1965 [1904], pp. 172).

De son côté, la typologie de Pennec (2002) comprend trois « modalités » d'aidants : la perpétuation familiale de soignant de carrière, les aidants recherchant une réaffiliation idéalisée ainsi que les aidants optant pour la délégation à des professionnels sélectionnés. Une telle typologie insiste sur le sens du rôle de l'aidant, de sa conception de la prise en charge selon la place que doit prendre le soutien public par rapport à lui-même. Pennec (2002) met ainsi l'accent sur la répartition des responsabilités entre les pratiques professionnelles (privées ou publiques), le soutien offert par l'État et l'ampleur du soutien par l'aidant.

Quant à Underwood (2009), son étude s'est concentrée sur un seul type de soutien, l'amour de compassion, marqué par la présence d'amour inconditionnel et d'altruisme. Son approche s'inscrit au centre d'un courant où divers penseurs, philosophes et théologiens valorisent le principe d'aimer son prochain, autant que soi-même. Lors de ses recherches, Underwood (2005) a interviewé des moines trappistes chrétiens au sujet de l'application au quotidien de ce type d'amour.

En s'appuyant sur le concept d'idéaltype de Weber (1965) [1904], les configurations suggérées par Pennec (2002), Clément & al. (2005) et Underwood (2009) présentent des modèles définis de manière idéal-typique, inexistant tel quel dans la réalité empirique observable (Clément, 2005). De façon concrète, on retrouvera des identités d'aidant qui se chevauchent plutôt que d'être délimitées et exclusives, puisque les frontières entre les différents idéaux-types sont poreuses. Ainsi, les modèles sont complémentaires et interagissent entre eux. Cette interaction entre les identités peut d'ailleurs provoquer certaines tensions chez l'aidant lorsque

des éléments distincts de deux identités se croisent, alors qu'elles s'avèrent difficilement conciliables (Anesm, 2011).

Les identités d'aidant proposées par Pennec (2002), Clément & al. (2005) et Underwood (2009) ont été construites à des fins d'analyse dans le but de mettre en lumière différents aspects de la réalité.

« L'idéaltype vise à fournir au chercheur un instrument d'intelligibilité du réel afin d'organiser, de clarifier, de mettre de l'ordre dans l'enchevêtrement inextricable des faits. Il existe toujours un décalage insurmontable, un "hiatus irréductible" entre le concept et la réalité qu'il est vain et inutile de vouloir combler » (Mendras, 1996, p. 144).

En purifiant les identités d'aidant, on accède à une description où on retrouve uniquement les éléments essentiels et nécessaires pour comprendre différentes logiques de conduite. Ainsi, on peut calculer l'écart entre la réalité empirique et la représentation idéale (Coenen-Hunther, 2003).

Ces quatre approches abordent les identités d'aidant sans toutefois considérer le facteur temporel de la prise en charge. Ceci est clairement exprimé dans la typologie élaborée par Pennec (2002) où les identités d'aidant représentent des figures idéal-typiques qui permettent de rendre compte du sens de la prise en charge à un moment précis du parcours. Or, le soutien envers un proche évolue au fil du temps, particulièrement lorsque ce dernier est atteint de D.T.A., ce qui le rend de plus en plus dépendant. Les responsabilités de l'aidant tendront alors à augmenter de façon significative, selon l'évolution de la maladie, obligeant l'aidant à consacrer de plus en plus de temps auprès du proche. De plus, la perte de réciprocité avec le malade deviendra éventuellement inévitable, alors que ses fonctions cognitives seront sévèrement affectées (Thomas, Hazif-Thomas & Clément, 2005). Il est donc

envisageable que la prise en charge s'avèrera moins enrichissante qu'elle ne l'était lors des premières années, quand le soutien était plus léger.

2.3.1. La typologie de Clément & al. (2005)

2.3.1.a. L'identité d'héritier

L'aidant qui adopte ce type de soutien est motivé par l'héritage du patrimoine familial qui sera transmis par le proche dépendant à sa mort. Celui-ci peut être social ou économique et représente en général la demeure familiale, le commerce ou le nom familial, sinon même la transmission d'une passion. Ce legs est porteur de valeurs familiales et assure que celles-ci seront maintenues à travers les générations.

L'aidant, qui s'investit par intérêt ou dans le but de reproduire la lignée familiale, refusera habituellement le support des professionnels de la santé et de l'État, puisque la garde du proche est au cœur de l'échange matériel ou symbolique. Le fait de prendre en charge le proche rend légitime la transmission des biens familiaux. Il serait donc impensable de déléguer des soins d'autant plus que l'entourage verrait d'un mauvais œil cette déresponsabilisation du conjoint ou des enfants. Bien que le modèle d'identité d'héritier tend à se raréfier dans les pays occidentaux, particulièrement dans les milieux urbains où les femmes ont intégré le marché du travail, cette forme de soutien évolue et perdure en partie par le maintien des valeurs familiales qui persistent au sein de certaines familles. De plus, cette forme de solidarité reste observable auprès de certaines populations immigrantes (Clément, 2005).

2.3.1.b. L'identité « d'enfant »

Les aidants qui intègrent une identité « d'enfant » s'investissent de façon importante en temps. Tout comme les aidants qui adoptent l'identité d'héritier, ils considèrent qu'il est de leur responsabilité de soutenir le proche. Leur implication est très organisée, planifiée et quasi professionnelle. Encouragés dans leur rôle par le proche lui-même, ils en font principalement une question d'honneur. Selon l'évolution des besoins, de nombreuses décisions seront prises pour maintenir le soutien, par exemple la cohabitation. Toutefois, les aidants ayant adopté une identité « d'enfant » se distinguent par le fait qu'ils se permettent de faire appel à l'État et aux services de santé, si cela leur permet de se consacrer à d'autres obligations familiales (Clément 2005).

Chez ce type de familles, autant les hommes que les femmes s'investissent dans le soutien. Néanmoins, les rôles sont distincts et clairement établis selon le genre; les femmes assument les obligations de la sphère domestique, tandis que les hommes subviennent aux besoins financiers du ménage. Autrement dit, les soins auprès des enfants et des aînés restent des obligations de femmes (Clément & al., 2005).

2.3.1.c. L'identité « d'aidante » ou la relation affective

L'idéaltype « d'aidant » se caractérise par la place centrale qu'occupe la dimension affective dans la prise en charge, contrairement aux deux autres identités de cette typologie. L'aidant qui adopte cette identité s'investit parce qu'il est motivé par l'amour, ou du moins les liens affectifs, qu'il porte pour le proche malade. La

relation passée, l'histoire commune et les affinités partagées avec le malade sont au cœur des raisons qui l'amènent à s'impliquer (Clément & al., 2005).

L'identité « d'aidante » se caractérise par le fait que l'aidant souhaite apporter le soutien nécessaire au proche fragilisé en visant au maintien de la dignité et l'image de soi de ce dernier. Il assurera son autonomie individuelle et évitera de tirer avantage de son statut de 'dominant'. Par ailleurs, l'aidant s'assurera de préserver « sa propre individualité » (Clément & al., 2005, p. 181), c'est-à-dire qu'il n'hésitera pas à fixer ses limites, à refuser certaines demandes et parfois à déléguer des soins afin de ne pas se brûler à la tâche. En effet, afin de disposer de plus de temps de qualité et pour soutenir le proche sur le plan affectif, ce type d'aidant préférera déléguer les tâches plus techniques en utilisant les services publics ou privés (Clément & al., 2005).

Ce modèle de soutien se rattache à la famille postmoderne puisqu'il est lié aux valeurs de nos sociétés occidentales contemporaines, où l'on fait valoir l'individualité, le maintien de l'identité et la relation duale. L'aidant qui aborde une identité « d'aidante » s'investit de la sorte par sollicitude, c'est-à-dire dans le but de construire une vie accomplie et pour renforcer son estime personnelle. Il tente de se réaliser en prenant ses responsabilités et en essayant de développer des liens privilégiés avec le proche. C'est donc poussé par des valeurs d'égalité et de liberté que la dimension affective s'introduit dans le modèle d'identité « d'aidant » (Clément & al., 2005).

2.3.2. La typologie de Pennec (2002)

2.3.2.a. La perpétuation familiale de soignant de carrière

Ce type d'identité est généralement adopté par des femmes n'ayant jamais intégré le marché du travail ou un milieu professionnel dû au fait qu'elles étaient responsables des devoirs au niveau de la sphère domestique qui se sont succédés au fil des années. Dans le cas des aidantes qui ont un emploi, elles préféreront prendre leur retraite anticipée, afin de se consacrer entièrement au proche. Ce rôle d'aidante s'allie ainsi en continuité avec le travail familial accompli, de manière quasi professionnelle, tout au long de leur vie (Pennec, 2002).

Étant donné que ces femmes sont reconnues et valorisées à travers le soutien qu'elles offrent au sein de la famille, le recours à l'État est perçu comme un manquement à leurs obligations. Ainsi, elles contactent rarement les services professionnels, percevant la situation comme une affaire de famille. Elles justifieront leur implication en se référant au sens du devoir 'qui va de soi' ou expliquant leur penchant 'naturel' au 'désir d'aider', voire à la 'vocation' de prendre soin des autres (Pennec, 2002). Ce n'est qu'en dernier recours, au moment où la situation s'avérera critique, qu'elles délègueront des tâches, accepteront l'aide des professionnels, l'hospitalisation et l'hébergement (Pennec, 2003). L'hospitalisation ou le placement ne surviendront qu'au moment où l'aidante aura épuisé l'ensemble de ses ressources personnelles.

2.3.2.b. La recherche d'une réaffiliation idéalisée

Ce second type d'identité d'aidant de la typologie de Penneec (2002) représente une implication qui englobe en grande partie un aspect émotionnel, souvent lié à la recherche de réconciliation, au développement d'une complicité affective perdue au cours des ans ou pour tenter d'améliorer une relation qui a souvent été difficile et empreinte de conflits. Si tel est le cas, l'aidant aura tendance à s'impliquer de façon très importante dans les soins et à consacrer un temps démesuré auprès du proche puisque cet échange est perçu comme la dernière chance de se rapprocher et de réparer une relation conflictuelle (Penneec, 2002).

La gestion de la prise en charge se fera alors en fonction des requêtes de l'aidant, qui vise avant tout une amélioration des liens avec le proche malade. Sentant qu'il a une dette envers le proche, il participera aux tâches par devoir et par reconnaissance envers les sacrifices que ce dernier fit pour lui auparavant (Penneec, 2003). Il sera alors tenté d'accueillir le proche à son domicile, de faire des modifications importantes dans la maison du proche ou de faire appel à une multitude de services plus ou moins nécessaire. Toutefois, l'ampleur de l'implication de l'aidant ne représentera pas le reflet d'une relation saine et harmonieuse puisque ce sont pour des raisons de réciprocité que l'aidant s'investit (Penneec, 2006). L'aidant qui adopte cette identité n'aura pas de mal à déléguer des tâches et à contacter différents professionnels de la santé. Toutefois, il s'imposera comme seul acteur dans la gestion de la prise en charge puisqu'il souhaite développer une relation privilégiée et de dualité (Penneec, 2002).

2.3.2.c. La délégation à des professionnels sélectionnés.

Ce type d'aidant s'implique autant pour des raisons morales, de réciprocité que pour des raisons affectives et d'attachement. En effet, l'investissement est rattaché en partie à l'affection que l'aidant ressent envers le proche, mais également au fait que l'aidant considère qu'il a une dette envers ce dernier. À ses yeux, ses responsabilités professionnelles et ses responsabilités envers ses propres enfants et le conjoint sont prioritaires, ce qui justifie une implication modérée. Ceci engendrera toutefois une certaine culpabilité chez l'aidant, particulièrement si des professionnels ou des membres de la famille se seront permis de porter un jugement sur l'ampleur de la prise en charge (Pennec, 2002).

L'investissement se concentrera sur la gestion du soutien et au choix des services destinés aux besoins du proche. N'ayant pas de réticence à utiliser les ressources formelles et à déléguer des tâches à l'entourage, ce type d'aidant alimente des attentes élevées quant à la prestation de l'État et des professionnels de la santé. Ce faisant, il sera fréquemment tenté de critiquer les manquements dans les politiques sociales et à se percevoir comme une victime des carences du système, se sentant obligé de s'impliquer davantage qu'il ne l'envisageait au départ (Pennec, 2002).

2.3.3. L'amour de compassion d'Underwood (2009)

Le modèle d'amour de compassion, chez les aidants dont le proche est atteint de D.T.A., approfondit les connaissances sur une identité d'aidant qui encourage le resserrement des liens sociaux et qui permet aux aidants de s'épanouir dans leur rôle. Ce modèle élaboré par Underwood (2009; 2002) se définit comme un type de soutien

où la dimension affective est au cœur de la prise en charge. L'amour de compassion est très riche et se distingue de la romance, empreinte de passion et d'impulsivité. Au contraire, pour ressentir l'amour de compassion, il est nécessaire que l'aidant ait choisi de s'engager de plein gré dans le but de répondre aux besoins du proche.

Cet élément affectif, moteur des gestes de soutien, est également accompagné de 'discernement', un procédé cognitif à la fois implicite et explicite, qui permettra à l'aidant d'agir dans l'intérêt du proche malade sans se rendre lui-même vulnérable, c'est-à-dire en sachant prioriser les urgences et en mettant ses limites à l'occasion. L'aidant qui s'implique sur une longue période de temps devra savoir gérer ses ressources pour être en mesure de soutenir le proche tout au long de sa maladie. L'exemple du parent qui met son masque à oxygène avant d'assister son enfant dans l'avion représente un bon exemple d'une situation qui traduit la présence d'amour de compassion. Le fait de s'occuper de soi, en premier, est la meilleure option pour maximiser le bien-être de l'autre et de soi-même et ne peut être considéré comme un geste égoïste (Underwood, 2009). La présence d'amour de compassion engendrera des actions concrètes pour assurer le bien-être du proche. Ces actions ne sauraient être aussi bénéfiques si elles n'étaient pas empreintes de compassion, d'altruisme et d'amour (Ronel, 2006).

2.4. Conclusion

En considérant l'hétérogénéité des types de soutien, nous parvenons à considérer la variété des stratégies de soutien qui en découle. Ainsi, nous nous concentrons davantage sur le caractère personnel de la prise en charge, ce qui

permettrait de mettre sur pied des services destinés aux aidants familiaux qui seront mieux adaptés à leurs besoins particuliers.

C'est d'abord l'apport des recherches de Bowlby (1969/1982) qui a permis de faire ressortir la dimension innée du soutien d'un proche par le *caregiving behavioral system*. Par le fait même, ses découvertes ont apporté un éclaircissement sur des facteurs qui influencent les types de prise en charge.

Les identités d'aidant proposées par les auteurs Clément et ses collaborateurs (2005), Penneec (2002) et Underwood (2009) mettent en lumière différents types de gestion de prise en charge, à un moment particulier de leur parcours d'aidant. La typologie de Penneec (2002) met l'accent sur le sens du rôle de l'aidant et sur l'espace qu'il laissera au soutien public et de l'entourage. De son côté, la typologie de Clément et ses collaborateurs (2005) permet d'identifier les diverses identités d'aidant selon les liens familiaux déjà existants. Finalement, Underwood (2009) offre l'élaboration d'une identité, celle d'amour de compassion, où la présence d'affection et d'altruisme offre l'apport d'aspects bénéfiques chez l'aidant, ce qui lui permet de se réaliser à travers cette expérience.

En combinant les identités d'aidant développées par Clément & al. (2005), Penneec (2002) et Underwood (2009), il est possible de mieux comprendre les logiques de prise en charge des sujets étudiés. Dans le but de relever le sens que donnent les aidants familiaux dans le soutien auprès d'un parent atteint de DTA, ces identités s'avèrent ainsi des indicateurs afin de relever divers aspects propres et distincts à la réalité de certains aidants familiaux.

Ainsi, nous souhaitons évaluer trois éléments. Premièrement, nous nous demandons jusqu'à quel point les différentes typologies développées par les chercheurs Clément & al., (2005), Pennec (2002) et l'identité d'amour de compassion d'Underwood (2009) permettent de bien cerner les différentes identités adoptées par les aidants familiaux. Par ailleurs, nous cherchons à identifier les lacunes de ces approches et leurs limites quant à la compréhension des stratégies de soutien des aidants. Finalement, nous nous questionnons au sujet de l'évolution de l'identité au court cette longue expérience de prise en charge.

Chapitre 3 : Méthode

Ce chapitre, divisé en quatre sections, exposera la méthode employée dans le cadre de cette étude. Nous présenterons les critères de sélection des participants de cette étude, les principales caractéristiques du profil socio-économique de la cohorte et de l'échantillon de ce mémoire, l'instrument d'enquête, puis la stratégie analytique utilisée et pour finir certaines limites liées à la présente recherche.

Les données de ce mémoire sont tirées d'une étude longitudinale (Carpentier, 2003) qui s'intéresse à la situation des aidants familiaux, en se concentrant sur l'évolution du réseau de soutien de soixante aidants familiaux dont le proche est atteint d'Alzheimer. Ce projet a été réalisé sur une longue période, dans le but de ramasser des données en ce qui a trait à l'évolution du réseau social qui se transforme tout au long de la carrière d'un aidant. Bien que de plus en plus de recherches s'intéressent aux réseaux sociaux des aidants, les connaissances restent limitées à ce sujet. Cette étude est l'une des rares à analyser à long terme la formation, le maintien ou la dissolution des liens entre l'aidant et les acteurs sociaux pouvant leur offrir du soutien.

De nombreuses études portant sur l'apport important des aidants familiaux ont utilisé une méthode de recherche basée sur l'énumération de différentes actions réalisées au cours d'une journée. Bien que ces études quantitatives permettent de mettre en relief une partie de l'ampleur du rôle d'aidant, elles ignorent souvent les aspects affectif, relationnel et symbolique de l'ensemble de ces actions. Cette notion

doit être étudiée à partir du récit des aidants, afin de comprendre comment ceux-ci perçoivent leur engagement envers le proche.

3.1. Critères de sélection

Soixante sujets (N=60) ont participé au projet d'étude initial. Recrutés à Montréal dans la clinique d'un institut universitaire ainsi que dans une autre clinique, spécialisée dans le dépistage, l'évaluation et le traitement de D.T.A., ils ont été sollicités par un membre du personnel infirmier au moment où ils accompagnaient le proche malade lors d'une visite médicale à l'une des deux cliniques. Les sujets ont été sélectionnés selon trois critères d'inclusion. Premièrement, le proche atteint de la maladie d'Alzheimer doit avoir un dossier actif à l'une des deux cliniques et être âgé de plus de 65 ans. Deuxièmement, le diagnostic de D.T.A. doit avoir été obtenu au cours des 24 derniers mois, lors d'une évaluation médicale selon les critères du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition (DSM-IV)* (American Psychiatric Association, 1994). Troisièmement, l'aidant du proche doit être l'aidant principal de ce dernier ainsi qu'un membre de sa famille.

Dans le cadre de cette étude, nous avons procédé à la sélection d'un sous-échantillon composé de six (n=6) sujets. Cet échantillon a été réalisé sur la base de quatre critères spécifiques. Dans un premier temps, la trajectoire de chaque aidant devait être complétée, c'est-à-dire qu'il avait été possible de le rencontrer quelques fois au cours de sa carrière, et ce, jusqu'au décès du proche ou, dans certains cas, lorsque le sujet choisissait de se retirer de la recherche après un minimum de deux rencontres. Au moment de choisir les participants de cette étude, onze trajectoires avaient été complétées parmi les soixante sujets. Dans un deuxième temps, nous

avons sélectionné les aidants dont le revenu annuel du ménage était équivalent ou supérieur à 40 000 \$, afin d'étudier des sujets qui ne vivent pas une situation financière précaire et qui peuvent se permettre divers services d'aide. Il restait à ce moment huit trajectoires d'aidant. Dans un troisième temps, nous avons gardé les participants qui s'étaient impliqués durant plus de six ans, afin de comparer des parcours qui se sont étendus de façon significative dans le temps, nous laissant ainsi avec un total de six sujets (n=6). Tous les sujets restant répondaient au dernier critère, soit d'avoir répondu en français lors des entretiens, ce qui nous permettait d'analyser des discours dans une même langue. Étant donné que chaque aidant a été rencontré en moyenne trois fois (quatre participants ont été rencontrés trois fois et deux participants ont été rencontrés deux fois), l'étude de ces six participants comporte l'analyse de 16 entretiens d'une durée moyenne d'une heure et demie, ce qui représente une importante quantité de matériel d'analyse.

À des fins indicatives, nous avons dressé le profil socio-économique de l'ensemble de la cohorte d'aidants (N=60) et de l'échantillon de ce mémoire (n=6), afin de pouvoir comparer leur profil, à partir de sept variables. Ces données statistiques ne doivent être considérées qu'à titre descriptif. Elles permettent de dresser une image des participants du projet étudié, mais cet échantillon n'est pas représentatif de l'ensemble de la population à laquelle nous nous intéressons, soit les aidants dont le proche est atteint de D.T.A.. Ces résultats statistiques ne prétendent qu'à une validité interne de l'échantillon et non pas à une forte validité externe où les données seraient généralisables au-delà de l'échantillon d'individus.

Tableau I – Données socio-économiques de la cohorte (N=60) et de l'échantillon (n=6)

Variables	N=60	n=6
Genre		
Homme	16 (26,7%)	1 (16,7%)
Femme	44 (73,3%)	5 (83,3%)
Statut marital		
Marié/conjoint	51 (85%)	4 (66,7%)
Célibataire/séparé	9 (15%)	2 (33,3%)
Relation avec le proche		
Conjointe	29 (48,3%)	3 (50%)
Fille	15 (25%)	2 (33,3%)
Conjoint	10 (16,7%)	0 (0%)
Fils	5 (8,3%)	1 (16,7%)
Autre	1 (1,7%)	0 (0%)
Âge (médian/moyen)	66 ans / 72 ans	64 ans / 60 ans
Langue d'usage		
Français	31 (51,7%)	6 (100%)
Anglais	23 (38,3%)	0 (0%)
Allophone	4 (6,7%)	0 (0%)
Français et anglais	2 (3,3%)	0 (0%)
Occupation		
Retraité	33 (55%)	2 (33,3%)
Travail	18 (30%)	1 (16,7%)
Au foyer	6 (10%)	1 (16,7%)
Arrêt de travail	3 (5%)	2 (33,3%)
Revenu annuel du ménage		
39 999\$ ou moins	34 (56,7%)	0 (0%)
40 000\$ et +	18 (30%)	6 (100%)
N/A	8 (13,3%)	0 (0%)

À partir du tableau I (p. 44), nous constatons, au niveau du genre des participants, que les deux groupes, soient la cohorte et l'échantillon, sont composés principalement de femmes. En effet, dans le cas de la cohorte, nous comptons 44 femmes pour 16 hommes, c'est-à-dire que près de $\frac{3}{4}$ des participants sont des femmes (73,3 %). Pour ce qui est de l'échantillon de ce mémoire, la proportion de femmes est encore plus importante, alors que 5 des 6 aidants sont des femmes, soit 83,3 %. En ce qui a trait à l'état matrimonial des sujets de l'étude initiale, le tableau permet de constater que la grande majorité des aidants sont mariés (85 %), alors que la proportion est moins importante chez les sujets de notre échantillon (66,7 %). Quant

au rapport entre l'aidant et le proche, près de la moitié du soutien est prodigué par la conjointe du malade dans les deux groupes; alors que l'aide provient à 48,3 % de la conjointe dans l'étude initiale, elle représente 50 % dans cette étude. Ce sont les filles des proches malades qui représentent le deuxième groupe le plus impliqué, soit de 25 % dans l'étude principale et de 33,3 % des sujets de ce mémoire. Finalement, dans le cas de l'étude initiale, les conjoints ne représentent que 16,7 % des participants et les fils uniquement 8,3 %. Dans le cadre de ce mémoire, on retrouve un fils qui s'occupe de son père atteint de démence, ce qui représente 16,7 % des cas. Pour ce qui est de l'âge des participants, celui-ci est très étendu dans le cadre de l'étude principale; le plus jeune aidant étant âgé de 37 ans, alors que le plus âgé a 89 ans. On obtient ainsi une médiane de 66 ans. Toutefois, l'âge moyen des participants est plus élevé que l'âge médian, soit de 72 ans. Dans le cas des aidants de cette étude, l'âge moyen est de 64 ans et l'âge médian de 60 ans. Pour ce qui est de la langue d'usage des sujets de la cohorte, environ la moitié d'entre eux parlent français à la maison (51,7 %), 38,3 % parlent couramment l'anglais, 6,7 % sont allophones et 3,3 % d'entre eux emploient autant le français que l'anglais dans la vie courante. Dans ce mémoire, tous les participants parlent français comme langue d'usage étant donné que ceci représentait un critère de sélection pour l'échantillon. En ce qui a trait à l'occupation des participants de l'étude principale, nous remarquons qu'environ la moitié des aidants sont retraités (55 %), alors que cette proportion est moindre dans ce mémoire (33,3 %). Dans le cas des autres sujets de la présente étude, une aidante est à l'emploi (16,7 %), une autre est femme au foyer (16,7 %) et deux autres (33,3 %) ont pris leur retraite anticipée pour se consacrer à la prise en charge de leurs maris. Finalement, pour ce qui est du revenu annuel, on remarque que 56,7 % des

ménages de l'étude principale ont un revenu inférieur à 40 000 \$ par année et que 30 % des ménages ont un revenu équivalent ou annuel supérieur à 40 000 \$. Dans le cas de cette étude, tous les ménages (100 %) ont un revenu de 40 000 \$ ou plus par année, puisque ceci représentait une condition dans le choix des sujets.

3.2. Instrument d'enquête

Au cours de la première rencontre avec l'aidant, ce dernier a signé le formulaire de consentement³ à la participation du projet de recherche. L'objectif et la présentation de la recherche y sont détaillés, de même que les avantages et les inconvénients potentiels liés à la participation. Puis, le sujet a été mis au courant de la confidentialité des documents, du fait qu'il peut refuser de répondre à certaines questions et qu'il est en droit de se retirer à tout moment de la recherche. Le participant est également invité à répondre à un questionnaire sur ses caractéristiques sociodémographiques⁴.

Les entrevues ont été enregistrées, puis retranscrites intégralement à l'ordinateur. Toutefois, pour des raisons de confidentialité, les noms des participants et des personnes identifiées lors des entretiens, tout comme les noms d'établissements, ont été modifiés. Suite à la retranscription, les entrevues ont été analysées à partir du logiciel N-Vivo. En moyenne, les séances durent 80 minutes et se déroulent dans un lieu choisi par l'aidant, soit à son domicile ou au centre de recherche. La collecte des données a débuté en 2003 et est toujours en cours. La

³ Annexe 1 : xix

⁴ Annexe 4 : xxxvii

première séance, qui correspond au T1 (temps un), permet la reconstitution du réseau de soutien initial et du réseau de l'aidant au moment de l'entretien. Cette entrevue amène également l'aidant à identifier des événements déterminant au cours de sa carrière, tels la mort d'un membre de la famille, l'institutionnalisation du proche, un conflit au sein de la famille ou avec un membre du personnel hospitalier. Lors de ce premier entretien, l'aidant a été rencontré individuellement et a répondu à un questionnaire-entrevue⁵ semi-directif qui comprend 17 questions ouvertes. L'objectif recherché est ainsi de « comprendre le sens que les individus donnent à une expérience particulière » (Savoie-Zajc, 2009, p.342). En invitant l'aidant à discuter de sa relation avec la personne malade et d'aborder les expériences partagées dans le passé, ce type d'entretien amène à comprendre et à rendre explicite l'univers de l'autre (Savoie-Zajc, 2009). S'en suit une succession d'entrevues périodiques⁶, à 18 mois d'intervalle, et ce, jusqu'au décès du proche.

L'entretien semi-dirigé est une technique qui permet l'obtention d'éléments de réflexion particulièrement profonds. À travers le témoignage des aidants, elle permet de faire ressortir leur système de valeurs ainsi que leurs représentations sociales. Par ailleurs, cette méthode de recueil des informations a permis aux aidants d'exprimer leur opinion face à la prise en charge, en partageant par le fait même leur perception et leur interprétation de la situation, leurs croyances et leurs idéologies, leurs craintes et leurs désirs. Cette approche fait également ressortir les dimensions relationnelles, affectives et symboliques de leurs actions ce qui n'aurait pas pu être

⁵ Annexe 2 : xxiii

⁶ Annexe 3 : xxxi

relevé avec autant de nuance ou de profondeur et aussi simplement à partir d'une autre technique, telle une enquête par questionnaire (Campenhoudt & Quivy, 2011).

Dans le cas de cette étude, l'entrevue cherche à faire ressortir les raisons qui poussent un aidant à soutenir un proche parent malade, afin de mieux comprendre comment l'identité d'aidant s'exprime. Cette approche donne la possibilité à l'aidant de produire des réponses riches et nuancées et d'aborder son expérience de prise en charge dans toute sa complexité (Campenhoudt & Quivy, 2011). Grâce à l'entrevue semi-dirigée, il est possible du côté de l'interviewer de guider et de réaligner le discours de son interlocuteur, lorsque ce dernier s'en écarte, tout en lui permettant de parler ouvertement de son expérience « dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient » (Campenhoudt & Quivy, 2011, p.171).

3.3. Démarche analytique : l'analyse du discours

En ayant interrogé les aidants familiaux au sujet de leur implication auprès d'un proche malade, nous tenterons de relever de quelle manière l'identité d'aidant s'exprime dans leur discours, tout en considérant l'évolution de leurs motivations au fil des ans, puisque deux à trois entrevues ont été réalisées avec chaque aidant.

L'analyse du discours est une méthode de travail rigoureuse, qui offre la possibilité d'analyser l'information de manière méthodique. Elle permet de faire ressortir le sens donné à une situation particulière. Cette forme d'analyse convient particulièrement à l'étude des stratégies adoptées par un individu lorsqu'il se retrouve en situation problématique et pour considérer l'impact de ses décisions (Campenhoudt & Quivy, 2011). À partir des 16 entretiens réalisés avec les sujets de

cette étude, l'analyse du discours portera sur une grande quantité d'information, ce qui permettra de mieux cerner les différents types d'aidants.

Les identités développées par Clément & al. (2005) et Penneec (2002) et l'identité d'amour de compassion proposée par Underwood (2009) représentent des idéaltypes inexistantes tels quels dans la réalité empirique observable. Dans la réalité, chaque cas représente une combinaison de certains ingrédients qui forment les idéaltypes (Clément 2005). Par l'analyse de discours, il nous sera possible d'identifier les types de soutien employés par les aidants par rapport aux typologies d'aidants élaborées par ces auteurs.

De plus, l'approche longitudinale permet l'observation continue des sujets sur une période de plus de six ans rendant les données plus valables. Grâce à l'axe temporel, il est ainsi possible de cerner l'effet du temps sur la trajectoire de l'aidant. La situation dans laquelle il se retrouve se structure et se construit tout au long du soutien. En réalisant des entrevues chaque année et demie, il a été possible de considérer l'évolution de la prise en charge au fil du temps. Il a ainsi été possible de recueillir leur témoignage à un moment rapproché de certaines prises de décision. L'analyse du développement des conduites, à différents moments dans le soutien, permet ainsi l'énonciation d'un verdict vis-à-vis l'ordre d'apparition des comportements (Robert, 2003). Puisque le soutien d'un proche atteint d'Alzheimer s'étend sur une longue période et que cette maladie évolue grandement, il est particulièrement pertinent de considérer les changements et les différentes perceptions des aidants alors que leurs rôles et responsabilités évoluent au fur et à mesure que la maladie du proche s'aggrave. Ainsi, au début de la prise en charge, il

serait possible qu'un aidant soit heureux de s'investir dans le soutien d'un proche, mais qu'il perçoive de façon beaucoup plus importante le fardeau du soutien lorsque la maladie progresse et que la dépendance du proche prend de l'ampleur. Sans oublier que la perte des échanges verbaux, du fait de l'aphasie, l'augmentation des soins et des coûts financiers, peuvent éventuellement s'avérer des poids supplémentaires pour l'aidant dont le proche est atteint de D.T.A.. La démence ébranle véritablement la relation de longue date, alors que le « moi » du proche est sévèrement touché, menant à l'affaiblissement des liens (Thomas & al., 2005).

3.4. Les limites de la recherche

Bien que plusieurs précautions aient été prises lors de la réalisation de cette étude, dans le but d'assurer un bon niveau de validité et de fidélité, il reste que différentes limites ont été inévitables.

Il s'avère d'abord que cette étude qualitative ne permet pas d'expliquer la globalité de la situation des aidants dont le proche est atteint de D.T.A., mais simplement de saisir une partie des éléments qui composent leur réalité, à partir du discours qu'ils ont souhaité partager. L'analyse permet ainsi une meilleure compréhension des types empiriques, qui représentent une combinaison de ces différents idéaltypes.

De plus, les identités d'aidant des typologies élaborées par Clément & al. (2005), de Penneec (2002) et l'identité d'amour de compassion d'Underwood (2009) s'avèrent des idéaltypes qui n'existent pas de manière aussi pure dans la réalité. Elles

ont ainsi dû être employées en tant que points de repère et non pas comme des identités que nous retrouvions tel quelles.

La petite taille de l'échantillon ($n=6$) peut également constituer une limite dans cette étude étant donné que les résultats ne peuvent être extrapolés à l'ensemble de la population des aidants familiaux. Conséquemment, on ne peut tirer de conclusions à partir des informations du profil socio-économique des sujets, c'est-à-dire l'âge, le genre, la langue d'usage, l'occupation, le revenu annuel du ménage et la relation avec le proche. Ces données ne doivent être employées qu'à des fins indicatives et permettent d'offrir un tableau des sujets. Toutefois, bien que la validité externe de ces données soit relativement faible, l'objectif de cette étude n'était pas d'obtenir des données quantitatives généralisables à une population ni d'élaborer une étude sur les déterminants socio-économiques, mais plutôt de rechercher une information qualitative auprès d'un type d'aidant et de permettre une meilleure compréhension des différentes identités d'aidant et des pratiques individuelles. Grâce à la série de rencontres réalisées avec chaque participant, il est possible d'observer l'évolution de leur expérience au fil du temps, à partir de données riches, complexes et nuancées.

De plus, la présente étude ne considère que le parcours d'aidants principaux. Il serait pertinent de s'entretenir avec d'autres membres du réseau formel et informel des aidants et des proches, car cela permettrait de considérer une plus grande diversité de points de vue sur une même situation. On pourrait alors comparer la perception de l'aidant principal à celle des autres acteurs du réseau.

Il est à noter que la recherche principale n'avait pas pour but d'évaluer les différents types d'identités d'aidant. Si tel avait été le but de la recherche principale, il aurait été possible, dès la sélection des sujets, d'évaluer ceux-ci à partir de questions rédigées à cet effet, par exemple en employant l'échelle de l'amour de compassion, un instrument de mesure développé par Fehr, Sprecher & Underwood (2009), pour évaluer précisément cet élément. Tel n'étant cependant pas le cas, les sujets n'ont pas été sélectionnés sur la base de leur identité, mais suivant d'autres facteurs.

L'influence de la désirabilité sociale doit être perçue comme un élément ayant pu biaiser les réponses des sujets rencontrés. En effet, ces derniers peuvent avoir été amenés à justifier leur comportement et à cacher certaines informations pertinentes par crainte d'être jugés et dans le but de se présenter sous un angle favorable. D'ailleurs selon Clément (2005), la réalisation d'entretiens conduit inévitablement à entrer dans le système de justification des aidants puisque ce processus s'exprime généralement de façon complètement inconsciente. Dans le cadre de cette étude, il est donc possible que des aidants n'aient pas osé aborder les questions au sujet des conflits au sein de la famille, de leur réticence envers les professionnels de la santé et de leur manque de motivation dans le soutien envers le proche. À l'inverse, les comportements socialement valorisés, comme le dévouement envers un proche et une bonne collaboration avec les médecins et les autres intervenants, pourraient avoir été accentués et être surreprésentés.

Finalement, le recours au témoignage verbal des sujets engendre également un risque concernant la capacité de ces derniers à fournir des réponses justes sur des

expériences passées, en particulier en T1, alors que cela pouvait faire 3-4 ans que l'aidant avait débuté la prise en charge du proche. Il est possible que ses souvenirs étaient plus ou moins précis voire inexacts. La perception des aidants face à diverses actions peut également manquer de nuance. Par ailleurs, l'identification de l'identité de l'aidant, par l'observation d'actions et d'attitudes, pourrait se révéler complexe puisqu'il est difficile d'évaluer la dimension motivationnelle derrière une action (Post & al., 2002). En effet, certains actes peuvent paraître empreints de compassion, alors qu'ils étaient également motivés par un sentiment de devoir ou par des intérêts personnels. Rares sont les gestes totalement détachés de tout intérêt personnel. Par exemple, de façon générale, le don et le bénévolat sont qualifiés comme étant des gestes altruistes. Toutefois, ils peuvent être motivés par des désirs égoïstes comme le besoin de se sentir apprécié et utile ou l'envie d'être admiré par ses pairs (Underwood, 2009; Roberts & al., 2009; Post & al., 2002).

Il importe de considérer les données de cette étude avec prudence, dû aux limites énumérées ci-haut. Toutefois, ce travail s'avère une première étape pour une recherche de plus grande portée sur la question des identités d'aidant. N'ayant pas comme objectif d'influencer le parcours des participants, ce mémoire permet de générer des informations sur la vision des aidants face à leur situation, à partir de leurs représentations sociales. On parvient ainsi à démontrer la variété des réalités vécues, son caractère original ainsi que les conséquences qui en découlent.

Chapitre 4 : Résultats

Le chapitre des résultats porte sur l'analyse du discours des six sujets sélectionnés. Suite à l'analyse des stratégies adoptées par les aidants, nous avons associé l'identité ou les identités d'aidant, parmi celles développées par Underwood (2009) et dans les typologies de Pennec (2002), de Clément & al. (2005).

4.1. Le sujet # 1⁷. L'histoire de Pauline* et Jacques* (noms fictifs).

Pauline (l'aidante) et Jacques (le proche) sont arrivés au Québec au début de la vingtaine. D'origine française, ils se sont bien intégrés à la vie québécoise, n'ayant jamais exprimé le regret d'avoir quitté leur pays natal. Tous deux retraités, Pauline a travaillé de nombreuses années à titre de comptable et Jacques en tant que boulanger. Le couple vit dans l'est de Montréal et est marié depuis près de 50 ans. Ils ont une fille qui travaille en tant que procureur et dont ils sont très proches : « Donc à tous les jours elle m'appelle, puis [...] on se voit le lundi, on se voit presque toujours, on se voit le vendredi. » (T1, pp5). Dans le cadre de cette recherche, Pauline a été rencontrée à trois reprises au cours d'une trajectoire de soins qui s'étend sur 8 ans et 9 mois.

Temps 1

Lors de la première entrevue, Pauline décrit son réseau comme étant soudé et essentiellement familial. Les membres du réseau s'entraident de façon régulière et les

⁷ Le cas # 1 correspond au sujet # 57 dans la recherche d'origine.

types de soutien sont variés, passant du soutien moral, aux conseils, jusqu'aux références à des professionnels. L'aidante, très proche de sa fille et de son gendre, leur accorde toute sa confiance. D'ailleurs, elle sent qu'elle peut se confier sur tous les sujets auprès de sa fille qui l'appuie et la réconforte : « On est bien amie [...] elle s'est toujours confiée à moi. Donc, maintenant, c'est à mon tour de me confier à elle. Elle m'aide beaucoup. Elle sait comment parler aux gens » (T1, pp. 7).

Pauline tient précieusement à l'attachement qui l'unit à Jacques, et qui est fondé, selon elle, sur une longue et heureuse vie de couple. Alors que Jacques craignait d'être laissé par Pauline, dû à sa maladie, celle-ci le rassura en expliquant qu'elle ne le quitterait jamais à cause des liens affectifs qui les relient :

« Là, je lui ai parlé gentiment, puis je lui ai dit : mais, je t'aime, je ne peux te quitter » (T1, pp.6);

« Ça fait quarante-huit ans qu'on est marié et on s'aime beaucoup. Je pense que ça m'aide beaucoup parce que ce sont des choses qui aident beaucoup, parce qu'on est toujours resté amoureux l'un de l'autre. » (T1, pp. 4).

Déjà à cette époque, l'aidante réalise que Jacques n'est plus en mesure d'apporter le soutien qu'il parvenait à offrir dans le passé, lorsqu'il était en santé. Dès les premiers symptômes de la maladie, l'aidante n'a jamais tenté de nier l'état de santé de Jacques. Au contraire, réalisant les changements de comportement de son mari, Pauline a contacté par elle-même différentes cliniques pour qu'on établisse un diagnostic de D.T.A. et pour qu'il soit médicamenté rapidement. À partir du moment où Pauline s'est retrouvée dans l'obligation de soutenir son mari, elle a cherché à obtenir de l'information, auprès de divers centres de santé (cliniques médicales, CLSC, hôpitaux, etc.), au sujet de la D.T.A., de son évolution et des services professionnels disponibles. Dans sa démarche, l'aidante se comporte de façon très

méthodique : « On essaie de comprendre sa maladie. Premièrement, il faut que je comprenne sa maladie » (T1, pp. 6).

Par le fait même, l'aidante n'est pas réticente à l'idée de déléguer des soins ou des responsabilités à son entourage ou à des professionnels de la santé. Dès les premières années de la prise en charge, l'aidante s'avère confiante envers les services professionnels de santé, n'ayant que de bons mots au sujet de professionnels qu'elle a côtoyés :

« Donc j'ai beaucoup confiance [...] Je suis toujours venue ici (à l'hôpital), alors je me suis dit : je vais me fier à cette clinique [...] Non, on est bien soigné ici. » (T1, pp. 2);

« Je ne peux pas demander mieux » (T1, pp. 8).

Dès la première entrevue (T1), l'aidante s'exprime sur l'importance de maintenir son autonomie et ses activités personnelles, malgré le fait que la prise en charge demande une surveillance constante du proche : « Parce que j'arrive assez à me contrôler, parce qu'il ne faut pas, sinon c'est moi qui va être malade. » (T1, pp. 11). Elle admet, par ailleurs, être un peu contrariée de ne plus pouvoir prendre une marche seule le matin parce que son mari se réveille de plus en plus tôt et qu'elle n'a pas le choix d'être présente à son réveil pour l'habiller et l'aider à se préparer :

« Là, je ne peux plus sortir le chien sans lui. C'est quelque chose qui me faisait du bien. Je partais à six heures moins quart, pendant que lui dormait, j'étais sûre qu'il n'allait pas s'habiller puis partir. Et j'amenais le chien [...] puis moi je pouvais faire un peu de jogging. Puis ça me faisait du bien à moi. Puis, je connaissais d'autres gens qui sont venus, qui avaient aussi un chien. Et c'était, ils sont jeunes, puis ils sont super gentils avec moi, puis ils rient beaucoup. Ça me faisait du bien, j'arrivais à la maison, j'étais... je pouvais plus accepter la situation de mon mari. » (T1, pp. 5).

Temps 2

Le second témoignage de Pauline démontre qu'elle a maintenu une forte implication dans le soutien depuis le T1. Elle se soucie d'entretenir des rapports harmonieux avec son mari, son entourage et les professionnels de la santé. De son côté, la fille de l'aidante poursuit son soutien auprès de sa mère et l'« aide beaucoup » (T2, pp. 4). De plus, ses voisins joindront le réseau de soutien en T2 en apportant leur aide pour l'entretien de la maison :

« On s'entraide, elle sait que mon mari, ils savent tous que mon mari est malade, et puis, ils m'ont toujours dit [...] si vous avez besoin de quoique ce soit, n'hésitez pas à me le demander. On a des bons voisins. » (T2, pp. 10).

Au cours de son témoignage, l'aidante insista à nouveau au sujet de l'amour qu'elle porte pour Jacques, affirmant qu'elle persévère dans la prise en charge pour cette raison :

« Il y a beaucoup d'amour entre nous, ça va faire cinquante ans qu'on est marié et on est rendu comme au premier jour [...] Donc, je ne peux pas le laisser. » (T2, pp.1).

Elle semble, par le fait même, être restée vigilante face l'évolution de la maladie de son mari. Elle maintient son attention face aux changements d'attitude du proche et prendra plusieurs initiatives auprès de médecins pour recevoir l'information nécessaire sur l'état de santé du proche et sur les traitements à suivre :

« Elle s'est détériorée (la santé de son mari), oui [...] j'ai appelé (le médecin), parce que j'ai l'impression que l'Aricept ne fait plus d'effet, parce qu'il perd la mémoire après dix minutes [...] Il n'avait pas de mémoire, mais il perd la mémoire très vite. » (T2, pp. 1-2).

Par le fait même, elle se dit très satisfaite de l'ensemble des services et du soutien offerts par les professionnels de la santé : « Je la (l'infirmière) trouvais bien

parce que je me confiais à elle... » (T2, pp. 7); « (le pharmacien) il est gentil comme tout. » (T2, pp. 3).

Lors de cette rencontre, ses propos sont nuancés et réfléchis, elle présente en détail ses réflexions à travers des gestes posés. Elle insiste également sur le fait qu'elle veille sur le bien-être de Jacques, tout en s'assurant une bonne qualité de vie, en se permettant notamment de déléguer des tâches. Au cours des entretiens, elle s'exprime clairement sur le fait que son implication est un choix, motivé par le désir sincère d'aider :

« Puis j'étais libre, jamais il ne m'a demandé quoi que ce soit, jamais, jamais. » (T2, pp. 1);

« La liberté, je l'ai. Je me lève le matin de bonne heure et je lis le journal, je suis tranquille, puis lui à 8 heures, je lui apporte le petit déjeuner. » (T2, pp.3).

Temps 3

Lors de la dernière entrevue (T3), alors que la maladie de son mari a considérablement évolué au fil des ans, Pauline aborde toujours la question de la prise en charge avec une certaine tendresse dans le lien qui l'unit à son mari :

« Je prends soin de lui. C'est facile pour moi de le faire, parce qu'il n'est pas agressif, il est super gentil. Et il rit beaucoup, on riait toujours avant, puis on fait des farces. » (T3, pp2).

Toujours soutenue par sa fille, qui l' « appelle à tous les jours » (T3, pp. 8) pour s'assurer que tout soit sous contrôle, Pauline a également su élaborer de bonnes stratégies, au fil des ans, pour amener Jacques à accepter les soins, et ce, malgré le fait qu'il n'était pas toujours facile de l'en convaincre. En effet, malgré la réticence de Jacques à se rendre au centre de répit, Pauline ne s'est pas résignée à devoir le garder continuellement et elle a su lui faire accepter d'aller dans un centre de répit :

« Au début, il ne voulait pas partir (au centre de répit) [...] là j'ai trouvé quoi dire, je lui dis que c'est son médecin qui a dit qu'il faut qu'il aille faire des exercices pour la mémoire. [...] quand je lui dis de faire quelque chose, il va me dire "non", et à ce moment-là, il faut changer de conversation, il faut faire autre chose [...] Mais j'ai appris ça... » (T3, pp. 2-3);

« Quand je lui dis de faire quelque chose, il va me dire "non", et à ce moment-là, il faut changer de conversation, il faut faire autre chose [...] Mais j'ai appris ça. » (T3, pp. 3).

L'aidante poursuit aussi la recherche d'informations, alors qu'elle s'est inscrite à une session de huit cours offerts dans un centre de soutien pour personnes dont le proche est atteint de D.T.A. pour en apprendre davantage au sujet de la maladie qui touche son mari. Ceci lui permet de mieux comprendre l'évolution de la maladie d'Alzheimer et d'identifier quelles ressources contacter en cas de nécessité pour la soutenir dans la prise en charge. Pauline reste également attentive à l'évolution de la maladie, remarquant que l'état cognitif du proche s'était grandement détérioré à l'intérieur d'un court laps de temps. Elle a donc pris rendez-vous chez son médecin afin qu'il évalue l'état de santé de son mari :

« La maladie a progressé. Elle a progressé beaucoup. Il n'a aucune mémoire du passé, ni du futur, il est dans le présent [...] On est allé chez le médecin. » (T3, pp. 1);

« L'année dernière, je suis allée chez mon médecin, je lui ai dit que j'avais besoin maintenant de l'aide, c'est l'année passée et c'est ce qu'il a fait. Il a fait la demande, et dès qu'il a fait la demande, ils sont venus tout de suite » (T3, pp. 1).

Elle admet, se sentir privilégiée d'avoir reçu autant de soutien de la part de professionnels aussi « perfectionnés », « gentils » et « rares » (T3, pp. 2), qui prennent le temps de l'informer sur la maladie d'Alzheimer, de la préparer par rapport aux changements et de lui suggérer d'autres ressources d'aide :

« C'est lui (le préposé) qui m'a dit comment agir, et c'est vrai ça marche. [...] Peut-être que je suis tombée sur des

personnes qui sont rares. C'est des gens qui sont vraiment perfectionnés dans ça. Ils savent comment faire. » (T3, pp. 2).

« Sur les treize (personnes) qui étaient là, il n'y en avait que deux qui avaient un spécialiste, qui avaient un neurologue. Je me suis sentie quand même plus privilégiée que les autres. » (T3, pp.4-5).

Synthèse

L'aidante semble avoir adopté une identité où la dimension affective est centrale. À chaque rencontre, elle s'exprimera précisément sur l'importance de la relation passée et des liens familiaux. De plus, l'aidante s'assure de maintenir la dignité du proche, tout en maintenant également sa propre individualité, et se permettant de lâcher prise et de prendre des moments de répit. L'implication est donc motivée par des raisons morales, de devoir et d'attachement. Aussi, l'aidante perçoit l'aide professionnelle comme un complément indispensable au soutien qu'elle offre. Elle se réfère régulièrement aux professionnels de la santé et leur demande conseil. Son identité se rapproche ainsi de l'identité « d'aidante » proposée par Clément & al. (2005) et à l'identité d'amour de compassion d'Underwood (2009). L'amour de compassion semble permettre l'essor d'une histoire commune riche et positive. Lors de cette expérience, l'aidante parvient à maintenir autour d'elle un petit nombre d'acteurs sur qui elle peut compter et à qui elle peut se confier. En fin de trajectoire, elle réussira à s'entourer de différents professionnels de la santé et d'amis, alors que la réalité du soutien sera plus exigeante.

4.2. Le sujet # 2⁸. L'histoire de Gisèle* et de Marthe* (noms fictifs).

Gisèle (l'aidante) est l'aînée d'une famille de six enfants, dont la mère, Marthe (la proche), âgée de 84 ans, est atteinte de D.T.A.. Cette dernière peut compter sur l'aide d'une famille soudée, de type « italienne » explique-t-elle, où les six frères et sœurs sont très impliqués dans le soutien : « L'été c'est à tous les jours qu'on se trouve dans le jardin et on fait les plates-bandes, on se passe des fleurs, des plantes. » (T3, pp. 12). Gisèle a été rencontrée trois fois au cours d'une trajectoire qui s'échelonne sur 8 ans et 9 mois. La qualité du soutien de Gisèle est teintée par de nombreuses années d'expérience professionnelle dans une université montréalaise, en tant que psychothérapeute envers des personnes en difficulté.

Temps 1

Dès le premier entretien, l'aidante s'exprime sur le fait qu'elle tient à garder une certaine autonomie face à la prise en charge de sa mère. Elle parvient ainsi à prendre du temps pour elle, à voyager, à chanter dans une chorale et à suivre des cours à l'université afin de se détacher à l'occasion de son rôle d'aidante. Passionnée de théologie, elle suit avec intérêt depuis de nombreuses années le parcours d'un professeur universitaire dont le champ d'expertise porte sur le bouddhisme, une philosophie particulièrement proche de l'amour de compassion. Impliquée par choix et entretenant des liens harmonieux avec les membres de la famille, elle se sent libre de déléguer des tâches afin de maintenir une « bonne qualité de vie » (T1, pp. 7) :

⁸ Le cas # 2 correspond au sujet # 1 dans la recherche d'origine.

« Je leur dis (aux frères et sœurs), je ne prends rien (l'aidante ne s'est pas inscrite à des cours universitaires comme elle le fait généralement), mais en janvier prochain, j'ai l'intention de faire quelque chose, je ne vous laisse pas tomber, mais arrangez-vous dans la mesure où vous pouvez, pour prendre tout ce qu'on peut vous donner, pour ne pas que je sois seule. » (T1, pp. 9).

« Il faut qu'il y ait des échanges qui viennent des deux côtés. Je suis présentement capable d'entretenir un échange réciproque [...] il y a toujours quelque chose qui se fait. Je suis très imaginative, je vais trouver une façon de le faire. » (T1, pp. 9).

Gisèle porte beaucoup d'importance au réseau de soutien. Elle explique qu'à partir du moment où le diagnostic de démence a été posé, elle a fait « l'inventaire du réseau social » (T1, pp. 5) de sa mère Marthe dans le but de prévenir l'entourage et pour savoir sur qui elle pouvait compter pour un soutien éventuel. Par ailleurs, l'aidante explique que de nombreux membres du réseau se connaissent très bien, permettant à la fois une meilleure circulation de l'information et la collaboration des acteurs du réseau entre eux. Les frères et sœurs se sont ainsi rencontrés dès le début de la maladie de Marthe, afin de déterminer « qui pouvait faire quoi dans la famille » (T1, pp. 4). C'est ainsi qu'ont été distribuées les responsabilités de chacun, afin de permettre à la proche une meilleure qualité de vie. Il a été conclu qu'un des frères s'occuperait des questions financières et que Gisèle serait la coordinatrice responsable des rendez-vous chez les médecins et des activités. De plus, ils ont tous les deux été nommés procureurs, dans l'éventualité où Marthe devenait incapable de prendre des décisions importantes :

« Comme elle est bien entourée, elle n'a pas à se préoccuper de faire ses comptes, nous les faisons, elle n'a pas à s'occuper des réparations, on les fait, elle n'a pas à se préoccuper de son agenda, je le tiens. Elle a à vivre. Pour le moment elle est en

bonne santé, pas de problème. Elle est moins anxieuse. » (T1, pp.7).

Dès que le diagnostic de démence a été posé, l'aidante a jugé important de rechercher des services de qualité pour assurer le bien-être de sa mère. Gisèle a donc identifié les organismes qui « pourraient s'occuper (de sa mère) si elle était malade sur une longue période » (T1, pp. 6). Ceci témoigne de sa capacité à se projeter dans le futur et d'une conscience face à cette maladie dégénérative.

Son témoignage démontre également une collaboration de longue date avec les professionnels de santé et une grande implication de sa part :

« J'allais chez les médecins avec elle, j'ai été chez des spécialistes avec elle. J'ai monté un dossier médical, c'est-à-dire que j'ai posé les questions aux médecins traitants, pour savoir depuis dix ans ce qu'elle avait eu comme examen, les diagnostics et tous les médicaments qu'elle prenait [...] Je parlais aux médecins, je parlais aux infirmières, je parlais aux travailleuses sociales, je parlais aux gens qui l'entouraient. » (T1, pp.3).;

« ... je savais que s'il y avait des choses que mon frère et moi nous ne pouvions faire, nous pouvions aller frapper à la porte du CLSC. » (T1, pp. 5).

Cependant, bien que Gisèle soit disposée à contacter différents organismes, elle explique ne pas vouloir fatiguer sa mère par la présence d'un nombre d'intervenants trop important ni l'infantiliser en l'encadrant 24 heures sur 24. Afin d'adapter les services aux besoins précis de sa mère, Gisèle contactera une professionnelle de la santé qui évaluera l'état de santé de Marthe en logeant chez cette dernière durant une semaine :

« Ma mère ne veut pas nécessairement des gens pour l'aider. Ce qu'on essaie de faire c'est de ne pas les infantiliser, de ne pas leur faire la morale, et de leur demander leur avis. Mais à des moments donnés, je dis : non. Parce que moi je suis impliquée aussi. Bonne qualité de vie pour toi, et pour moi.

[...] J'apprends à dire de plus en plus "non", parce qu'on crève rapidement. Si vous ne dites pas non, c'est vous. C'est clair, c'est vous. » (T1, pp. 7).

« On lui demande son avis, mais à des moments donnés, je tranche : tu ne resteras pas seule, jamais, et je ne peux plus venir parce que j'ai un mari, je ne peux pas passer mon temps ici. Alors j'ai dit, quand tu seras malade, ça sera une telle et un tel (des amis qui en prendront soin), es-tu d'accord avec cela? Et si tu ne l'aimes pas, on va en trouver d'autres. » (T1, pp. 6).

Temps 2

Lors de la seconde rencontre, l'aidante se montre toujours très méthodique dans la gestion et l'organisation des soins autour de sa mère. Elle suit de très près l'évolution de la maladie et peut décrire, de façon précise, l'apparition de nouveaux symptômes : « Ma mère subit présentement des pertes de mémoire, de la désinhibition [...] elle est en train de passer de la première phase de la maladie à une phase plus intermédiaire. » (T2, pp. 1).

Depuis la première rencontre, la répartition des tâches a été ajustée. Les frères et sœurs impliqués dans la prise en charge ont tous participé à une réunion qui avait lieu dans un centre de recherche, afin d'améliorer la distribution des responsabilités. Tous sont conscients de la gravité de la maladie et se sont mis d'accord pour maintenir la proche à domicile jusqu'à son décès :

« Il y a six enfants dans la famille. Deux ne s'occupent pas de la malade. On partage les tâches entre les procureurs et les professionnels [...] Mon frère s'occupe du réseau social et un peu des finances, alors que ma sœur et moi, on se partage les autres tâches en alternance, à chaque six mois. » (T2, pp. 1).

En déléguant les tâches, cela laisse dorénavant suffisamment de temps à l'aidante pour lui permettre de maintenir ses activités personnelles, c'est-à-dire de partir en voyage, de s'inscrire à des cours à l'université et de s'investir auprès d'une

chorale. Elle assure ainsi le bien-être de sa mère, sans sacrifier sa propre qualité de vie.

Bien que l'aidante insiste à de nombreuses reprises sur l'importance de l'implication des membres de la famille dans la gestion de la prise en charge, et ce, particulièrement au niveau du soutien affectif, elle n'hésite pas, non plus, à contacter divers amis et professionnels de santé pour du soutien ou des conseils. Elle se trouve ainsi « très bien entourée » (T2, pp. 5). Deux aidantes professionnelles assistent régulièrement la proche. De plus, l'aidante peut contacter le médecin de sa mère ou l'infirmière lorsque nécessaire. D'après elle, ces derniers sont parfois mieux outillés pour offrir un soutien technique ou médical :

« J'ai confiance aux professionnels, mais je garde également un jugement critique. Il faut être ouvert aux services, mais critique en même temps. Par ouvert et critique je veux dire qu'il faut s'informer pour pouvoir gérer le cas afin d'utiliser seulement les services essentiels et de trouver les bonnes personnes, correspondant à nos attentes. » (T2, pp. 3);

« Cela dépend du service qu'on a besoin. Je pense que si on fait face à un problème de santé physique, les professionnels sont mieux adaptés (...) si on fait face à un problème d'ordre psychologique ou affectif, les professionnels ne sont pas toujours efficaces. Je prends mon rôle d'aidante naturelle très à cœur et je tente de recourir aux professionnels pour confirmer les diagnostics et élargir l'éventail des services d'intervention. » (T2, pp.4).

L'aidante porte une attention particulière au bien-être psychologique de sa mère. Au cours des derniers mois, l'aidante a contacté une psychologue pour aider la proche à accepter sa maladie et la perte d'autonomie. Elle considère également qu'il est très important de maintenir le riche réseau social de sa mère, malgré la maladie et une certaine perte de réciprocité : « Préserver le réseau social, c'est entretenir le

réseau social de ma mère. Ça veut dire inviter les personnes pour son anniversaire et lui rappeler celui des autres » (T2, pp. 1).

Temps 3

L'aidante indique, lors de cette dernière rencontre, qu'avec le temps « l'implication de la famille se raffine et se structure » (T3, pp. 7), ce qui permet l'obtention plus rapide d'un consensus dans la gestion des soins et dans la considération du placement éventuel de la proche. Sur le plan du réseau informel, l'aidante dispose toujours d'un soutien varié, qui provient de membres de la famille, d'amis ainsi que de voisins :

« Si j'emprunte, je commence par la famille, les amis et voisins. Les voisins proches, ça va assez bien. On se rend des services. Quand ils partent en voyage, c'est nous qui gardons les chats. Alors quand j'ai besoin d'un instrument pour le jardin et que je n'en ai pas, avant de l'acheter j'emprunte celui du voisin [...] Avec les amis, la même affaire. C'est le support mutuel dans les confidences. » (T3, pp. 12).

À cette étape de la prise en charge, l'aidante compte toujours sur l'appui de divers professionnels de la santé envers qui elle a confiance. On constate, d'ailleurs, à travers son témoignage, sa grande satisfaction face au soutien reçu au fil des ans. L'aidante relève également que ces intervenants entretiennent un réel amour pour leur métier, ce qui représente un élément essentiel, selon elle, pour assurer de bons soins :

« Et si je suis satisfaite? Extra. Elles savent prendre les gens... d'abord elles aiment leur métier, ça c'est clair, ce n'est pas juste pour gagner des sous, ça fait une grosse différence. Et l'autre chose, c'est qu'elles sont très compétentes et très bien formées [...] c'est excellent à date, je n'ai que des compliments à faire sur cet organisme. » (T3, pp. 4).

Cette confiance, qui s'est construite au fil d'une collaboration de longue date, lui permet d'envisager le placement éventuel de sa mère, admettant qu'elle serait moins inquiète pour sa sécurité alors qu'elle vit seule pour le moment. Elle sait, toutefois, que cela représentera une étape pénible pour sa mère qui ne se réjouira pas d'un tel changement :

« On ne serait pas inquiète à savoir si la nuit son système d'alarme fonctionne ou s'il n'y a pas quelqu'un qui essaie d'entrer. On ne serait pas inquiet à savoir est-ce qu'elle a pris ses médicaments parce que si elle est quelque part on dirait "Madame c'est l'heure de vos médicaments" [...] On aurait plus de sécurité matérielle, mais au niveau du support affectif, on serait encore plus présent » (T3, pp. 18-19);

« Mais il ne faut pas attendre après elle pour qu'elle parte, elle ne partira pas [...] pour la moyenne des gens, déménager ou changer, ce n'est pas aussi facile que ça. On est attaché. Et plus on vieillit, plus on est attaché » (T3, pp. 19).

Gisèle s'avère toujours aussi soucieuse de bien comprendre la maladie, son évolution et les ressources à sa disposition. D'ailleurs, elle n'hésite pas à contacter certains organismes au besoin :

« Oui, si on n'arrive pas à s'en sortir, quand on tourne en rond, je trouve qu'il faut une aide de l'extérieur, habituellement, j'appelle [nom de l'organisme]. » (T3, pp. 3);

« On peut poser de bonnes questions : qui, quoi, comment, pourquoi. » (T3, pp. 6)

Cela lui permet de choisir judicieusement les services qu'elle souhaite utiliser. Au cours de la rencontre, elle explique en détail sa façon de procéder, la manière dont elle s'organise et les stratégies adoptées pour éviter son propre épuisement :

« Pour ne pas crever dans de pareilles situations, c'est comme dans n'importe quel métier, pour ne pas faire des burn-out, il faut s'affirmer et mettre ses limites... et demander la collaboration des gens. Comme ça, on ne se brûle pas, mais si

on prend tout sur ses épaules, ça c'est mortel, surtout que c'est... ça dure longtemps. Il y en a pour plusieurs années à dix quinze ans et ça ne s'améliore pas, ça se détériore. » (T3, pp. 21-22).

Bien que la prise en charge soit plus lourde, l'aidante a le souci de ne pas envahir la proche de professionnels. Elle tient à lui laisser un peu de liberté pour ne pas qu'elle soit constamment entourée, démontrant ainsi une bonne capacité d'écoute face aux besoins de sa mère :

« Quatre heures pour pas que ma mère soit surchargée de présence. Parce que les personnes âgées, ma mère n'est pas la seule, disent qu'elles peuvent se débrouiller seules, ce qui est en partie vrai. Alors s'il y a une présence, s'il y a trop de présence, ça finit par s'exaspérer » (T3, pp. 9).

Synthèse

À travers les trois rencontres avec l'aidante, on constate que le bien-être de la proche se retrouve au cœur des priorités dans la gestion de la prise en charge. Son identité se rapproche de l'identité « d'aidante » élaborée par Clément & al. (2005) et de l'identité d'amour de compassion d'Underwood (2009). À la fois consciente des sacrifices personnels et temporels qu'elle devra consacrer au soutien, l'aidante sait également établir ses limites et maintenir son autonomie, afin de ne pas se surinvestir et de ne pas s'épuiser à la tâche. Elle reste socialement active, continue de voyager, de suivre des cours à l'université et participe à une chorale. Ainsi, elle pourra assurer un soutien constant et adéquat tout au long de sa carrière. Par ailleurs, l'aidante délègue de nombreuses responsabilités à son entourage. Elle peut compter sur une famille très proche, où l'entraide a toujours été très valorisée. Ainsi, malgré le fait que l'état de santé de la proche se détériore au fil des ans, l'aidante apprécie la collaboration qui se structure de plus en plus entre les divers membres de la famille.

On constate également qu'elle entretient un sentiment de confiance envers les professionnels de la santé. Consciente que la D.T.A. dure de nombreuses années, l'aidante sera aussi portée à se renseigner sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer afin de mieux prévoir les besoins futurs de la proche. Ayant elle-même travaillé en tant que thérapeute tout au long de sa carrière, on sent que cette expérience lui a permis d'être mieux outillée face à la prise en charge de sa mère. Ceci lui permet également de se montrer très méthodique dans sa planification et de s'ajuster rapidement au moment où elle doit repenser la gestion des soins, selon l'évolution de la maladie.

4.3. Le sujet # 3⁹. L'histoire de Monique* et de Jean* (noms fictifs).

Monique (l'aidante) et Jean (le proche) sont mariés depuis près de 20 ans. Jean a trois enfants issus d'un premier mariage. Ils ont travaillé toute leur vie dans le milieu du commerce, lui à titre d'acheteur, elle à titre de représentante. Rencontrée à deux reprises, Monique explique l'ampleur de son implication au cours de sa trajectoire qui s'échelonne sur 7 ans et 7 mois.

Temps 1

Au cours du premier entretien, l'aidante est très émotive lorsqu'elle aborde la question de la maladie de son mari, ayant souvent les larmes aux yeux. Elle admet avoir eu du mal à concevoir que son mari était malade. Durant des années, Monique a ainsi justifié les troubles cognitifs comme des maux liés à « la vieillesse » normale. Préférant nier la maladie et garder espoir, en se disant que la situation allait s'améliorer, il a fallu que la maladie s'aggrave et évolue durant trois ou quatre ans pour qu'elle se résigne à consulter des professionnels de la santé : « Au début, j'avais de la difficulté à l'accepter. On me disait de plus en plus, et ça, ça m'a un peu irritée, parce qu'on me le répétait, mais je disais qu'il fallait me laisser un peu d'espoir, parce que je ne tiendrais pas le coup. » (T1, pp. 2). Ce n'est qu'au moment où elle a choisi de prendre sa retraite anticipée pour s'occuper de Jean à temps plein, qu'elle a accepté la maladie : « Au début, je n'acceptais pas la maladie. En fait, jusqu'à ma retraite. Puis je me suis rendue à l'évidence. C'est comme ça, on ne peut rien. » (T1, pp. 5).

⁹ Le cas # 3 correspond au sujet # 7 dans la recherche d'origine.

Monique a toutefois tenté de cacher la maladie de son mari à l'entourage, mais ceux-ci ont fini par se rendre compte des problèmes cognitifs du proche : « Il ne trouvait plus ses mots. Mais quand j'étais là, souvent j'ajoutais le mot et cela ne paraissait pas trop. Mais là, ses enfants se sont retrouvés seuls avec lui, puis là ils m'en ont parlé. » (T1, pp. 1-2).

Une fois au courant de l'état de santé de leur père, les enfants ont rapidement suggéré à l'aidante de contacter des professionnels de santé et ont même abordé la question d'un placement éventuel, tellement la situation était sévère. Cependant, l'aidante, qui entretient beaucoup de méfiance envers le système de soin et les professionnels de la santé, résistera à placer Jean :

« On me parle depuis longtemps de prendre contact avec le CLSC. Je ne suis pas pressée de le faire. Je sais qu'ils peuvent m'aider, mais pour l'instant on peut se débrouiller » (T1, pp.3);

« Je vais voir comment la maladie va se développer. Si je m'aperçois que c'est trop [...], il y a possibilité d'avoir plus d'aide. [...] Depuis longtemps ses enfants l'auraient placé. » (T1, pp. 5).

L'aidante fonde peu d'espoir envers le système de santé d'autant plus, que ses quelques contacts avec les professionnels de la santé ont souvent été tendus, l'amenant à éviter davantage les services de soutien :

« À chaque visite, on semblait m'écraser avec l'avenir. Ce qui allait se produire. Ça j'ai moins aimé ça. J'aurais préféré qu'on m'en parle une fois. Mais c'était comme à chaque visite. Au début, je sortais et j'étais complètement à terre. Ça me prenait comme deux ou trois jours à m'en remettre. J'aurais préféré avoir une séance, une fois pour qu'on me dise ce qui en était, mais pas qu'on me le rappelle à chaque fois et qu'on insinue que c'était grave [...] Personne ne m'a réellement encouragée, pas de réconfort. Un peu de compréhension, mais pas de réconfort. » (T1, pp. 5);

« On m'a aussi recommandé d'aller aux conférences de l'Association d'Alzheimer, puis j'ai refusé d'y aller [...] Je ne veux pas être déprimée, je veux garder un bon moral. Je sais que si je vais là, je vais en avoir pour deux trois jours à m'en remettre » (T1, pp. 6).

Bien que l'aidante affirme en début de rencontre être capable de soutenir son mari seul : « J'ai l'attitude "on peut s'arranger" » (T1, pp. 2), elle admettra par la suite, qu'elle souhaiterait tout de même que son entourage s'investisse d'avantage dans les soins : « On attend qu'on demande, j'aimerais qu'on offre plus, qu'on s'avance un petit peu plus [...] Ils attendent que je demande » (T1, pp. 5). L'aidante explique également qu'elle se sent incomprise par les membres de la famille ainsi que par les professionnels de la santé, qui aimeraient qu'elle place son mari en résidence plutôt que de quitter son emploi pour s'investir davantage. Elle a ainsi choisi de s'éloigner du cercle familial afin d'éviter les conflits possibles :

« Tout le monde m'a déconseillé de quitter mon emploi, j'ai parlé à la neuropsychologue et l'orthophoniste, personne ne m'a encouragée [...] Ça devenait plus compliqué. J'ai arrêté de travailler pour m'occuper de mon mari. J'ai 60 ans. J'avais l'intention de travailler encore pour les prochaines années » (T1, pp. 1-3).

« La famille en général ne comprend pas pourquoi je fais cela. C'est-à-dire, m'en occuper à la maison. Ils verraient plus un placement. Tout le monde. Les enfants, les frères et sœurs. Ils ne comprennent pas du tout. Ce sont des gens très centrés sur eux-mêmes. Il n'y a pas de conflit parce que je ne les vois pas extrêmement souvent. C'est sûr que si je les voyais plus souvent et qu'ils passaient leur temps à me parler de cela, je les éloignerais aussi. Je dois éloigner ce genre de personnes sinon je ne tiendrai pas le coup. [...] Parce que toute ma patience va à la même place. Je suis impatiente maintenant. Il ne faut pas qu'on me parle, ou qu'on me regarde de travers. » (T1, pp. 5).

La prise de la retraite anticipée a amené Monique à perdre contact avec ses collègues de travail avec qui elle était « très proche » (T1, pp.4). Elle s'est également

éloignée de l'ensemble de ses amies, estimant que les efforts pour entretenir le réseau social représentaient un fardeau trop lourd. Monique préféra donc couper contact avec ses proches afin de se consacrer entièrement au soutien de Jean. Seule la fille de Jean restera présente tout au long de la trajectoire :

« J'avais une amie d'une vingtaine d'années, et finalement, je me suis rendu compte que ça ne m'aidait pas, que c'était un stress pour moi. Je lui ai demandé de prendre une très grande distance, de couper complètement, c'était au printemps, puis on ne s'est pas rappelé [...] Je cherche à être positive. Et là, je m'entoure de gens positifs. Les gens négatifs – surtout avant les fêtes j'étais un peu plus nerveuse – et les gens qui me dépriment, je leur donne congé. » (T1, pp. 2);

« J'avais Sophie* (nom fictif) comme confidente, mais là j'ai coupé les ponts. C'était ma grande confidente. » (T1, pp. 3);

« Il y en avait d'autres aussi, Catherine*, Renée* (noms fictifs). On avait l'habitude de sortir les trois. J'ai coupé cela aussi. Parce qu'on sortait le soir, pour souper. Là, je ne peux plus sortir le soir. » (T1, pp. 4).

Finalement, on dénote dans le discours de l'aidante, un fort sentiment à s'investir par devoir. Elle semble ainsi souhaiter rembourser ce qu'elle perçoit comme une dette envers son mari :

« Il aidait beaucoup dans la maison. [...] J'arrivais, mes repas étaient prêts. Je pouvais travailler, à l'occasion il faisait le lavage. [...] Jusqu'à présent, j'ai eu une vie très égoïste. Je n'ai pas élevé de famille. Je n'ai pas eu une vie misérable. J'ai toujours fait ce que j'ai voulu. Donc je peux me permettre, je pense, de donner quelques années. Il m'a quand même fait à manger pendant 10 ans. Je peux quand même l'aider un peu. C'est comme cela que je vois ça. S'il avait été méchant avec moi, cela aurait été une autre affaire. » (T1, pp. 4-5).

Temps 2

Lors de la deuxième rencontre, l'aidante se montre très affectée par le décès de son mari. Depuis l'entretien en T1, le proche avait été placé en résidence. Suite au

placement, Monique a graduellement rebâti son réseau social. L'entourage familial s'est rapproché, se sentant plus à l'aise de se rendre à la résidence pour visiter Jean qu'au domicile du couple :

« Puis il y avait son frère qui avait discontinué de le voir [...] puis finalement, c'est en novembre – décembre 2002 qu'ils ont recommencé à venir. Ça faisait plus d'un an qu'il ne l'avait pas vu. » (T2, pp. 1);

« Ça s'est rapproché. Surtout au moment où il est entré en résidence, on dirait que les gens se sentaient plus à l'aise de venir [...] Lors du déménagement, son frère est venu, une de mes amies est venue, on l'a installé. Après son frère est venu souvent, puis ses filles aussi. Ces petits-enfants aussi, tout le monde est venu, tout le monde a été vraiment très bien. » (T2, pp. 4).

L'aidante se retournera vers les ressources d'aide en dernier recours, alors qu'elle aura épuisé toutes ses ressources personnelles. Elle acceptera de placer le proche en institution lorsqu'il sera très malade, c'est-à-dire seulement deux mois avant son décès. Et malgré le fait que l'aidante se sentait désemparée face à la perte d'autonomie totale de son mari, la décision de placer le proche en résidence a représenté un moment bouleversant pour l'aidante. Lors de la rencontre, elle insiste, à de nombreuses reprises, sur le fait qu'elle ne se sentait pas prête à placer son mari et qu'elle a plié devant la pression des intervenants et de la famille de son mari, qui insistaient depuis longtemps pour qu'il soit placé dans un centre :

« Le CLSC, tout le monde, tout mon entourage me poussait dans le dos pour l'entrer en résidence et je n'étais pas prête, je n'étais pas prête. Puis même après les funérailles, j'ai été encore quelques mois (à me questionner) si j'avais fait la bonne chose. Je trouve que les gens en général poussent trop [...] avec tout ce que j'avais avec en plus la famille qui poussait [...] je pouvais décider par moi-même. » (T2, pp. 1);

« On est allé visiter une résidence en septembre 2002, moi j'étais pas prête, je suis allée de reculons avec ses deux filles. » (T2, pp. 2);

« J'ai accepté (le placement), mais ça a été terrible. Je pense que ça a été pire que le décès. » (T2, pp. 2)

L'aidante était tellement perturbée par la situation, que plusieurs professionnels ont tenté de la convaincre de consulter pour des troubles psychologiques, d'autant plus qu'elle représentait un obstacle dans leur soutien auprès du proche :

« Ils sont arrivés à 5 [...] Là j'ai trouvé ça fort un peu, l'ergothérapeute, la physiothérapeute, l'infirmière en chef, l'infirmière, la préposée, sa fille (du proche) étaient là. [...] Mais moi j'ai insisté. Puis on a dit que j'insistais trop, que j'étais malade, de me faire soigner. » (T2, pp. 3).

Mais malgré certains différends avec des intervenants, l'aidante réserve en fin d'entretien de bons mots pour les professionnels de la santé qui ont pris soin de son mari :

« À l'hôpital, les soins ont été excellents. À l'urgence, ils ont été extraordinaires. Malgré tout ce qu'on entend de l'urgence, on m'a même apporté à déjeuner, on m'a apporté un café. » (T2, pp. 4).

Synthèse

L'aidante est une femme très affectée émotionnellement par la maladie de son mari. Entretien une forte méfiance envers les professionnels de la santé et l'entourage familial, elle se retrouvera rapidement isolée, alors qu'elle s'efforce de contrôler l'ensemble de la prise en charge du proche. D'abord, en début de carrière, elle aura beaucoup de mal à accepter son état de santé et tentera de cacher les troubles cognitifs au reste de la famille. Tout au long de sa carrière, elle sera craintive à contacter des professionnels de la santé et les services de soins. Ainsi, même au

moment où le proche aura besoin de soutien constant, elle repoussera le plus longtemps possible son placement, malgré le fait que cette option soit inévitable étant donné la gravité de l'état de santé de son mari. Finalement, l'aidante pliera face aux demandes constantes des professionnels et de l'entourage et placera le proche. Elle se sentira toujours coupable d'avoir accepté de le mettre en résidence durant ses deux derniers mois de vie. L'aidante semble ainsi avoir adopté une identité qui se rapproche de l'identité d'aidant recherchant une réaffiliation idéalisée proposée par Pennec (2002), où l'aidant s'implique par devoir et de façon démesurée. Ce type d'implication comporte également des éléments de l'identité de soignant familial de carrière, étant donné que l'aidante ne contactera les services professionnels qu'en tout dernier recours, voire lorsqu'on l'en obligera. De plus, la prise de retraite anticipée dans le but de consacrer la totalité de son temps au soutien du proche fait également partie des caractéristiques des aidants ayant adopté cette identité.

4.4. Le sujet # 4¹⁰. L'histoire de Huguette* et de Roland* (noms fictifs).

L'aidante est une femme au foyer, âgée de 88 ans, elle-même atteinte de D.T.A.. Elle s'est occupée de son mari, le proche, sur une période qui s'échelonne sur 6 ans et 8 mois. L'aidante a préféré ne pas mettre au courant son mari de sa maladie. C'est une femme particulièrement anxieuse, suivie en psychiatrie depuis plus de dix ans. Ses rencontres avec le psychiatre sont fréquentes, c'est-à-dire à tous les 3-4 mois. Le médecin qui a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer de l'aidante a pris soin de ne pas l'en informer pour ne pas la perturber davantage.

Temps 1

Lors de la première rencontre l'aidante se montre particulièrement anxieuse et admet que de surveiller son mari constamment augmente considérablement son inquiétude :

« Parce que moi-même je suis une personne anxieuse et puis j'ai peur je ne veux pas qu'il se perde [...] Mais, s'il ne revient pas, il y a beaucoup de monde, des personnes âgées qui s'en vont, moi j'ai toujours peur, qu'il ne revienne pas, pas parce qu'il ne m'aime pas, mais parce qu'il se fasse agresser sur la rue. » (T1, pp. 6).

Elle explique avoir remarqué les troubles de mémoire de son mari deux ans auparavant. À cette époque, elle a pris rendez-vous avec son médecin de famille afin qu'il évalue l'état de santé de son mari. Mais l'aidante, étant elle-même confuse dans ses idées, a de la difficulté à indiquer le diagnostic que son mari a reçu. De façon

• ¹⁰ Le cas # 4 correspond au sujet # 21 dans la recherche d'origine.

générale, l'aidante contacte très peu de professionnels de la santé. Premièrement, le proche est réticent à rencontrer des médecins et ne veut pas être évalué. De plus, l'aidante considère que le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous est trop long : « Si on prend un rendez-vous, ça peut être dans un mois et demi. Et puis, sans rendez-vous, je peux attendre des heures avant de la voir. Ce n'est pas facile. » (T1, pp. 4-5).

Son témoignage laisse croire que le couple est plus ou moins autonome et parvient difficilement à accomplir les tâches de la vie quotidienne. Elle aborde entre autres la question de la négligence au niveau de l'hygiène corporelle du proche, qui ne parvient plus à se laver par lui-même et qui se résout à se baigner à la piscine du condo :

« Il ne prend plus de douche, plus de bain [...] Vous savez, il se lève le matin, il dit qu'il a froid. Il met ses bas. Et puis quand il se lave [dans la piscine], il garde ses bas. Pour moi, il ne lave pas les pieds [...] Et puis, il ne se lave jamais les cheveux. » (T1, pp.2).

De plus, l'aidante ajoute que son mari a de la difficulté à s'habiller le matin. Elle doit donc lui dire quoi mettre, lui indique les morceaux qui vont ensemble et quels vêtements doivent aller au lavage, car il ne distingue plus ce qui est propre de ce qui est sale : « je lui dis “ton pantalon est tâché” “oh ça ne fait rien” et puis avant mon mari, il fallait que ses pantalons soient pressés [...] Il se néglige. » (T1, pp. 3). C'est également l'aidante qui s'assure que le proche ait pris ses médicaments et qui l'amène à ses rares rendez-vous chez les médecins.

Le soutien qu'apporte l'aidante ne semble toutefois pas assurer le bien-être de son mari et pourrait représenter un risque pour leur sécurité. Par exemple, l'aidante n'a pris aucun moyen pour empêcher son mari de conduire, et ce, malgré quelques

accidents répétés et les alertes répétées de ses filles quant à la situation : « Parce qu'il n'y a pas longtemps il s'est fait frapper. Mais est-ce que c'est lui qui avait tort? Je ne suis pas certaine. » (T1, pp.3). De plus, le proche s'avère très inquiet si l'aidante quitte la maison, ne se souvenant plus où elle est partie ni pour combien de temps elle sera absente : « Il ne se rappelait pas que j'étais partie. Ce n'est pas drôle, parce qu'une fois, il était très contrarié, énervé [...] on est arrivé à minuit, je pense, il était réveillé "j'étais inquiet, où est-ce que vous étiez? J'étais prêt à prendre ma voiture." » (T1, pp.4).

Le couple a un petit entourage, principalement dû au fait que la majorité de leurs amis sont décédés au cours des dernières années. Ils peuvent cependant compter sur le soutien de leurs deux filles : « Elles sont bonnes [...] elles nous aident beaucoup. » (T1, pp.5). Celles-ci sont très préoccupées par la situation et se montrent disponibles pour aider leurs parents. Elles organisent régulièrement des soupers, vont à l'opéra en soirée, sortent prendre un café ou dîner avec l'aidante qui apprécie particulièrement ces moments privilégiés avec sa fille : « Moi j'aime ça surtout avec mes filles. Comme hier, j'étais contente de sortir avec ma fille [...] J'étais tellement heureuse de pouvoir manger avec ma fille. » (T1, pp. 4).

En ce qui a trait à la relation entre le proche et l'aidante, on sent une certaine distance entre eux. Selon l'aidante, bien qu'il existe beaucoup d'affection entre elle et son conjoint : « Il m'aime tout de même et moi aussi je l'aime beaucoup » (T1, pp. 4). Or, son mari ne lui fait pas confiance pour la gestion de la maison ou des comptes en banque :

« Pour la banque, il vient avec moi, parce que mon mari n'a pas confiance en moi, mais moi j'ai confiance en lui [...] Je ne peux même pas aller demander ses affaires, dans son bureau. On ne peut toucher à rien. Je ne peux pas voir à ses affaires. J'ai de la difficulté même à voir à son linge. » (T1, pp. 6).

De plus, elle admet qu'ils passent peu de temps en couple :

« Vous savez, il n'est pas vraiment avec moi. Il est toujours dans ses comptes, il ne pense quasiment qu'à ça [...] Et puis pendant ce temps-là il ne parle pas. On n'a pas beaucoup de conversation ensemble. C'était un homme qui aime la vie seul, être seul. » (T1, pp. 1).

Temps 2

Depuis la dernière rencontre, le couple a déménagé dans une résidence pour personnes semi-autonomes. Le proche et l'aidante ne vivent pas dans la même chambre ni sur le même étage. Le choix du placement s'est avéré inévitable, alors que le proche a fugué de la maison, et ce, à plusieurs reprises :

« Il fallait que je le place, il voulait toujours sortir de la maison, ça commençait à être dangereux. » (T2, pp. 1).

« Même ici il essaie toujours de sortir dehors. La police l'a retrouvé deux ou trois fois dans la rue. Oui, oui, ils ont dû arranger l'ascenseur pour l'empêcher de sortir. Ils le surveillent beaucoup ici, ils n'ont pas le choix, il essaie toujours de s'enfuir. » (T2, pp. 1).

Depuis leur entrée en résidence, le couple est mieux encadré par divers professionnels de la santé. Les infirmières et un médecin suivent le mari « au moins une fois par semaine » (T2, pp. 2). Son permis de conduire lui a également été retiré dû aux trop nombreuses inattentions.

L'aidante voit régulièrement ses filles, qui l'aident pour le marché et le transport.

Temps 3

La troisième et dernière rencontre s'est déroulée avec une des filles de l'aidante, étant donné que cette dernière n'était plus en mesure de répondre aux questions, dû aux troubles cognitifs qui se sont aggravés depuis deux ans. L'aidante a été placée dans un centre pour personnes non autonomes, un an auparavant. De plus, le proche est décédé il y a un an et demi.

Les deux filles du couple étaient très impliquées auprès de leurs parents et faisaient partie du comité responsable des malades de la résidence. La fille interviewée explique que l'aidante a trouvé l'entrée en résidence très perturbante, se plaignant d'être seule et de n'y avoir aucun ami. Alors que la maladie du proche devenait plus sévère, l'aidante souffrait du fait qu'il ne la reconnaissait plus. Toutefois, la maladie de l'aidante s'est également aggravée, à un point tel qu'elle n'a pas eu conscience du décès de son mari.

Pour ce qui est du rapport entre l'aidante et le proche, la fille du couple explique que son père pouvait se montrer très agressif envers sa mère :

« Il l'a frappé une fois et ma mère a dû appeler la police. On ne pouvait pas le raisonner. » (T3, pp. 2).

« Il devenait plus agressif avec ma mère, puis avec les préposées. Il a déjà essayé de frapper un autre résident avec sa chaise. Ils l'ont mis dans une camisole de force, puis ils l'ont envoyé à l'hôpital psychiatrique. » (T3, pp. 2).

Synthèse

Il semble que l'aidante soit peu investie dans le soutien de son mari, principalement dû au fait qu'elle soit atteinte de D.T.A. également. Ce type de démence, qui engendre la perte de facultés cognitives, l'empêcherait de développer

une stratégie dans le soutien. L'absence de stratégie amène ainsi l'aidante à demander peu d'aide à son entourage, à se référer rarement auprès de professionnels de la santé. De plus, on constate qu'elle a du mal à répondre aux besoins du proche, voire à les identifier. Chez les personnes atteintes de D.T.A., la pauvreté du raisonnement et du jugement peut amener le malade à sous-estimer les risques d'une activité, telle la conduite automobile. Néanmoins, ses filles, au courant de la situation et des problèmes cognitifs de leurs parents, tentent d'être le plus présentes possibles et communiquent avec eux très fréquemment. Il est ainsi particulièrement complexe d'identifier ce type d'implication à une identité des typologies de Clément & al. (2005), Pennec (2002) et Underwood (2009), dû au manque d'information sur la planification et la conception de la prise en charge.

4.5. Le sujet # 5¹¹. L'histoire d'Yvan* et de Maurice* (noms fictifs).

L'aidant, est le fils unique du proche. Il a travaillé durant plus de vingt ans comme policier à la SPVM. C'est un homme de devoir, autonome et indépendant, qui a su prendre ses responsabilités très jeune, alors qu'il devint père de deux enfants à l'âge de 20 ans. À la retraite depuis quelques années, il occupait la majeure partie de ses journées à la pratique de divers sports, tel le ski alpin. Toutefois, à partir du moment où le soutien est devenu plus accaparant, il a arrêté la majorité de ses activités sportives, se limitant à la course occasionnellement. Le soutien de son père s'avérera une expérience exigeante, particulièrement en fin de trajectoire, alors que l'aidant souffrira d'un cancer de la mâchoire. L'aidant a été rencontré à trois reprises au cours d'une carrière d'aidant qui s'étend sur 7 ans et 7 mois.

Temps 1

Lors de la première rencontre, l'aidant explique qu'il aborde le soutien de son père comme dans son travail dans la police. Il tient à ce que ses émotions n'influencent ni son jugement ni ses décisions. Il explique que la relation entre les deux hommes n'a pas toujours été harmonieuse :

« À 18 ans, je suis parti de chez nous. À 20 ans j'avais deux enfants. Tu vois le genre un peu. Moi j'ai flyé, le cordon ombilical coupé [...] Je pouvais lui parler une fois par trois semaines. Non, pas de problèmes, on n'a jamais été en froid. Mais on n'a jamais été des gens qui s'appelaient tous les jours : Comment ça va? Jamais fait cela. » (T1, pp. 4).

¹¹ Le cas # 5 correspond au sujet # 5 dans la recherche d'origine.

Il maintiendra une discipline rigoureuse, en ne se fiant que sur lui-même et en délaissant près de l'ensemble des activités sociales et sportives qu'il pratiquait : « Avant j'étais un gars qui était super actif, je faisais de la montagne trois jours par semaine, l'hiver, je faisais 70 jours de ski par année. Mais là, j'ai tout mis cela de côté. » (T1, pp.6). L'aidant est si investi dans le soutien que cela inquiète son entourage qui trouve qu'il en fait un peu trop. Par exemple, l'aidant a réaménagé l'ensemble de la maison du proche afin qu'elle soit adaptée à sa condition :

« [nom de la conjointe de l'aidant] me dit des fois, ma fille et [nom de la conjointe du proche] aussi : “tu t'impliques beaucoup, vide-toi pas.” Si jamais j'ai des problèmes, je vais vous appeler. Ça pourrait être bien pire que ça. » (T1, pp. 5);

« J'ai tout fait moi-même. Toute la toilette, je l'ai transformée moi-même. Avec des trucs pour se tenir après, etc. Pis là, il avait oublié des chaudrons sur le feu. J'ai complètement condamné la cuisine. Pis là, j'ai trouvé un four micro-onde. J'ai tout fait au moment où il était à l'hôpital. » (T1, pp.2);

« Le CLSC n'a été d'aucune utilité, jusqu'ici [...] le problème c'est que quand cela doit être fait pour demain, le gouvernement va faire cela dans deux ans si on est chanceux, le mois suivant. Je me dis, si ça prend un mois et demi et que mon père tombe, qu'il se blesse, alors là, moi, je vais me sentir coupable. No way, je l'ai fait. » (T1, pp. 4).

Bien que la prise en charge demande beaucoup de sacrifice en temps et en énergie, l'aidant a tendance à banaliser l'ampleur de la tâche. Il fait ainsi la comparaison entre le stress engendré par le soutien, par rapport au stress aigu qu'il a pu vivre alors qu'il était en fonction en tant que policier :

« Lorsqu'on a travaillé sur les meurtres, il n'y a plus de job difficile après. C'est emmerdant ce que je fais actuellement, ça prend du temps. Mais c'est pas dur comme faire une cause de meurtre. [...] Avec le métier que j'ai eu, ça m'a préparé à des situations extrêmes. Drôlement plus difficiles. » (T1, pp. 6).

« J'ai fait une job qui m'a mis les nerfs à dure épreuve toute ma vie. Je suis capable d'en prendre. » (T1, pp.5).

En banalisant l'ampleur de son implication, l'aidant se permet rarement de déléguer des tâches à son entourage ou à des professionnels. Malgré le fait que l'aidant soit entouré d'amis et de membres de la famille, il explique qu'il ne peut compter que sur lui-même :

« Je suis un enfant unique. J'ai vécu solo toute ma vie [...] Je n'ai jamais été social. Aller prendre une bière avec mes chums, je n'ai pas besoin de cela. » (T1, pp. 3);

« Actuellement je n'ai pas d'aide de personne. Ça se passe entre mon père et moi » (T1, pp. 6);

« Depuis que mon père vit ses problèmes, je ne compte que sur moi. » (T1, pp. 5);

À l'occasion, l'aidant consultera des proches, comme son meilleur ami médecin ou des professionnels de la santé principalement dans le but d'obtenir des conseils ou de l'information. Il est donc particulièrement bien informé sur les médicaments prescrits à son père, le système de remboursement et sur l'évolution de la maladie, grâce au suivi médical très bien documenté :

« J'ai trouvé tous ces trucs en parlant avec le pharmacien. Quand t'es assez effronté pour poser des questions, tu as souvent les réponses que tu veux avoir (T1, pp. 6);

« Mais je sais que c'est irréversible. Je sais qu'ils l'ont mis sur des médicaments, le Réminyl. On calcule que de 2/3 cela va modérer la perte de mémoire. Je suis la situation, je prends des notes, j'ai une filière. Je ne tente pas de dominer la situation, mais je cherche à savoir ce qui m'attend. » (T1, pp. 6);

Conséquemment au fait que l'aidant délègue peu de soins, il se sent ainsi indispensable dans le soutien de son père étant donné qu'il est le seul impliqué dans la gestion de la prise en charge. Ce sentiment ajoute ainsi beaucoup de pression :

« Si moi je meurs ce matin, mon père est dans de très sérieuses difficultés. Très sérieuses. » (T1, pp.5).

« Je vais chez mon père trois à quatre fois par semaine. Je fais son ménage, je paye ses comptes, je fais les repas. Je lui donne ses pilules. Ces maudites pilules c'est important. J'ai trouvé un distributeur que j'ai acheté » (T1, pp. 6).

Temps 2

Depuis la dernière rencontre, la santé physique du proche a continué de se détériorer, dû principalement aux quatre accidents vasculaires cérébraux (AVC) dont il a souffert. C'est à ce moment que l'aidant a également pris l'initiative d'appeler la société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) afin que l'on retire le permis de conduire du proche qui était trop malade pour avoir l'habileté d'utiliser sa voiture. Bien que ces événements représentent des moments pénibles pour l'aidant, ce dernier insiste sur l'importance d'avoir une vision rationnelle face à la maladie et la mort :

« Il ne faut pas être émotif ni se culpabiliser. Premièrement, être émotif ça ne change rien pantoute [...] c'est pas la fin du monde. » (T2, pp. 4). Très au fait de l'état de santé de son père et du danger qu'il courait à rester seul, il parviendra à le convaincre d'aller en résidence, et ce, avec doigté, sans lui imposer la décision : « Je me suis dit, il faut que ça vienne par lui, parce qu'il a une tête de mule [...] J'ai cherché un endroit pour qu'il s'en aille vivre avec du monde, parce qu'il vivait seul. » (T2, pp. 1). Éventuellement, le proche a demandé à être placé en résidence pour personne autonome. Suite au placement du proche, l'aidant a toutefois persisté à s'impliquer sérieusement et a maintenu le contrôle de la prise en charge en ne déléguant aucune tâche :

« Je devais m'occuper des repas, du ménage, de tout payer les comptes, tout, tout, tout. Donc je le voyais 3-4 fois par

semaine. J'avoue que je trouvais ça d'une extrême lourdeur. » (T2, pp. 1).

« Je suis seul mon cher, j'ai pas de frère de sœur. *I am the only one*, je peux pas demander à personne de s'ajuster parce que je suis tout seul. Si moi je ne suis pas là, mon père est démuni. [...] Écoute moi je suis enfant unique, je suis seul. Je suis une personne qui s'arrange avec ses troubles. Je vais être bien plus porté à être chum avec un ami personnel qu'avec ma famille. » (T2, pp.3);

« Je me suis dit, il faut que je prenne des notes. J'en ai fait des notes. [...] J'ai tout écrit, tout retranscrit et à l'occasion, je prends des notes et je les relis. » (T2, pp. 3-4);

« Je ne me suis jamais fié sur personne d'autre que moi, ni ma fille, ni ma femme. » (T2, pp. 4);

« Je suis tout seul, j'ai aucun problème. C'est pas compliqué. Il y a personne qui est en mesure de me dire "moi je ne suis pas d'accord". C'est moi qui prends les décisions. » (T2, pp. 5).

Néanmoins, l'aidant peut compter sur un entourage assez large d'amis et de membres de la famille, auprès desquels il peut se confier. Il est très proche de sa fille et de sa conjointe, ainsi que de trois amis de longue date :

« Stéphane Morin*(nom fictif) c'est un ami personnel, je le considère un comme un frère [...] Richard* (nom fictif), on est ensemble 5 jours par semaine depuis le début de notre retraite. C'est avec lui que je parle le plus de l'état de mon père [...] Antoine*(nom fictif), c'est un chum, on s'entraide bien. Le système d'alarme chez nous il a le code puis moi j'ai le code chez eux. Puis il a une auto dans le garage qui ne sert pas, si j'ai besoin d'un véhicule, je peux prendre son auto, j'ai les clés de sa maison, on est ben chum. » (T2, pp. 4-5).

L'aidant, qui entretient des valeurs autonomistes, préfère ne pas s'en remettre aux professionnels pour déléguer des tâches, craignant que l'attente soit trop longue. Il préfère tout faire lui-même, admettant par ailleurs avoir trouvé les moments d'attente pour obtenir des services particulièrement pénibles :

« Bon, manquer d'aide non. Je disais j'ai jamais manqué d'aide ce que j'ai manqué, c'est la rapidité des services. [...]

J'ai vécu l'enfer. L'attente j'ai trouvé ça difficile. Tout le monde trouve que mon père a eu des soins. Je ne vais pas chialer contre le système au niveau des soins puis au niveau des gens qui donnent des soins. La seule affaire c'est le temps. Les soins sont adéquats. Le système ne suis pas du tout d'accord avec, c'est le temps des soins. C'est le temps que tu attends c'est les listes d'attentes, ça m'agresse. Et ça, c'est pas les médecins, c'est les maudits administrateurs. Là où j'en ai contre le système c'est au niveau des administrateurs, et non pas contre tout le système des soins. » (T2, pp. 5);

Temps 3

Le troisième entretien correspond à la dernière rencontre avec l'aidant étant donné que le proche est décédé il y a plus d'un an, soit deux mois après la deuxième entrevue. Durant les jours ayant précédé le décès du proche, l'aidant sera particulièrement préoccupé à calmer les douleurs de son père. Il demandera aux médecins de faire tout leur possible pour que son père ne souffre pas : « Ce que je ne veux pas, c'est qu'il souffre. Puis si ça prend la morphine, donnez-y en. Je suis très conscient que la morphine va le raccourcir, mais pour moi, l'importance majeure c'est qu'il ne souffre pas. » (T3, pp. 2). L'aidant restera fortement impliqué jusqu'en fin de carrière. Lors de cet entretien, il insistera sur la difficulté et l'angoisse qu'à générer le soutien :

« J'ai trouvé cela difficile, c'est le moins qu'on puisse dire [...] J'ai trouvé ça difficile. [...] Un peu frustrant ça [...] J'ai trouvé ça très difficile, très difficile, et surtout du fait de ne pas avoir de famille, ni de frère ni de sœur. J'ai des enfants, il y en a un qui vit à Toronto parce qu'il... C'est ça, tu te sens seul en maudit. Ça c'est un côté difficile, je me sentais seul, je me suis senti seul beaucoup. » (T3, pp. 1);

L'aidant explique que les derniers mois de la prise en charge ont été particulièrement ardues, alors que l'état de santé du proche était de plus en plus

précaire et « qu'il n'était plus capable de communiquer » (T3, pp. 1). Cette perte des liens était d'autant plus difficile à supporter pour l'aidant, alors qu'il vivait cette situation isolée, sans frère et sœur avec qui partager cette expérience. D'ailleurs, l'aidant a trouvé l'expérience si pénible qu'il relie l'apparition de son cancer à l'ampleur de l'implication, considérant que son système immunitaire était affaibli par l'anxiété et le stress générés par la prise en charge :

« Le cancer c'est une manifestation d'un problème, du stress. Je vais te dire une chose, c'est sûr que mon père était pour quelque chose. Je ne lui en veux pas, mais c'est que j'ai vécu un stress énorme. Si on parle du stress versus le cancer, moi j'ai eu un stress épouvantable [...] Mais j'ai passé à travers du cancer. Peut-être parce que la nature du stress n'est plus là. » (T3, pp. 4).

Suite au décès du proche, l'aidant n'a pas pu recommencer à skier comme auparavant. Le cancer dont il était atteint l'empêchait de pratiquer des activités physiques. De plus, l'aidant avait l'habitude de skier entre 70 et 80 jours par années avec un groupe d'amis dont certains étaient professionnels et croit que son niveau de ski n'est plus à la hauteur pour suivre le groupe comme il le faisait avant : « le cercle social a comme fait, il a comme fondu [...], mais au niveau familial, le réseau est resté exactement le même [...] je leur parle souvent. » (T3, pp. 7).

Sur le plan émotionnel, l'aidant explique ne pas être trop affecté par le départ de son père. Alors que le proche n'avait plus de qualité de vie au cours des derniers mois, sa mort s'est avérée un « soulagement » pour l'aidant qui était très stressé par l'ampleur de la prise en charge : « la détresse psychologique a fondu du jour au lendemain [...] il y avait un problème énorme qui venait se régler. Alors je n'ai pas eu de réactions négatives au décès » (T3, pp. 7). L'aidant a ainsi abordé la

situation comme un moment normal du cycle de la vie, étant donné que son père était âgé de quatre-vingt-sept ans :

« Moi je vois ça comme une étape normale de la vie, la mort, ça fait partie de la vie, simplement [...] C'est une affaire normale. Mon père écoute, je l'ai vu partir, je l'ai vu s'en aller, je l'ai vu mourir. Donc je n'ai pas réagi. » (T3, pp. 3).

Synthèse

L'aidant est un homme très engagé dans la prise en charge. Son identité semble porter vers l'identité « d'enfant » de Clément & al. (2005), où l'aidant s'implique de façon très importante et organisée, voire quasi professionnelle pour le proche. Son expérience en tant que policier pourrait l'avoir amené à planifier le soutien de façon très structurée, jusqu'à prendre des notes lors des visites chez le médecin et à organiser par dossiers chaque aspect de la maladie et de la vie du proche. En étant particulièrement bien informé sur l'évolution de la maladie et des besoins du proche, l'aidant saura adapter le soutien, en réaménageant le domicile du proche en début de maladie puis en le plaçant en résidence par la suite. Faisant confiance aux professionnels de la santé, il s'y référera régulièrement, et n'aura pas de réticence à placer le proche lorsqu'un médecin le lui conseillera. Toutefois, l'aidant se montre déçu face à la lenteur des services, à un point tel qu'il a préféré ne pas attendre et entreprendre les démarches par lui-même dans le cas du réaménagement du logement du proche. Toute l'énergie consacrée à la prise en charge du proche l'amènera à diminuer considérablement ses activités sportives, l'éloignant par le fait même de son groupe d'amis de ski, afin de se consacrer à son père. On note également certaines caractéristiques de l'identité « d'aidant » de Clément & al. (2005), où l'aidant se montre très attentif aux besoins du proche.

Toutefois, cette identité ne convient pas tout à fait à l'aidant étant donné qu'il aura du mal à éviter l'épuisement et à préserver sa propre individualité et à fixer ses limites. Alors qu'en début de carrière, il sera tenté de banaliser l'ampleur de son engagement et la difficulté de son rôle d'aidant, il admettra au cours du dernier entretien, alors que tout le stress est passé, que l'expérience fut très difficile même pénible. Le décès du proche s'avérera en quelque sorte un soulagement pour l'aidant pour qui la prise en charge représentait un fardeau.

Du point de vue de la typologie de Penneec (2002), l'identité de l'aidant se rapproche de la recherche de réaffiliation idéalisée, où l'aidant souhaite développer un lien qui s'est effrité avec le proche au fil des ans. Dans ce cas, l'aidant explique avoir coupé de façon radicale les liens avec son père alors qu'il était dans la jeune vingtaine. Chez ce type d'aidant, l'ampleur de l'implication n'est pas le reflet d'une relation harmonieuse, mais témoigne de la recherche de réciprocité.

**4.6. Le sujet # 6¹². L'histoire de Mounira*, de Sherine* et de Fadil*
(noms fictifs).**

L'aidante est une femme dans la cinquantaine, d'origine égyptienne qui consacre énormément de temps dans le soutien de ses deux parents, les proches, tous deux atteints de D.T.A.. Elle a également trois frères (dont deux sont pharmaciens) qui s'impliquent surtout sur le plan financier. Selon l'aidante, la faible implication de ses frères lui permet, à tout le moins, de garder le contrôle de la prise en charge des parents et d'éviter des conflits. C'est donc elle, la seule fille du couple, qui organise tout le soutien, c'est-à-dire « le marché, les courses et tous les rendez-vous chez le médecin » (T1, 7) et ce, sur une période de 8 ans et 4 mois. Au fil du temps, toutes ces responsabilités l'amèneront à l'épuisement.

Temps 1

Lors de la première rencontre, l'aidante explique avoir pris rendez-vous avec un médecin dès l'apparition des premiers symptômes de démence afin d'obtenir un diagnostic rapidement. Ses frères l'ont également amené voir deux médecins spécialistes (un neurologue et un psychiatre) pour obtenir un diagnostic. Néanmoins, il a été ardu de convaincre ses frères que l'état de santé de leurs parents se détériorait :

« Je le disais à mes frères, j'avais pas d'appui, ils disaient tout simplement que ma mère avait un problème de caractère [...], mais moi je savais qu'il y avait quelque chose, et je me suis

¹² Le cas # 6 correspond au sujet # 49 dans la recherche d'origine.

battue toute seule très fort pour la faire évaluer. » (T1, pp. 2-3).

Par ailleurs, l'annonce du diagnostic de D.T.A., suite à l'évaluation de trois médecins différents, l'a beaucoup affecté :

« Mais, je ne peux pas vous dire que je pensais à l'Alzheimer. Je crois qu'on a tous, on est terrorisé. Moi, c'est une maladie qui m'a terrorisée, quand j'ai eu les trois diagnostics, je pense que je suis tombée très déprimée, très déprimée, j'ai été terrorisée. J'ai appelé [nom d'institution] et là, tout ce que j'ai entendu et tout ce que j'ai reçu m'a encore plus terrorisée. » (T1, pp. 2).

Une fois le diagnostic posé, l'aidante a pris des dispositions afin de pouvoir soutenir les proches. Au sein de sa famille, les tâches sont divisées selon le genre; les fils s'occupent des questions liées aux finances et l'aidante se soucie de l'ensemble des soins :

« Alors, je me suis dit : voilà, moi je vais vous aider [...] c'était la moindre de choses. Pendant un an et demi, tous les week-ends de ma vie, toutes les fêtes étaient consacrées pour eux. Le marché, les courses et tous les rendez-vous chez le médecin et je suivais, et sans parler de la semaine [...] Eux [les frères] s'occupent de la médication, s'occupent de lui apporter tout ce qu'il faut et de défrayer tous les coûts qu'il faut [...] S'ils ont des rendez-vous chez le médecin, c'est moi qui tiens les agendas, c'est moi qui va avec eux, c'est moi qui suis. » (T1, pp. 7-8);

« Les finances ce n'est pas moi. Les finances c'est mes frères, et ça, même que je voudrais, ils ne veulent pas, c'est eux qui s'occupent des finances. » (T1, pp. 14).

L'aidante admet avoir du mal à gérer seule la prise en charge de ses parents :

« C'est très angoissant pour moi, c'est très lourd d'y aller tous les jours. Je vais le faire, je n'ai pas le choix. En ce moment je ne fais que ça, de toute façon, je n'ai que ça comme activité. » (T1, pp. 9). N'ayant pas de permis de conduire et étant responsable de les accompagner au médecin, de faire leurs courses, de leur apporter

des mets cuisinés, elle doit se débrouiller avec les transports en commun, ce qui lui prend énormément de temps. Et bien qu'elle soit ouverte à l'utilisation de services, elle rejette catégoriquement la possibilité d'un placement éventuel, malgré le fait que les trois frères croient qu'il serait temps de les mettre en résidence. Lorsque la question est soulevée, l'aidante tente alors de banaliser l'ampleur de son engagement ainsi que la gravité de l'état de santé de ses parents :

« Ça c'est aggravé, c'est sûr. Comme maintenant, elle a très peur de rester seule. Elle oublie de plus en plus [...] il ne faut pas qu'elle cuisine, il ne faut plus qu'elle allume le feu [...], mais elle est autonome au niveau de son hygiène. Ma mère est tout à fait autonome. » (T1, pp. 4);

« Non, ils ne sont pas prêts d'être placés » (T1, pp. 7);

« Il ne faut pas que j'exagère. Leur état de santé n'est pas si mal que ça. Ils [les frères] trouvent que ça serait bien qu'ils soient placés [...] Moi je dis [...] les mettre dans un centre d'accueil, no way. On va accélérer leur départ. » (T1, pp.16);

Ainsi, l'aidante et ses frères se voient très rarement étant donné la divergence d'opinions. L'aidante se retrouve donc relativement isolée :

« On ne se parle même plus depuis qu'on vit une situation de stress et d'angoisse. Je ne peux vous dire qu'on se parle. Très peu [...] quand j'ai vu que ça c'est aggravé et que mes frères voulaient placer ma mère et mon père, je n'étais pas d'accord » (T1, pp. 9).

« Je ne vois pas personne souvent, personne, je suis très seule moi » (T1, pp. 13);

« Je m'en suis beaucoup éloignée, beaucoup éloignée, oh oui, depuis les deux ou trois dernières années » (T1, pp.16).

L'aidante peut compter sur deux amies qui ont offert leur support au niveau du transport et de la surveillance des proches. Ce soutien est très apprécié par l'aidante, qui n'aurait pas osé leur demander de l'aide :

« J'ai de la difficulté à demander sauf si on propose » (T1, pp. 8);

« Moi je suis incapable d'appeler et demander de l'aide. D'ailleurs, je dois vous dire que c'est elle qui appelle. Je suis incapable de téléphoner. » (T1, pp. 10);

« Mais j'ai rarement demandé moi, je ne suis pas quelqu'un qui demande beaucoup » (T1, pp. 12).

L'aidante doit également faire appel à un nombre grandissant de services afin de répondre aux besoins de ses parents. Elle rencontre fréquemment les médecins (un neurologue, deux médecins de famille, un psychiatre, un gériatologue) qui suivent ses parents. Elle prend également des mesures afin d'obtenir le plus d'information au sujet de leur état de santé afin de mieux se préparer dans l'organisation des soins :

« Où est-ce qu'on s'en va? Qu'est-ce qu'il m'attend? » (T1, pp. 11);

« Et tranquillement, quand j'ai su qu'elle était, le diagnostic de l'Alzheimer, j'ai décidé naturellement de suivre, parce que je voulais connaître, quand j'ai digéré le coup, j'ai voulu suivre l'évolution, j'ai voulu savoir combien de temps. Ça a été la question que j'ai posée à tout le monde. » (T1, pp. 3).

Malgré les sacrifices que le soutien engendre, l'aidante tient à garder le contrôle de la prise en charge, dans le but d'assurer « la dignité » de ses parents, « chez eux ». De plus, elle considère qu'avec le temps, la relation avec sa mère est plus harmonieuse qu'auparavant, alors qu'elle a longtemps entretenu un rapport conflictuel avec sa mère :

« Je n'ai jamais pu me confier à elle [...] nous étions beaucoup en conflit, toute notre vie on était en conflit. Moi j'ai quitté la maison à vingt ans, j'ai fait deux fugues. La deuxième a réussi parce que j'étais toujours en conflit avec ma mère. » (T1, pp.14).

Néanmoins, la prise en charge de la mère s'avère particulièrement complexe pour l'aidante étant donné que cette dernière n'accepte pas sa maladie. Pis encore, le médecin de famille qui la suit depuis de nombreuses années, a expliqué à l'aidante

que sa mère devrait également être suivie en psychiatrie, dû à des troubles anxieux : « Parce qu'elle crie, elle se fâche, elle veut hurler, elle peut taper, elle peut vous envoyer, elle peut devenir très violente. » (T1, pp. 5). Toutefois, la mère refuse catégoriquement de consulter pour des problèmes psychologiques.

Temps 2

Depuis la dernière rencontre, l'ampleur de l'implication de l'aidante s'est maintenue, d'autant plus que la maladie des proches a rapidement évolué, particulièrement dans le cas du père. Ils nécessitent énormément de soins, à un point tel que l'aidante a dû passer son permis de conduire et s'acheter une voiture afin de faciliter les déplacements. Dorénavant, les proches ne peuvent plus être laissés sans surveillance. Complètement débordée sous les responsabilités, l'aidante ne se réserve aucun moment de répit : « Madame, je n'ai pas de loisir, je n'ai aucun temps à moi, je n'ai aucun véritable temps libre pour moi. Je ne vis que pour mes parents en ce moment. » (T2, pp. 3).

Malgré l'ampleur de la charge, l'aidante n'envisage pas le placement éventuel de ses parents. Ceci amène d'ailleurs une discordance d'opinion entre l'aidante et ses frères, qui eux envisageraient sérieusement de mettre leurs parents en résidence, due à la gravité de leur état de santé. L'aidante diminue ainsi les contacts avec ses frères, car elle souhaite profondément garder ses parents à leur domicile, et ce, jusqu'à leur décès :

« Ils ne sont pas prêts à être placés. Non seulement que je ne veux pas, je sais qu'ils ne veulent pas, et mon père, de son lit d'hôpital m'a dit "je ne veux pas être placé." [...] je trouve que quand on les place, on accentue leur cas, on aggrave leur

cas et ça les attriste tellement, alors qu'il y a tellement de gens qui ont besoin de travailler et qui ont ça dans leur sang, et qui sont capables d'aider, qui sont capables d'apporter un support, qui n'est pas nécessairement un support d'une infirmière, mais qui savent quoi faire au bon moment. » (T2, pp. 5).

L'aidante travaille du lundi au jeudi et est présente auprès de ses parents les vendredis, samedis et dimanches. Elle parle au téléphone avec sa mère près de sept fois par jour afin de calmer cette dernière qui s'avère « extrêmement anxieuse » (T2, pp. 3). Au cours des derniers mois, elle a mobilisé une quantité impressionnante de professionnels afin de pouvoir maintenir ses parents à la maison. Notamment, elle a engagé une infirmière auxiliaire qui administre les médicaments des proches chaque matin. L'aidante a aussi contacté un ergothérapeute, qui a réaménagé entièrement le condo des parents afin de le rendre plus sécuritaire. De plus, elle a recruté une dame de compagnie, présente de deux à trois jours par semaine, à qui elle a enseigné la cuisine égyptienne afin de ne pas changer les habitudes alimentaires des proches. L'aidante admet avoir trouvé l'expérience de cet enseignement « pénible » (T2, pp. 3). Quelque temps plus tard, elle a dû engager une deuxième dame de compagnie afin d'aider la première dans ses tâches. Cette dame comble les journées où la première dame n'est pas disponible. L'aidante insiste par contre pour que ces deux dames n'entrent pas en contact afin d'éviter qu'elles discutent de la situation.

Par ailleurs, l'aidante insiste sur l'importance qu'a eue le médecin de sa mère dans le dépistage de la D.T.A., qualifiant le travail de ce médecin comme étant « remarquable ». Elle croit que cela a permis une médication rapide et le retardement de l'évolution de la maladie.

Synthèse

L'aidante est une femme fortement impliquée, au risque de s'épuiser dans son rôle d'aidante. Lors des deux entretiens, l'aidante insiste sur l'importance de maintenir le plus possible la qualité de vie de ses parents, ce qui implique, selon elle, de les maintenir à leur domicile jusqu'à leur décès. Elle rejette complètement l'idée d'un placement éventuel malgré les sacrifices engendrés par le maintien à domicile. Cette prise de position crée également une discordance avec ses frères, qui préféreraient que leurs parents soient placés en résidence. On retrouve des caractéristiques de l'identité « d'enfant » proposée par Clément & al., (2005), où le rôle des hommes et des femmes est clairement distinct; les hommes étant responsables de la question financière tandis que les femmes s'attardent aux obligations de la sphère domestique. L'aidante qui a adopté cette identité ne sera pas réticente à faire appel à divers professionnels de la santé afin de la soutenir dans la prise en charge. On pourrait également relier ce type d'implication à l'identité de recherche de réaffiliation idéalisée de Penneec (2002), où l'aidante cherche à développer une complicité perdue au cours des ans afin de clore sur une note positive une relation qui a souvent manqué d'harmonie. Bien que l'aidante délègue des soins à des amis ou des professionnels, elle s'assure tout de même de contrôler la gestion globale de la prise en charge dans le but d'y maintenir une place privilégiée, ce qui correspond également aux caractéristiques liées à cette identité. Finalement, ce type de prise en charge engendre généralement une implication démesurée, tel le réaménagement de la maison des proches, comme on le constate dans cette situation.

4.7. Conclusion des résultats

Tel que prévu, aucun aidant n'a adopté une identité correspondant parfaitement à une identité élaborée dans les typologies de Clément & al. (2005), Pennec (2002) ou l'identité d'amour de compassion d'Underwood (2009). Ces identités représentent des points de repère afin de situer les aidants entre eux. Dans le cas des sujets de cette étude, nous avons puisé à l'intérieur de diverses caractéristiques d'identités d'aidant pour cerner la leur.

Ainsi, les deux premiers sujets (sujets # 1 et # 2) ont adopté des identités où on perçoit des caractéristiques de l'identité d'amour de compassion d'Underwood et de l'identité « d'aidant » de Clément & al. (2005). Dans le cas du sujet # 3, il semble que l'aidante ait adopté une identité qui comporte des éléments de l'identité de recherche de réaffiliation idéalisée et de soignant familial de carrière. Il s'agit du seul sujet ayant adopté des caractéristiques de cette dernière identité, qui se caractérise par une forte résistance à contacter les services professionnels de soutien. Le sujet # 6 a adopté une identité « d'enfant » et de recherche de réaffiliation idéalisée, tout comme le sujet # 5, chez qui nous retrouvons également des traits de l'identité « d'aidant ». Finalement, nous n'avons pu associer une identité à partir du discours du sujet # 4. Très peu d'information au niveau de ses stratégies dans la gestion de la prise en charge a été partagée. Ceci serait probablement dû au fait que l'aidante est très peu organisée dans le soutien et qu'elle prend peu d'initiatives, étant elle-même atteinte de D.T.A..

Chapitre 5 : Discussion

Le chapitre de la discussion se divise en trois parties. Dans un premier temps, nous aborderons les grandes lignes de cette recherche, en rappelant d'abord l'objectif fixé au départ, puis en présentant les caractéristiques principales de l'analyse. Dans un deuxième temps, nous soulignerons les nouvelles connaissances obtenues à partir de cette étude. Finalement, nous identifierons de quelle façon les résultats de ce mémoire permettent d'enrichir les recherches visant à mieux encadrer les aidants familiaux dont le proche est atteint de D.T.A..

5.1. Les grandes lignes de la démarche

L'objectif de ce mémoire consistait à relever le sens que donnent les aidants dans leur investissement auprès d'un proche atteint de D.T.A., en analysant de quelle manière l'identité d'aidant s'exprime dans leur discours. Nous souhaitons évaluer les différentes typologies développées par les chercheurs Clément & al., (2005), Pennec (2002) et l'identité d'amour de compassion d'Underwood (2009) et savoir si elles permettent de bien cerner les différentes identités adoptées par les aidants familiaux. De plus, nous cherchions à identifier les limites de ces approches en relevant leurs lacunes dans la compréhension des stratégies de soutien des aidants. Finalement, nous cherchions à considérer l'évolution de la prise en charge dans le temps, puisque le soutien d'un proche atteint de D.T.A. peut s'étaler sur près de dix ans.

Grâce à cette étude qualitative et à l'analyse de 16 entrevues réalisées auprès de six sujets (n=6), nous avons pu obtenir des données approfondies et cerner différentes identités adoptées par les aidants. Bien que cette recherche n'inclut pas un

échantillon large (n=6), elle nous amène à mieux comprendre, en complexité et en nuance, l'évolution d'expériences souvent ardues. L'information obtenue lors des rencontres avec les aidants a permis de considérer leur opinion, leur stratégie dans la gestion de la prise en charge, leurs valeurs tout comme leurs idéologies.

Par ailleurs, les données doivent être considérées avec prudence, due aux limites de l'appel au témoignage verbal qui s'avère une méthode qui engendre un risque quant à la capacité des sujets à présenter une expérience passée de façon précise et juste. Les aidants pourraient avoir omis certaines informations importantes. Il importe également de noter que les données ont été recueillies en s'appuyant sur la bonne foi des participants, qui ont accepté de livrer une expérience très personnelle. En se fiant à leur discours, on peut supposer que leur témoignage ait été embelli sous l'influence de la désirabilité sociale. Ainsi, dans le but d'éviter de se sentir jugé ou d'être critiqué, il est probable que les sujets se soient présentés sous un angle plus favorable. Il est donc possible qu'ils aient enjolivé la réalité du soutien, en évitant de parler de situations peu flatteuses, des conflits au sein de la famille, de leur manque de patience occasionnel envers le proche ou de leur exaspération face au devoir de la prise en charge. En contrepartie, il est probable qu'ils aient voulu faire ressortir des comportements socialement valorisés, en mettant l'accent sur leur dévouement et leur désir de vouloir aider et à ne pas abandonner un proche. Afin de mieux pallier à cette lacune, il serait pertinent dans une recherche future, de considérer le point de vue d'autres membres du réseau formel et informel afin de pouvoir comparer les discours de différents acteurs du réseau.

Quant à l'analyse du discours, il importe de garder à l'esprit que l'évaluation des dimensions motivationnelles d'une action peut s'avérer complexe. Ainsi, pour certains sujets, la prise en charge peut sembler motivée par des élans charitables, alors qu'elle est également empreinte d'un sentiment de devoir. À l'inverse, il est possible qu'un sujet se soit abstenu, de façon volontaire ou non, de parler des liens affectifs qui l'unissent au proche, donnant l'impression de s'impliquer plutôt par devoir et sans qu'on puisse considérer la dimension affective de leur relation.

5.2.L'apport de nouvelles connaissances

L'analyse des données a permis de mettre en lumière l'utilité, ainsi que les limites des typologies et des identités proposées par Underwood (2009), Clément & al., (2005) et Pennec (2002). De plus, grâce aux multiples entretiens réalisés avec chaque aidant, il a été possible de considérer l'évolution de la prise en charge, à partir de l'entrée en carrière et parfois jusqu'au décès du proche malade.

Pour ce qui est de l'adoption de l'identité des aidants, nous avons pu constater, tel que nous l'avions prévu, qu'aucun sujet n'avait adopté toutes les caractéristiques d'une des identités élaborées par Underwood (2009), Clément & al., (2005) ou Pennec (2002). Ces identités ont toutefois représenté de bons indicateurs pour mettre en lumière divers aspects de la réalité de la prise en charge des participants. En ce qui a trait à cinq participants de l'étude, il s'avère qu'ils ont tous adopté des caractéristiques de deux, voire trois identités d'aidant. Entre autres, ceci pourrait être lié au fait que l'identité des aidants évolue afin d'ajuster les stratégies adoptées dans la gestion du soutien, selon les besoins changeants du proche dont la maladie s'aggrave au cours des années. À titre d'exemple, en début de parcours,

certaines aidants, comme le sujet # 6, souhaitaient vivre cette expérience dans l'intimité, sans déranger l'entourage et sans demander l'appui de services professionnels. Or, au fur et à mesure que les proches perdaient de leur autonomie et que le fardeau s'alourdissait, le sujet # 6 a peu à peu admis la difficulté de son rôle et délégué graduellement des tâches en contactant des organismes et en engageant des aidantes professionnelles.

Par ailleurs, il est possible que les aidants adoptent des traits de plus d'une identité étant donné les concessions et les adaptations qu'ils doivent faire considérant la réalité des services disponibles ainsi que le soutien offert par l'entourage de l'aidant. Par exemple, alors qu'en début de carrière certains aidants pensaient pouvoir compter sur divers membres de la famille pour les aider dans la gestion des soins, il s'est avéré que l'entourage n'était pas toujours aussi enclin à vouloir aider. Ceci pouvait être dû aux divergences d'opinion quant à la gestion générale du soutien. Alors que certains membres de la parenté encourageaient le placement du proche, l'aidant souhaitait le garder au domicile jusqu'à son décès. Tel fut le cas chez le sujet # 3, où l'aidante admet avoir été déçue du manque d'appui des enfants du proche. Toutefois, elle préférera maintenir l'ensemble de la gestion de la prise en charge étant donné que l'entourage souhaitait que le proche soit placé. Ainsi, plutôt que de déléguer des tâches à d'autres membres de la famille, l'aidante a choisi de garder l'exclusivité de la gestion des soins afin d'éviter de faire des concessions.

Il importe de soulever le cas de l'aidante # 4, à qui nous n'avons pu apposer une identité parce qu'elle s'était peu exprimée quant aux stratégies de soutien qu'elle avait développées tout au long de sa carrière. Ceci serait probablement dû au fait que

cette aidante, elle-même atteinte de D.T.A., avait eu de la difficulté à élaborer un mode de gestion de prise en charge et à s'organiser en considérant l'évolution de la maladie et les besoins du proche.

Par conséquent, il s'avère que les typologies d'aidants et les identités élaborées par Clément (2005), Pennec (2002) et Underwood (2009) restent incomplètes. Il serait pertinent de concevoir davantage d'identités d'aidants, notamment, une identité de l'aidant malade, pouvant inclure toutes les maladies importantes et assez fréquentes pouvant influencer négativement les tâches de l'aidant, y incluant évidemment la D.T.A., puisque ceci représentera une réalité de plus en plus fréquente dans les années à venir. En effet, l'âge des aidants familiaux est relativement élevé, alors que le quart d'entre eux est âgé de plus de 65 ans et dont le tiers de ceux-ci a plus de 75 ans. Le risque que ces aidants soient eux-mêmes atteints de maladies chroniques, telle une D.T.A. est ainsi assez élevé. Une l'identité de l'aidant méfiant vaudrait également la peine d'être approfondie, ce qui engloberait de façon plus complète le type d'investissement du sujet # 3. Dans ce contexte, l'aidante est particulièrement craintive à déléguer des soins et se sent incomprise par ses paires et les professionnels de la santé quant à sa stratégie adoptée dans le soutien. Ainsi, les relations avec l'entourage ou les professionnels s'avèrent tendues à cause du désaccord dans la gestion des soins.

De même, il semble que la profession de l'aidant puisse influencer le type de soutien. Dans cette recherche, les sujets # 2 et # 5 ont abordé la prise en charge de façon particulièrement organisée et méthodique, possiblement grâce à leur expérience professionnelle respective. Dans le cas du sujet # 2, l'aidante a travaillé toute sa vie

en tant que psychothérapeute pour des employés d'une université montréalaise. Elle admet l'importance de cette expérience dans la gestion de la prise en charge pour la proche. Pour ce qui est du cas # 5, l'aidant est un policier à la retraite depuis quelques années. À plusieurs reprises, il fera un parallèle entre l'ampleur de la tâche d'aidant et son travail de policier. Il est très ordonné, habitué à répondre rapidement aux urgences et ne se gêne pas pour contacter différents professionnels, demander des conseils et pour prendre des initiatives.

De plus, nous avons pu considérer l'évolution de la gestion des soins des aidants puisque chacun avait été interviewé entre deux et trois fois au cours de leur carrière, à un intervalle d'environ un an et demi. L'analyse des six cas démontre la pertinence de considérer le facteur temps. Ainsi, nous avons été en mesure d'évaluer les changements de stratégies pouvant survenir au cours de la carrière de l'aidant alors que la maladie s'aggrave et que la dépendance du proche augmente. Entre autres, nous avons pu constater qu'au cours des années, les interactions entre le malade et l'aidant ont tendance à devenir de plus en plus malaisées. Lorsque la maladie d'Alzheimer du proche devient plus sévère, on dénote certains changements au niveau de sa personnalité et de son comportement, ce qui amène également une perte importante d'échanges avec l'aidant. La perte de réciprocité s'avère éventuellement totale et l'aidant se sentira inévitablement isolé. Ainsi, la prise en charge devient plus difficile, alors que l'aidant se retrouve de plus en plus seul, dû à la perte, parfois totale, de complicité avec une personne qui ne le reconnaît plus.

Les identités élaborées par Clément & al. (2005), de Penneec (2002) et d'Underwood (2009) se sont donc avérées assez précises pour constituer des modèles

pouvant cerner, à différents niveaux, les identités des sujets de cette recherche. Toutefois, les typologies se révèlent incomplètes puisqu'aucune identité d'aidant n'a pu être apposée à l'aidante ayant des troubles cognitifs graves. Par ailleurs, il a été nécessaire d'apposer plus d'une identité aux cinq autres participants de l'étude afin de mieux cerner leur mode de gestion de la prise en charge. L'évolution des stratégies de soutien est peut-être la cause de l'apposition de plus d'une identité d'aidant par participant. Car au fur et à mesure que les besoins du proche et de l'aidant changeaient, ce dernier devait revoir sa gestion de l'aide. L'élaboration de plus d'identités permettrait donc davantage de précision dans l'attribution d'identité.

De plus, il serait pertinent de développer une typologie qui considère l'évolution de la prise en charge à travers le temps. Ceci pourrait se faire, notamment en prenant en compte du stade d'évolution de la D.T.A. du patient, c'est-à-dire, la gravité de son état de santé. Car nous constatons que les identités développées par Clément & al. (2005), Penneec (2002) et Underwood (2009) permettent de catégoriser les aidants et de faire ressortir le sens de son rôle à un moment précis du soutien. Par contre, elles manquent de précision dans la considération du facteur temporel de la prise en charge. Ces idéaltypes ont ainsi dû être employées en tant que points de repère et non pas comme des identités que nous retrouvons tel quelles.

L'analyse des données a permis de mettre en lumière la situation précaire dans laquelle se retrouvent certains proches souffrant de D.T.A. et leurs aidants. À la lumière des résultats, il semble qu'une attention particulière devrait être portée précisément à la prévention de la dégradation de leur état psychologique et à leur sécurité générale. Il importerait de faire un suivi serré auprès des personnes atteintes

de D.T.A. ainsi qu'aux aidants familiaux qui veillent sur eux, car ces derniers sont souvent âgés et vulnérables sur les plans physique et psychologique. Le niveau de vigilance pourrait d'autant plus être accru lorsque l'aidant et le proche vivent seuls dans leur domicile. Dans le cadre de cette recherche, un sujet, qui était lui-même atteint de D.T.A., a vécu une longue période de temps seul avec le proche, dont la maladie était plus avancée que la sienne. Ce n'est qu'après quelques fugues du proche et l'alerte successive des policiers que le couple a finalement été placé en résidence pour personnes non autonomes.

En ce qui a trait aux besoins psychologiques, nous avons constaté que certains aidants exprimaient un état de détresse psychologique important, qui augmentait d'une rencontre à une autre, alors que le fardeau du soutien s'avérait plus lourd. L'anxiété générée par la prise en charge perturbe le bien-être des aidants, à un point tel qu'ils risquent l'épuisement (Ducharme & al., 2003). En effet, le soutien envers un proche représente un stress chronique qui s'étale sur près de dix ans dans certains cas. Bien que les aidants tentent de développer des stratégies d'adaptation afin de mieux gérer cette source d'angoisse, il semble que cela soit particulièrement complexe lorsque la maladie du proche devient sévère et que l'idée du placement n'est pas envisagée par l'aidant.

De plus, le sentiment de manquer d'appui de l'entourage ou des professionnels de la santé semble un facteur amenant un poids supplémentaire au soutien, alors que l'aidant peut se sentir démuni face à l'ampleur des tâches lorsqu'il a employé toutes ses ressources. Certains aidants hésitent, voire résistent, à contacter les services sociaux par méfiance envers les professionnels de la santé. Ceux-ci

craignent que les services soient informels, de ne pas être écoutés, qu'on ne comprenne pas la raison de leur implication et que l'on ne respecte pas leurs besoins ni ceux du proche dans les méthodes d'interventions. Dans certains cas, des aidants disent avoir eu à faire face à des services inadéquats, qu'ils ont été ignorés dans leurs demandes ou qu'ils ont vécu un temps d'attente considéré trop long. Suite à diverses rencontres avec des intervenants, des aidants ont exprimé leur déception face au manque de support et de compréhension de leur part, alors qu'ils auraient souhaité qu'on les reconforte, qu'on les écoute et qu'on les supporte moralement. Ils se sont découragés et résignés à poursuivre leur carrière d'aidant sans oser demander d'aide. Dans de telles situations, lorsque la prise en charge devient un fardeau envahissant pour l'aidant, ce dernier continuera à s'impliquer cœur et âme, sans mettre de limite et sans déléguer de responsabilités à l'entourage ou à des proches. Ce comportement est également lié à la crainte qu'on leur impose le placement du proche, alors que cette option est à leurs yeux inacceptable. En effet, il est fréquent que les aidants ressentent un fort sentiment de culpabilité à placer le proche dans un centre de répit pour quelques heures. Le malaise ressenti à l'idée d'un placement dans une résidence est incommensurablement plus grand. Il est donc essentiel de faire preuve de compréhension face au sentiment de culpabilité de l'aidant à déléguer des responsabilités, tout en étant empathique face au changement qui est souvent vécu de façon brutale et comme un deuil, puisqu'il signe la fin de l'autonomie du proche. Cette étape est donc remplie d'une charge émotionnelle très lourde et parfois même déroutante.

5.3. Les perspectives pratiques

En dernier lieu, il importe d'apporter des recommandations pour des recherches futures qui permettraient d'approfondir les connaissances évoquées dans la présente étude, ainsi que d'éviter certains biais que nous n'avons pu éviter, ce qui nous incite à la plus grande prudence quant à la considération des données.

D'abord, il serait enrichissant de prendre en considération d'autres facteurs individuels et contextuels qui jouent également un rôle dans le type d'engagement adopté par les aidants, comme l'histoire familiale et les liens existants entre l'aidant et le proche. Car l'approche longitudinale employée dans le cadre de ce mémoire permet d'observer l'évolution de la prise en charge dans le temps, à partir de l'entrée en carrière de l'aidant. Ainsi, il est possible d'étudier les ajustements et les changements de perception de l'aidant au fur et à mesure que la maladie progresse. Toutefois, il n'a pas été possible de considérer l'évolution de la dynamique d'aide depuis le début de l'histoire familiale. Dans le cadre de futures recherches, il serait pertinent d'approfondir les connaissances sur l'impact de l'histoire familiale de l'aidant et du proche. La relation de soutien s'insère à l'intérieur d'une relation déjà existante, où une dynamique relationnelle est déjà installée et où des liens affectifs se sont développés à travers les années. Il serait pertinent de connaître précisément l'ampleur de leur influence sur l'identité d'aidant qui sera adopté. Cette dimension temporelle est d'autant plus pertinente qu'elle mettrait en lumière la dynamique des relations entre l'aidant et le proche, ainsi qu'avec d'autres membres formels et informels du réseau. Ainsi, on pourrait faire ressortir « les relations suivies avec ces personnes, nous faisant ainsi entrer dans l'histoire longue des vies des familles qui se

compose d'une pluralité de dépendances parfois successives parfois simultanées » (Damamme, Paperman, 2009). De cette manière, on considérerait les relations des aidants et de leur entourage comme des rapports « qui se sont prolongées au-delà de la phase “consacrée” des entretiens individuels » (Damamme, Paperman, 2009). En tentant de comprendre l'impact des expériences passées sur les gestes posés par l'aidant, cela permettrait d'étudier la prise en charge en « relativisant le moment de l'entretien dans le temps long de la relation » avec le proche (Damamme, Paperman, 2009).

Tel que mentionné précédemment, il serait intéressant également que d'autres recherches étudient le point de vue de l'entourage des aidants afin de comparer le discours de différents membres du réseau. En nous étant entretenus avec l'aidant principal du réseau, nous nous sommes limités à sa perception de la situation, qui est inévitablement empreinte de sa subjectivité. Davantage d'entretiens permettraient ainsi une vision plus nuancée de la situation.

Quant à l'élaboration de plus d'identités d'aidants familiaux, cela permettrait d'enrichir et de compléter les typologies de Clément & al. (2005) et Penneec (2002) qui se sont avérées, malgré tout, de bons indicateurs pour l'évaluation des sujets de cette recherche. Ainsi, il serait intéressant de s'attarder à la situation d'aidants familiaux âgés, afin de pouvoir considérer la complexité de la situation chez cette population puisque les aidants plus âgés sont plus à risque d'être malade, isolés et désemparés face au soutien.

Conclusion

Face à une maladie dégénérative comme l'Alzheimer dont on ne guérit malheureusement pas, nombre de pays occidentaux ont pris des mesures afin de gérer le phénomène (Smetanin & al., 2009; Brodaty & al. 2005), car de plus en plus de personnes sont atteintes de cette maladie (Smetanin & al., 2009; Lavoie & Clément, 2005; Therrien, 1989). La D.T.A. étant incurable, et c'est bien là le cœur du problème, les soins relèvent d'une « gestion » de la maladie plus que d'un traitement. L'aidant s'engage pour une durée indéterminée, généralement longue et progressivement de plus en plus exigeante. Éventuellement, l'engagement de l'aidant devient indispensable (Ducharme, 2006). Cette réalité est contraignante tant sur le plan personnel que financier (Smetanin & al., 2009).

Aussi, en ce qui a trait à l'entourage, nous savons qu'il s'agit d'une des maladies les plus émotionnellement exténuantes (Alzheimer's Association, 2010; Smetanin & al., 2009; Brodaty & al., 2005; Michon & al., 2004; Hoocker & al., 1998; Philp & al., 1995). Souvent, le fardeau que l'aidant porte a un impact négatif sur sa vie familiale, ses loisirs et son emploi (Brodaty & al., 2005; Murray & al., 1999). Au fil du temps, les interactions entre l'entourage et le malade auront tendance à devenir de plus en plus malaisées : la perte de réciprocité est complète après quelques années et l'entourage se sentira inévitablement isolé (Le Sommer Père, 2008; Hooker & al., 2000). Ceci aura comme conséquence d'affecter leur santé physique et mentale. La résistance du sujet diminue et les risques de souffrir de maladies, telle une dépression majeure, seront plus élevés (Ducharme, 2006).

Ce travail s'est centré sur l'aspect personnel de cette problématique. La gestion de la prise en charge varie considérablement d'un aidant à un autre et représente une expérience personnelle pour chacun d'entre eux. Étant loin d'être homogène, il importe de prendre en considération les types de soutien et le sens que les aidants familiaux perçoivent dans leur implication auprès d'un proche malade (Clément, 2005). En étudiant et en contrastant différents types d'identités d'aidant, le présent mémoire avait pour objectif de mettre en lumière le sens que donnent les aidants à leur investissement en vue de satisfaire leurs obligations. À partir de l'identité d'amour de compassion, élaborée par Underwood (2009), et des typologies d'identités d'aidant de Clément & al. (2005) et de Penneec (2002), nous avons pu situer et mettre en parallèle l'identité des sujets de l'étude par rapport à la représentation idéale définie par les auteurs.

Ainsi distinguées suivant une variété de critères, il ne fait plus de doute qu'il existe diverses réactions à la situation générée par un proche atteint de D.T.A. et que les types d'identités d'aidant s'avèrent variés. L'objectif de ce travail n'est pas de favoriser une approche plutôt qu'une autre puisque l'adoption d'une identité d'aidant ne représente pas toujours un choix. Le but premier est descriptif, il tente d'illustrer différents types d'aidant identifiables suivant divers facteurs. Les soins liés à l'Alzheimer sont, par nature, des soins prodigués à long terme et requérant un investissement émotionnel important. En ce sens, il est important que la recherche évolue dans le but de permettre des services adaptés à chaque type. Il serait important de développer des programmes avec une approche réaliste, c'est-à-dire une approche où les identités d'aidant sont prises en considération. Pour le moment, le soutien qui

leur est destiné est basé principalement sur l'ampleur de leur implication. Ainsi, les services de soutien sont mal adaptés pour certains aidants et représentent une source d'angoisse supplémentaire, plutôt que d'alléger leur fardeau. Une approche concentrée sur l'identité de l'aidant assurerait une plus grande attention aux besoins spécifiques de l'aidant, à ses capacités et surtout à ses limites personnelles.

La D.T.A. est une réalité qui ne peut plus être ignorée. Avec elle vient un lot d'autres situations qui, elles aussi, méritent notre attention. La maladie d'Alzheimer, en n'atteignant qu'une seule personne, affecte tout un entourage. Aussi est-il important de se pencher sur les besoins de cet entourage en vue de mieux subvenir *in fine* aux besoins du malade. Aujourd'hui, donc, une attention doit être portée sur les services sociaux destinés aux aidants en vue de leur procurer toute l'information nécessaire, d'abord sur la situation à laquelle ils sont confrontés, mais également sur eux-mêmes. C'est en se connaissant d'abord soi-même, en ayant une idée juste de ses limites et de ses capacités, que l'on peut ensuite venir en aide aux autres. La maladie d'Alzheimer requiert énormément de temps, d'effort et de soin de la part des aidants. En ce sens, il est important que les aidants aient accès à des services adaptés aux « dimensions familiales de la prise en charge et des forces qui la structurent » (Lavoie, 2000, p. 238). Ainsi les soins et services seraient davantage adaptés aux besoins personnels des aidants qui reflètent le poids des responsabilités qu'ils auront à endosser.

Bibliographie

- Alzheimer's Association. (2010). Alzheimer's Disease Facts and Figures, *Alzheimer's & Dementia*, 6(2), 158-194.
- Alzheimer's Disease International. (2011). *World Alzheimer Report 2011 The Benefits of early diagnosis and intervention*. London: Alzheimer's Disease International. <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf> (consulté le 10 décembre 2011).
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV)*, Fourth ed, Washington, D.C..
- Anesm. (2011). L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidé, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement. Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées. <http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511.pdf> (consulté le 1^{er} février 2012)
- Bergman, H., Arcand, M., Bureau, C., Chertkow, H., Ducharme, F., Joannette, Y., Lebel, P., Lecoœur, M., Pagé, C., Poirier, N., Voyer, P. (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur l'humanisme, la personne et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan national pour la maladie d'Alzheimer*, MSSS, gouvernement du Québec.
- Bernard, P. (2006). *Développement social, parcours de vie et régimes providentiels, Comprendre les inégalités sociales et de santé en vue de les réduire*, Forum CACIS, Montréal, 16 février.
- Bouget, D. (2003). Vieillesse, dépendance et protection sociale en Europe. In C. Martin (Ed.). *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en*

Europe? Rennes : Presses Universitaires de Rennes, École Nationale de la Santé Publique.

Bowlby, J. (1969/1982). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment* (2nd ed.). New York: Basic Books.

Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546.

Campenhoudt, L. V. & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales, 4^e édition*. Paris : Dunod.

Carpentier, N. (2003). *La transformation du réseau de soutien d'aidants de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer*. Montréal, Québec : Université de Montréal.

Cazale, L & Dumitru, V. (2008). Les maladies chroniques au Québec: quelques faits marquants. Zoom Santé. *Série Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, Institut de la statistique du Québec*.

Chagnon, R. (2004). Se loger à la retraite. *Congrès international du bien vieillir, octobre 2004*. Montréal (Québec).

Chevalier, S., & Gravel, S. (2002). Utilisation des services de santé et des services sociaux. In *Santé et bien-être, immigrants récents au Québec : une adaptation réciproque? Rapport de l'Étude auprès des communautés culturelles, 1998-1999* (Vol. Chapitre 12, pp. 247- 259). Québec : Institut de la statistique du Québec.

Clément, S. (2005, mars). *Idéaltypes de relations familiales et type d'identités d'aidant(e)s*. Communication présentée aux Journées d'étude. L'accompagnement de la vulnérabilité au grand âge. Politiques publiques, configurations d'aide et dynamiques d'échanges, Lille, France.

- Clément, S., Gagnon, É., & Rolland, C. (2005). Dynamiques familiales et configurations d'aide. Dans Clément, S. & Lavoie, J.-P. (Éds.), *Prendre soin d'un proche âgé: Les enseignements de la France et du Québec* (pp.137-186). Ramonville Saint-Agnes (France) : Editions Éres.
- Coe, N.B., & Van Houtven, C.H. (2009). *Caring for mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent*. Occasional Paper, University of Tilburg.
- Coenen-Huther Jacques. (2003). Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique. *Revue française de sociologie*, 44, 531-547.
- Collins, N.L., Guichard, A.C., Ford, M.B., & Feeney, B.C. (2006). Responding to need in intimate relationships : Normative processes and individual differences. In M. Mikulincer & G.S. Goodman (Eds.), *Dynamics of romantic love : Attachment, caregiving, and sex* (p. 149-189). New York : Guilford Press.
- Comité de lutte en santé de la Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles. (2011). *Investissements pour les aîné-e-s et les aidants naturels : trop peu trop tard?*, Communiqué de presse.
- Conseil de la famille et de l'enfance. (2004). *Vieillesse et santé fragile : un choc pour la famille?*. Conseil de la famille et de l'enfance. Ministère de l'emploi, de la solidarité sociale et de l'enfance: Québec.
- Conseil de la santé et du bien-être. (2000). *La réforme du système professionnel, une condition à la transformation du système sociosanitaire québécois*. Conseil de la santé et du bien-être : Québec.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M. & Livingston, G. (2006). Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease : The LASER-AD study. *Journal of Affective Disorders*, 90(1), 15-20.

- Damamme, A. & Paperman, P. (2009). Temps du *care* et organisation sociale du travail en famille, *Temporalités*, [en ligne], 9, mis en ligne le 07 octobre 2009, consulté le 23 avril 2012. URL : [Http://temporalites.revues.org/1036](http://temporalites.revues.org/1036).
- DePalma, J.A. (2002). Caregiver Burden : Ressources and Research. *Home Health Care Management & Practice*, 14(2),151-152.
- Ducharme, F. (2007). *Parce que nous sommes tous concernés*. Mémoire de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Ministère de la Famille et ses Aînés.
- Ducharme, F., Paquet, M., Vissandjée, B., Carpentier, N., & Trudeau, D. (2007). Attentes et solutions des aidants familiaux et des intervenants : pour une offre des services culturellement cohérents. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada : Montréal.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies*. Québec: Éditions Beauchemin Chenelière Éducation.
- Ducharme, F., Levesque, L., Lachance, L., Giroux, F., & Préville, M., (2003). *Étude évaluative multicentrique randomisée d'un programme de promotion de la santé mentale des aidantes familiales de personnes âgées atteintes de démence vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Rapport de recherche, Institut universitaire de gériatrie de l'Université de Montréal, Université de Montréal.
- Farran, C.J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: Stress/adaptation and existentialism. *The Gerontologist*, 37(2): 250-256.
- Fehr, B., Sprecher, S., & Underwood, L. (2009). Preface and Acknowledgments. Dans B. Fehr, S. Sprecher, & L. G. Underwood (Eds), *The science of compassionate love. Theory, research, and applications* (p.xi-xv). Malden Massachusetts, Oxford, England : Wiley-Blackwell Publishing.

- Gillath, O., Shaver, P.R., & Mikulincer, M. (2005). An attachment-theoretical approach to compassion and altruism. Dans P. Gilbert (Ed.), *Compassion: Conceptualizations, research, and use in psychotherapy* (pp. 121-147). London: Brunner-Routledge.
- Gorek, B., Martin, J., White, N., Peters, D., & Hummel, F. (2002). Culturally Competent Care for Katino Elders in Long-Term Care Settings. *Geriatric Nursing, 23*(5), 272-275.
- Guberman, N. (2011). Les aidants naturels: leur rôle dans le processus de réadaptation. Dans J.H. Stone, M. Blouin (Ed.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. En ligne : <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/47/>.
- Guberman, N. (2003). La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes. *Famille en mutation, 16*(1), 186-206.
- Hazan, C., & Shaver, P. R. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology, 52*, 511-524.
- Hellström, I., Nolan, M., & Lundh, U. (2005). We do things together. A case study of 'couplehood' in dementia. *Dementia, 4*(1), 7-22.
- Hooker, K., Manoogian-O'Dell, M., Monahan, D.J., Frazier, L.D., & Shifren, K. (2000). Does type of disease matter? Gender differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *The Gerontologist, 40*, 568-573.
- Hooker, K., Monahan, D.J. Bowman, S.R., Frazier, L.D., & Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journal of Gerontology: Psychological Science, 53B*: 73-85.
- Howe, A.L., Schofield, H., & Herrman, H. (1997). Caregiving: A common or uncommon experience?, *Social Science and Medicine, 45*(7), p. 1017-1029.

- Kunce, L.J., & Shaver, P.R. (1994). An attachment-theoretical approach to Caregiving in romantic relationships. Dans L.Bartholomew & D. Perlman (Eds.), *Advances in personal relationships: Vol. 5* (pp, 205-237). London, England: Jessica Kingsley.
- Lavoie, J.-P., & Clément, S. (2005). Introduction. Dans S. Clément & J.-P. Lavoie (Éds.), *Prendre soin d'un proche âgé: Les enseignements de la France et du Québec* (pp. 11-20). Ramonville Saint-Agnes, (France) : Editions Éres.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N., Montejo, M.-E. & Pépin, J. (2003). Problématisations et pratiques des intervenants des services à domicile auprès des aidantes familiales : quelques paradoxes. *Gérontologie et société*, 104, p. 195-211.
- Lavoie, J.-P. (2000). Familles et soutien aux parents âgés dépendants. Montréal: L'Harmattan.
- Leseman, F., & Chaume, C. (1989). *Famille providence, la part de l'État*. Montréal, Édition Saint Martin.
- Le Sommer Père, M. (2008). Maladie d'Alzheimer, éthique et interpretation: la part de l'humain, Congrès Aquitain Alzheimer et société Française de gerontology, Septembre 2008, Bordeaux.
- Maltait, D., Lachance, L., Richard, M.-C., & Allaire, M. (2006). Que pourrait-on faire pour mieux soutenir les aidants familiaux?: le point de vue des principaux intéressés. *Vie et Vieillesse*, 5(3), 27-34.
- Membrado, M. (1999). L'identité de l'aidant(e) : entre filiation et autonomie, un autre regard sur la vieillesse, *Gérontologie et société*, n° 89, p. 117-134.
- Mendras, E. (1996). *Les grands auteurs de la sociologie. Tocqueville, Marx, Durkheim, Weber*. Paris : Hatier, coll. 'initial'.
- Michon, A., Weber, K., Garglulo, M., Canuto, A., Giardini, U., & Giannakopoulos, P. (2004). Le fardeau du soignant dans la démence: déterminants et stratégies

d'intervention. *Schweizer Archiv Für Neurologie Und Psychiatrie* , 155(5), 217-224.

Mikulincer, M., Shaver, P.R., Gillath, O. & Nitzberg, R.A. (2005). Attachment, Caregiving, and Altruism: Boosting Attachment Security Increases Compassion and Helping. *Journal of Personality and Social Psychology*, 89(5), 817-839.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2009). *Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec*. Québec : Gouvernement du Québec. [Http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-731-01F.pdf](http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-731-01F.pdf). (site consulté le 10 décembre 2011).

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2003). *Chez soi : le premier choix, la politique de soutien aux familles*. Québec : Gouvernement du Québec. [Http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf](http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf). (site consulté le 25 mai 2010).

Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II—A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8): 662-667

Nolan, M., Mestheneos, L., Kofahl, C., Johannson, L., Melchiorre, G.M., & Pedich, W. (2006). Issues and challenges in carer support : a consideration of the literature. Dans: Eurofamcare Consortium (Ed.), *Supporting services for family carers of older people in Europe : Trans-European report of the 6-country Eurofamcare survey* (pp. 15-49). Hamburg, Germany: Medical University Hamburg-Eppendorf.

Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Buckingham: Open University Press.

Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Montréal : L'Harmattan.

- Penneec, S. (2003). Les configurations filiales face au vieillissement des ascendants. *Empan*, 52(4), 86-94.
- Penneec, S. (2002). La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile. *Lien social et politique*, 47, pp. 129-142.
- Penneec, S. (1999). Préface. Dans M. Paquet (Eds), *Les professionnels et les familles dans le soutien au personnes âgées dépendantes*. (pp. 9-14). Paris : L'Harmattan.
- Petite, S. (2009). Faire et faire-faire. Famille et professionnels auprès des personnes âgées fragilisées. *Empan 2*, 74, p. 121-128.
- Philps, I, McKee, K.J., Merldrum, P. Ballinger, B.R., Gilhooly, M.L., & Gordon, D.S. (1995). Community care for demented and non-demented elderly people: A comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in family supporters. *BMJ* 310:1503-1506.
- Post, S., Underwood, L.G., Schloss, J.P., & Hurlbut, W.B. (Eds). (2002). *Altruism and altruistic love: Science, philosophy and religion in dialogue*. New York: Oxford University Press.
- Roberts, L., Wise, M., & DuBenske, L. (2009). Compassionate Family Caregiving in the Light and Shadow of Death. Dans B. Fehr, S. Sprecher, & L. G. Underwood (Eds), *The Science of Compassionate Love. Theory, research, and Applications*. (pp. 311-344). Malden Massachusetts, Oxford, England: Wiley-Blackwell Publishing.
- Robert, M. (2003). *Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychologie*. 3e édition. St-Hyacinthe, Québec: Edisem.
- Ronel, N. (2006). When good overcomes bad: The impact of volunteers on those they help. *Human Relations*, 59(8), 1133-1153.

- Savoie-Zajc, Lorraine. 2009. L'entrevue semi-dirigée. Dans, B. Gauthier (Eds), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, (pp. 337-360). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Small, D. H. & Cappai, R. (2006). Aloïs Alzheimer and Alzheimer's disease: a centennial perspective. *Journal of Neurochemistry*, 99(3), 708-710.
- Smetanin, P., Kobak, P., Briante, C., Stiff, D., Sherman, G., & Ahmad, S. (2009). *Rising Tide : The impact of Dementia in Canada 2008 to 2038*. RiskAnalytica.
- Sober, E., & Wilson, D.S. (1998). *Unto others: the evolution and psychology of unselfish behavior*. Cambridge: Harvard University Press.
- Sörenson, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers ? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 43(3), 356-372.
- Sprecher, S., & Fehr, B. (2005). Compassionate love for close others and humanity. *Journal of Social and Personal Relationships*, 22(5), 629-651.
- Statistique Canada. (2011) *Étude : Les soins aux personnes âgées*. [Http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/081021/dq081021a-fra.htm](http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/081021/dq081021a-fra.htm). (site consulté le 8 février 2012).
- Statistique Canada. s.d. *Tableau 102-0512 Espérance de vie à la naissance, selon le sexe, par province* (tableau), CAMSIM (base de données), produit n° 84-537-XIE au catalogue de Statistique Canada, version mise à jour le 30 mars 2009. [Http://www40.statcan.gc.ca/102/cst01/health26-fra.htm](http://www40.statcan.gc.ca/102/cst01/health26-fra.htm), (site consulté le 29 octobre 2009).
- Statistique Canada. (2008). *Regard sur la démographie canadienne*, produit no 91-003-XIF au catalogue de Statistique Canada, p. 1 à 62, [Http://www.statcan.gc.ca/bsolc/olc-cel/olc-cel?catno=91-003-X&chprog=1&lang=fra](http://www.statcan.gc.ca/bsolc/olc-cel/olc-cel?catno=91-003-X&chprog=1&lang=fra), (site consulté le 6 mai 2010).

- Therrien, R. (1989). La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées : une politique de désengagement ou de soutien de l'État. *Santé mentale au Québec*, 14(1), 152-164).
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C. & Clément, J.-P. (2005). La plainte familiale dans la démence d'Alzheimer. *Neurologie, psychiatrie, gériatrie*. 5(27), 33-38.
- Underwood, L. G. (2009). Compassionate love: A framework for research. Dans B. Fehr, S. Sprecher, & L. G. Underwood (Eds), *The Science of Compassionate Love. Theory, Research, and Applications* (p. 1-25). Malden Massachusetts, Oxford, England : Wiley-Blackwell Publishing.
- Underwood, L. G. (2002). The human experience of compassionate love: Conceptual mapping and data from selected studies. Dans S. G. Post, L. G. Underwood, J. P. Schloss, & W. B. Hurlbut (Eds.), *Altruism and altruistic love* (pp. 72-88). New York: Oxford University Press.
- Vissandjée, B., Weinfeld, M., Dupéré, S., & Abdool, S. (2000). Sex, Gender, Ethnicity and access to Health Care Services: Research and Policy Challenges for Immigrant Women in Canada. *Journal of International Migration and Integration*, 2(1), 55-75.
- Voyer, P., Danjou, C. & Nkogho Mengue, P.G. (2006). Les démences. Dans P. Voyez (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie: une approche adaptée aux CHSLD* (pp. 15-50). Saint-Laurent:ERPI.
- Weber, M. (1965) [1904]. L'objectivité de la connaissance dans les sciences et la politiques sociales. *Essais sur la théorie de la science*. Paris: Librairie Plon.
- Whittier, S., Coon, D., & Aaker, J. (2002). Caregiver support interventions. Washington, DC : National Association of State Units on Aging.
- World Health Organization. (2003). *Health Report 2003 – Shaping the Future*. Geneva, [Http://www.who.int/whr/2003/en/whr03_en.pdf](http://www.who.int/whr/2003/en/whr03_en.pdf) (site consulté le 6 décembre 2011).

Zarit, S.H. & Femia, E.E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, 12(1), 5-13.

ANNEXES

TABLE DES MATIÈRES (ANNEXES)

ANNEXES

ANNEXE 1 : Formulaires de consentement.	xii
ANNEXE 2 : Questionnaire du temps 1.	xvi
ANNEXE 3 : Entrevue temps suivi.....	xxv
ANNEXE 4 : Caractéristiques sociodémographiques.....	xxxii

ANNEXE 1 : Formulaires de consentement.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

À MA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE

Je, soussigné(e) _____, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant, dans les conditions décrites ci-dessous :

TITRE DU PROJET

Organisation des soins communautaires pour les personnes âgées souffrant de démence de type Alzheimer : l'interface entre les systèmes formel, informel et communautaire de soins

PRÉSENTATION DU PROJET ET OBJECTIFS

Le phénomène du vieillissement de la population, largement documenté depuis plusieurs années, conduit à un accroissement important des problèmes de santé pour les personnes âgées et notamment des problèmes cognitifs graves. Certains scientifiques mentionnent l'expression « épidémie silencieuse » pour évoquer l'importance de ce phénomène. En parallèle, nous sommes témoins d'une transformation du système de santé visant, entre autres, à encourager le maintien dans la communauté des personnes en perte d'autonomie en favorisant, par exemple, les soins à domicile ou les groupes d'entraide de quartier. Le succès d'une telle politique repose sur l'implication des familles mais aussi sur la coordination et l'ajustement des différents programmes développés par les organismes publics et communautaires.

NATURE ET DURÉE DE MA PARTICIPATION

Ma contribution à cette recherche consiste à participer à une entrevue d'environ une heure à une heure et demie. L'entrevue que nous allons mener a pour but de recueillir des informations afin d'analyser les éléments et les conditions facilitant ou contraignant l'établissement des liens de soutien entre les systèmes formels, informels et communautaires de soins, en mettant l'accent sur le point de vue des intervenants directement en contact avec les aidants. La discussion sera enregistrée sur bande audio afin de permettre l'analyse par l'équipe de recherche.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

La participation à ce projet de recherche vous permettra de donner vos opinions et préoccupations concernant les services offerts. Vous allez ainsi contribuer à l'avancement des sciences.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Aucun inconvénient direct ne peut découler de votre participation à ce projet. Cependant, il se peut que certaines personnes ressentent un certain état de fatigue et d'inconfort lié aux sujets abordés durant l'entrevue et le temps consacré.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Aucune compensation financière n'est prévue.

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

Nous répondrons, à votre satisfaction, à toutes les questions que vous poserez à propos de l'étude à laquelle vous acceptez de participer.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait libre. Vous pourrez vous abstenir de répondre à certaines questions et vous pourrez, à tout moment, mettre un terme à votre participation.

CONFIDENTIALITÉ

Nous vous assurons que les renseignements demeureront confidentiels et que les règles de la confidentialité seront respectées. Votre nom n'apparaîtra sur aucun document ce qui signifie que les résultats publiés ne permettront en aucune manière de vous identifier. Seuls les responsables de l'étude auront accès aux questionnaires auxquels vous aurez répondu pendant l'entrevue. Tous les documents, y compris les enregistrements audio et les transcriptions, seront détruits cinq ans après la fin de l'étude.

SIGNATURES

Je déclare avoir lu et compris le projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques auxquels je m'expose tels qu'exprimés dans le présent formulaire. Je sais qu'une copie de celui-ci figurera dans mon dossier médical.

Nom du sujet

Signature du sujet

Fait à _____, le _____

« Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. »

Nom du chercheur ou de son représentant

Signature du chercheur ou de son
représentant

Fait à _____, le _____.

ACCÈS AUX CHERCHEURS ET PROCÉDURES D'URGENCE

Pour toutes questions concernant le projet, vous pouvez communiquer avec le chercheur Normand Carpentier au xxx-xxx-xxxx poste xxxx ou Francine Ducharme au xxx-xxx-xxxx poste xxxx.

ANNEXE 2 : Questionnaire du temps 1.

CONFIDENTIEL
2005

Questionnaire portant sur le réseau de soutien
social
de l'aidant principal et sur l'utilisation de
ressources d'aide

Temps 1

Temps Suivi

Projet : *La transformation du réseau de soutien d'aidants de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer*

Carpentier N ; Ducharme F ; Kergoat, MJ ; Bergman H

Montréal, janvier 2005

Section 1 : L'entrée dans la trajectoire et dans le rôle d'aidant

****** À quand remonte le début des problèmes qui vous ont conduit chez le médecin, le docteur _____ ? Quels étaient les premiers indices qui vous ont fait croire que votre proche expérimentait des troubles de la pensée ?

→ Établir la date/période du début des problèmes.

****** Depuis combien de temps estimez-vous apporter de l'aide à votre proche pour des choses qu'il/qu'elle ne peut plus faire par elle-même/lui-même ?

→ Établir la date/période du début du travail de l'aidant

****** Avez-vous déjà eu dans le passé des expériences dans lesquelles vous avez aidé une autre personne qui avait des problèmes importants? Si oui. Quel genre de services avez-vous utilisé ?

Section 2 : Utilisation de ressource d'aide

****** J'aimerais maintenant savoir si vous avez utilisé des ressources d'aide pour faire face à la maladie d'Alzheimer de votre proche. Cette aide aurait pu aussi bien venir d'amis, d'autres membres de la famille, des services sociaux, des professionnels ou des organismes communautaires.

****** En d'autres mots, pouvez-vous me raconter l'histoire des problèmes de votre proche et la façon donc vous avez agit depuis le début de la maladie jusqu'à aujourd'hui ?

Utiliser la Feuille de codage 1 pour décrire les utilisations de ressource d'aide. Obtenir les informations suivantes pour chaque utilisation de ressource d'aide :

- 1) Identifier le type d'aide : familial, ami, professionnel, communautaire, autres ;
- 2) Identifier la date de début et de fin (si terminé) de l'utilisation ;
- 3) Demander une description détaillée de l'utilisation, incluant la fréquence des rencontres, l'intérêt que portaient les personnes (aidant et aidé) à utiliser ces ressources, etc. ;

Explorer ces différentes facettes (au besoin, pour stimuler la discussion)

:

Les ressources d'aide utilisées (celles qui auraient été souhaitable d'avoir, les barrières à l'utilisation, etc.)

- ** À quand remonte le premier contact avec les services ?
- ** Est-ce que certaines personnes ont suggéré d'aller chercher de l'aide chez le médecin de famille, au CLSC, dans d'autres groupes de soutien ? Qu'est ce qui vous a empêché de consulter ces services ?
- ** Est-ce que certains membres de la famille se sont mobilisés afin de venir en aide à votre proche ?
- ** Êtes-vous satisfait des services que vous avez reçus ? Quelle est votre opinion concernant ces services ? Décrivez-moi votre expérience.

Les besoins et la mobilisation du soutien social

- ** Est-ce que certaines personnes vous ont aidé en particulier ? A quoi ressemblait leur aide ? Avez-vous eu l'impression d'avoir besoin de plus d'aide ?

Les réactions des membres de la famille, les difficultés rencontrées, les conflits générés.

- ** Comment ont réagi les membres de la famille ? Est-ce que vous avez rencontré des difficultés ?

La transformation du réseau de soutien.

- ** Est-ce que certaines personnes ont pris de la distance suite à ces événements, ou au contraire, est-ce que certaines personnes se sont rapprochées de vous et de votre proche?

Section 3 : Le réseau de l'aidant au moment de l'entrevue

- **J'aimerais vous poser une série de questions concernant l'aide que vous pouvez recevoir actuellement des personnes qui vous entourent. Pour chacune de ces questions, j'aimerais que vous me précisiez le prénom des gens qui peuvent vous aider - vous pouvez me donner plusieurs prénoms pour chacune des questions que je vais vous poser, ou aucun si personne est en mesure de vous aider. **Je vous demanderais de vous limiter aux personnes que vous avez rencontré dans les 6 derniers mois.**

- SS1. Est-ce que vous vous sentez assez proche de quelqu'un pour lui confier des choses importantes, très personnelles ?
- SS2. Supposez que vous ayez besoin de conseils portant sur la maladie de votre proche, vers qui allez-vous vous diriger ?
- SS3. Supposez que vous ayez besoin de conseils sur des sujets portant sur la vie courante (changer d'emploi, déménager, gérer ses finances). Vers qui allez-vous vous diriger ?
- SS4. Avec qui avez-vous des contacts au moins une fois par mois afin de discuter, prendre une tasse de café ou jouer aux cartes ?
- SS5. Supposez que vous ayez besoin d'aide pour de petits travaux, ou pour emprunter des choses, vers qui vous dirigeriez vous ?

Directives : Pour chacune des questions, inscrire le prénom des personnes mentionnées dans la feuille de codage 2, et coder les SS1 à SS5

Transcrire le prénom des personnes dans :

- Le GRAPHIQUE 1 (Réseau de soutien social de l'aidant au moment de l'entrevue) ;
- La FEUILLE DE CODAGE 3 (les tâches effectuées par les acteurs du réseau).

A partir du GRAPHIQUE 1 (Réseau de soutien social : Premier contact avec les services):

** « J'aimerais savoir si ces personnes sont en contact les unes avec les autres. De quelle façon pourriez-vous qualifier la fréquence des contacts entre ces personnes? »

Tracer une ligne entre les acteurs qui ont des contacts réguliers.

A partir de la FEUILLE DE CODAGE 2 (TEMPS 1) :

Obtenir les informations sur le statut relationnel des personnes citées par rapport à l'aidant (conjoint, oncle, frère, etc.) ainsi que le sexe de chacune de ces dernières.

(Q1) ** « Pouvez vous me dire à quelle fréquence vous voyez ces gens ? »

Par exemple : 1 fois/mois ; 4 fois/année ; 7 jours/sept.

(Q2) ** « Depuis combien de temps ___ est en relation avec vous ? »

CODEZ 0.depuis toujours, n=nombre d'année.

(Q3) ** « Pouvez vous me préciser le lieu d'habitation de chaque personne par rapport à vous ? »

MONTRER LA **FICHE 1** :

1.habite avec moi, 2.habite le même immeuble, 3.habite à proximité,
4.habite entre 10 et 20 km, 5.habite à plus de 20 km.

(Q4) ** « Pouvez-vous m'indiquer les personnes qui ont de l'expérience dans les soins à donner aux personnes présentant un problème grave, tel la maladie d'Alzheimer ou des problèmes de santé mentale ? »

(âge) ** « Dans quelle catégorie d'âge se trouve cette personne : Dans la vingtaine, la trentaine, la cinquantaine, etc. ». (Inscrire 20, 30, 50...)

** Nous avons discuté de personnes qui vous aident. Maintenant, j'aimerais savoir comment vous pouvez aider ces gens en retour.

Certaines personnes sentent qu'il est important d'avoir des relations d'échanges réciproques avec les autres pour arriver à maintenir ces relations. La réciprocité est la capacité de donner autant que de recevoir. Cela peut revêtir divers aspects et plusieurs formes : si votre ami est un bon confident, vous pouvez être un confident pour lui à votre tour; votre frère peut vous aidez avec vos tâches ménagères alors que vous l'invitez chez vous pour souper. La réciprocité peut paraître implicite dans votre relation avec certains alors qu'elle peut être explicite avec d'autres. En gardant cette définition à l'esprit...

(Q5) ** « Est-ce que vous estimez que dans les derniers six mois, il vous a été possible d'entretenir une certaine **réciprocité** dans les échanges entre vous et _____ ? »

Section 4 : Le réseau de soutien social de l'aidant en début de carrière

Reprendre le GRAPHIQUE 1 et le mettre devant l'aidant (utiliser un crayon d'une autre couleur pour décrire les changements)

** Nous avons devant nous votre réseau de soutien à ce moment-ci de votre vie. J'aimerais maintenant que vous me décriviez votre réseau tel qu'il se présentait au début des problèmes de votre proche. Dites-moi :

- Est-ce que ces gens étaient présents voilà ____ années/mois (au moment de l'entrée dans la maladie de votre proche) ?
- Avez-vous perdu de vue, au cours du développement de la maladie, certaines personnes qui vous étaient proches?
- Comment expliquez-vous que certaines personnes se sont ajoutées ou que d'autres aient disparu de votre réseau d'aide?
- Est-ce que vous avez cherché à conserver des liens avec certaines de ces personnes?
- Est-ce que cela était une chose importante à faire, étant donnée la maladie de votre proche ?

Directives : Sur le feuille de codage 1 (2 au besoin), ajouter les nouveaux acteurs (ajout) et identifier ceux ayant effectué un retrait (code Ch, s = stable, a = ajout, r = retrait).

En tenant compte de ces changements :

** « Est-ce que ces personnes sont en contact les unes avec les autres ? » Tracer une ligne entre les personnes si celles-ci ont des contacts relativement fréquents.

Compléter les informations : « relation » (frère, tante, cousine, etc.) et « sexe »

Discuter avec l'aidant de chacun des acteurs qui se sont retirés du réseau, par exemple :

« Qu'en était-il avec Claude, est-ce qu'il était votre confident à l'époque? Est-ce qu'il vous offrait d'autres types de soutien, comme de participer à vos loisirs, vous rendre des petits services. Était-il de bon conseil, etc. »

Établir si les différentes personnes identifiées comme retrait pouvaient offrir du soutien en tant que :

MONTRER LA **FICHE 2**, CODER Temps 0 :

1. CF être un bon confident
2. CS être de bon conseil
3. IN aider pour des choses concrètes
4. CP être un compagnon dans les loisirs

Est-ce que votre proche était un soutien important avant le début de la maladie ?

Coder à l'aide de la **FICHE 2**

Utiliser la FEUILLE DE CODAGE 4

** « Pouvez-vous me préciser de quelle façon vous avez été ou vous êtes présentement attaché à ces personnes ? »

DIRECTIVES : inscrire le prénom des personnes du réseau au temps 0 (par le passé) et au temps 1 (actuellement).

Section 5 : Le partage des tâches

A partir de la FEUILLE DE CODAGE 3 (les tâches effectuées par les acteurs du réseau) :

Demander au répondant de coder de 1 à 3 la participation de chaque acteur dans les différentes tâches qu'il peut effectuer pour venir en aide au proche. Demandez au répondant d'évaluer son propre travail.

FICHE 3 :

0 – apporte aucune aide / 1 – aide peu / 2 – aide moyennement / 3 – aide beaucoup

Section 6 : Les conflits dans le réseau

** Les membres de la famille ne s'entendent pas nécessairement lorsqu'il s'agit de votre proche ayant la maladie d'Alzheimer.

1. Pouvez-vous me parler de certains conflits qui peuvent se passer dans votre famille?
 - a. Pensez-vous que ces conflits peuvent affecter votre proche d'une certaine manière?
2. Avez-vous perdu contact avec un membre de la famille à cause d'un conflit?
3. Il y avait-il des conflits dans votre famille qui ont été résolus d'une certaine manière?
4. L'émergence de la maladie de votre proche a-t-il affecté d'une certaine manière les liens ou les conflits entre les membres de votre famille?
 - a. Il y a-t-il des membres de votre famille qui ont un point de vue divergent concernant les besoins en soin de votre proche?
 - b. Avez-vous eu des désaccords avec des membres de votre famille sur le fait qu'ils ne passent pas assez de temps avec votre proche?
 - c. Est-ce que vous avez des conflits avec des membres de votre famille concernant le support donné à votre proche?

- d. Est-ce que vous avez des conflits avec des membres de votre famille concernant le support qui vous est donné?
 - Ceci peut être un manque de support ou un support existant n'étant pas reconnu comme tel.
5. Il y a-t-il des gens dans votre famille qui nient la maladie de votre proche? La gravité des problèmes de mémoire du proche?
 - a. Si oui, est-ce que vous avez des conflits à propos de cela?
6. Il y a-t-il quelqu'un dans votre famille qui a mentionné que votre proche a besoin d'être placé?
 - a. Si oui, un conflit a-t-il émergé sur cette question particulière?

Directives : Dans le cas où des conflits existent, demandez au répondant de cibler les personnes qui sont impliquées.

Section 7 : Échelle de détresse psychologique;

Section 8 : Échelle des attitudes : responsabilité des familles et qualité des services;

Section 9 : Inventaire révisé des problèmes de comportement et de mémoire;

Section 10 : Caractéristiques sociodémographiques.

Dernières questions

- Estimez-vous que vous manquez d'aide actuellement ?
- Avez-vous des choses à ajouter ? Estimez-vous que nous avons abordé tous les sujets importants concernant votre rôle d'aidant/te ?

Le suivi de l'enquête

J'ai beaucoup apprécié discuter avec vous. Les informations que vous nous avez donné seront très précieuses.

Sachez qu'il est important pour nous de faire un suivi dans le temps. J'aimerais vous demander si vous accepteriez que je communique encore avec vous d'ici quelques mois ou même quelques années ! Merci

ANNEXE 3 : Entrevue temps suivi.

CONFIDENTIEL
2005

Questionnaire portant sur le réseau de soutien
social
de l'aidant principal et sur l'utilisation de
ressources d'aide

Temps 1

Temps Suivi

Projet : *La transformation du réseau de soutien d'aidants de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer*

Carpentier N ; Ducharme F ; Kergoat, MJ ; Bergman H

Montréal, janvier 2005

Bonjour,
 Merci d'avoir accepté de nous rencontrer de nouveau. Nous apprécions beaucoup que vous preniez du temps pour nous parler.

Pour ce deuxième entretien, j'aimerais revenir sur les mêmes thèmes que nous avons abordé lors de notre première rencontre et discuter principalement avec vous de ce qui s'est passé depuis ce temps.

Section 1 : Utilisation de nouvelles ressource d'aide (Temps Suivi)

- ** Tout d'abord, j'aimerais savoir comment la maladie de votre proche a-t-elle évolué depuis la dernière entrevue, voilà ___ mois?
- ** J'aimerais savoir si vous avez utilisé de nouvelles ressources d'aide, depuis le dernier entretien, afin de faire face à la maladie d'Alzheimer de votre proche. Cette aide aurait pu aussi bien venir d'amis, d'autres membres de la famille, des services sociaux, des professionnels ou des organismes communautaires. Pouvez-vous me décrire ce qui s'est passé depuis notre dernière rencontre?

Utiliser la Feuille de codage 1 pour actualiser l'utilisation de ressource d'aide. Obtenir les informations suivantes pour chaque utilisation de ressource d'aide :

- 4) Identifier le type d'aide : familial, ami, professionnel, communautaire, autres ;
- 5) Identifier la date de début et de fin (si terminé) de l'utilisation ;
- 6) Demander une description détaillée de l'utilisation, incluant la fréquence des rencontres, l'intérêt que portaient les personnes (aidant et aidé) à utiliser ces ressources, etc. ;

** J'aimerais aussi savoir si vous continuez d'utiliser les ressources d'aide que vous nous aviez mentionné à notre dernière rencontre. Pouvez-vous me décrire ce qui s'est passé avec ces services?

Explorer ces différentes facettes (au besoin, pour stimuler la discussion) :

Les ressources d'aide utilisées (celles qui auraient été souhaitable d'avoir, les barrières à l'utilisation, etc.)

- ** Est-ce que certaines personnes ont suggéré d'aller chercher de l'aide à d'autres endroits que ceux déjà utilisés en début de maladie ? Qu'est ce qui vous a empêché de consulter ces services ?

- ** Est-ce que certains membres de la famille se sont mobilisés afin de venir en aide à votre proche?
- ** Êtes-vous satisfait des services que vous avez reçus ? Quelle est votre opinion concernant ces services ? Décrivez-moi votre expérience.

Les besoins et la mobilisation du soutien social

- ** Est-ce que certaines personnes vous ont aidé en particulier ? A quoi ressemblait leur aide ? Avez-vous eu l'impression d'avoir besoin de plus d'aide ?

Les réactions des membres de la famille, les difficultés rencontrées, les conflits générés.

- ** Comment ont réagi les membres de la famille ? Est-ce que vous avez rencontré des difficultés ?

La transformation du réseau de soutien.

- ** Est-ce que certaines personnes ont pris de la distance suite à ces événements, ou au contraire, est-ce que certaines personnes se sont rapprochées de vous et de votre proche ?

Section 2 : Le réseau de l'aidant au moment de l'entrevue (Temps Suivi)

- **J'aimerais vous poser une série de questions concernant l'aide que vous pouvez recevoir actuellement des personnes qui vous entourent. Pour chacune de ces questions, j'aimerais que vous me précisiez le prénom des gens qui peuvent vous aider – vous pouvez me donner plusieurs prénoms pour chacune des questions que je vais vous poser, ou aucun si personne est en mesure de vous aider. **Je vous demanderais de vous limiter aux personnes que vous avez rencontré dans les 6 derniers mois.**

- SS1. Est-ce que vous vous sentez assez proche de quelqu'un pour lui confier des choses importantes, très personnelles ?
- SS2. Supposez que vous avez besoin de conseils portant sur la maladie de votre proche, vers qui allez-vous vous diriger ?
- SS3. Supposez que vous avez besoin de conseils sur des sujets portant sur la vie courante (changer d'emploi, déménager). Vers qui allez-vous vous diriger ?
- SS4. Avec qui avez-vous des contacts au moins une fois par mois afin de discuter, prendre une tasse de café ou jouer aux cartes ?
- SS5. Supposez que vous avez besoin d'aide pour de petits travaux, ou pour emprunter des choses, vers qui vous dirigeriez vous ?

Directives : Pour chacune des questions, inscrire les prénoms des personnes mentionnées dans la FEUILLE DE CODAGE 2, et coder les SS1 à SS5

Transcrire les prénoms des personnes dans :

- Le GRAPHIQUE 1 (Réseau de soutien social de l'aidant au moment de l'entrevue) ;
- La FEUILLE DE CODAGE 3 (les tâches effectuées par les acteurs du réseau).
- FEUILLE DE CODAGE 4 (Proximité avec les personnes du réseau de soutien).

A partir du GRAPHIQUE T2 (Réseau de soutien social : Premier contact avec les services):

** « J'aimerais savoir si ces personnes sont en contact les unes avec les autres. De quelle façon pourriez-vous qualifier la fréquence des contacts entre ces personnes? »

A partir de la FEUILLE DE CODAGE 2 :

Obtenir les informations sur le statut relationnel par rapport à l'aidant (conjoint, oncle, frère, etc.) et le sexe de la personne.

(Q1) ** « Pouvez-vous me dire à quelle fréquence vous voyez ces gens ? »

Par exemple : 1 fois/mois ; 4 fois/année ; 7 jours/sept.

(Q2) ** « Depuis combien de temps ___ est en relation avec vous ? »

CODEZ 0.depuis toujours, n=nombre d'année.

(Q3) ** « Pouvez-vous me préciser le lieu d'habitation de chaque personne par rapport à vous ? »

MONTRER LA **FICHE 1** :

1.habite avec moi, 2.habite le même immeuble, 3.habite à proximité, 4.habite entre 10 et 20 km, 5.habite à plus de 20 km.

(Q4) ** « Pouvez-vous m'indiquer les personnes qui ont de l'expérience dans les soins à donner aux personnes présentant un problème grave, tel la maladie d'Alzheimer ou des problèmes de santé mentale ? »

(âge) ** « Dans quelle catégorie d'âge se trouve cette personne : Dans la vingtaine, la trentaine, la cinquantaine, etc. ». (Inscrire 20, 30, 50...)

** Nous avons discuté de personnes qui vous aident. Maintenant, j'aimerais savoir comment vous pouvez aider ces gens en retour.

Certaines personnes sentent qu'il est important d'avoir des relations d'échanges réciproques avec les autres pour arriver à maintenir ces relations. La réciprocité est la capacité de donner autant que de recevoir. Cela peut revêtir divers aspects et plusieurs formes : si votre ami est un bon confident, vous pouvez être un confident pour lui à votre tour; votre frère peut vous aider avec vos tâches ménagères alors que vous l'invitez chez vous pour souper. La réciprocité peut paraître implicite dans votre relation avec certains alors qu'elle peut être explicite avec d'autres. En gardant cette définition à l'esprit...

(Q5) ** « Est-ce que vous estimez que dans les derniers six mois, il vous a été possible d'entretenir une certaine **réciprocité** dans les échanges entre vous et _____ ? »

Demander au répondant de remplir la FEUILLE DE CODAGE 4 (Proximité avec les personnes du réseau de soutien).

Section 3 : Le partage des tâches

A partir de la FEUILLE DE CODAGE 3 (les tâches effectuées par les acteurs du réseau) :

Demander au répondant de coder de 1 à 3 la participation de chaque acteur dans les différentes tâches qu'il peut effectuer pour venir en aide au proche. Demandez au répondant d'évaluer son propre travail.

FICHE 2 :

0 – apporte aucune aide / 1 – aide peu / 2 – aide moyennement / 3 – aide

beaucoup

Section 4 : Les conflits dans le réseau

** Les membres de la famille ne s'entendent pas nécessairement, entre eux ou avec des professionnels, lorsqu'il s'agit de votre proche ayant la maladie d'Alzheimer.

1. Pouvez-vous me parler de certains conflits qui peuvent se passer dans votre famille ou avec des services sociaux et de la santé?
 - a. Pensez-vous que ces conflits peuvent affecter votre proche d'une certaine manière?

2. Avez-vous perdu contact avec un membre de la famille ou un professionnel à cause d'un conflit?
3. Il y avait-il des conflits dans votre famille ou avec un professionnel qui ont été résolus d'une certaine manière?
4. L'émergence de la maladie de votre proche a-t-il affecté d'une certaine manière les liens ou les conflits entre les membres de votre famille?
 - a. Il y a-t-il des membres de votre famille qui ont un point de vue divergent concernant les besoins en soin de votre proche?
 - b. Avez-vous eu des désaccords avec des membres de votre famille sur le fait qu'ils ne passent pas assez de temps avec votre proche?
 - c. Est-ce que vous avez des conflits avec des membres de votre famille concernant le support donné à votre proche?
 - d. Est-ce que vous avez des conflits avec des membres de votre famille concernant le support qui vous est donné?
 - Ceci peut être un manque de support ou un support existant n'étant pas reconnu comme tel.
5. Il y a-t-il des gens dans votre famille qui nient la maladie de votre proche? La gravité des problèmes de mémoire du proche?
 - a. Si oui, est-ce que vous avez des conflits à propos de cela?
6. Il y a-t-il quelqu'un dans votre famille qui a mentionné que votre proche a besoin d'être placé?
 - a. Si oui, un conflit a-t-il émergé sur cette question particulière?

Directives : Dans le cas où des conflits existent, demandez au répondant de cibler les personnes qui sont impliquées.

Section 5 : Échelle de détresse psychologique;

Section 6 : Échelle des attitudes : responsabilité des familles et qualité des services;

Section 7 : Inventaire révisé des problèmes de comportement et de mémoire;

Dernières questions

Estimez-vous que vous manquez d'aide actuellement ?

Avez-vous des choses à ajouter ? Estimez-vous que nous avons abordé tous les sujets importants concernant votre rôle d'aidant/te ?

J'ai beaucoup apprécié discuter avec vous. Les informations que vous nous avez données seront très précieuses. Merci.

ANNEXE 4 : Caractéristiques sociodémographiques.

Cochez dans la case appropriée

	Vous	Votre conjoint-e
Revenu de la famille :		
Aucun revenu annuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 \$ - 999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 000 \$ - 5 999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 000 \$ - 11 999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 000 \$ - 19 999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 000 \$ - 29 999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30 000 \$ - 39 999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40 000 \$ - 49 999 \$	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50 000 \$ et plus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Source du revenu :		
Revenu d'emploi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sécurité du revenu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assurance chômage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bien-être social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CSST	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Retraite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pension alimentaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Date de naissance :		
Nombre d'années de scolarité		
Votre occupation (actuelle ou durant votre vie professionnelle) :		
