

Université de Montréal

Perception d'aidantes familiales du soutien offert par leur entourage durant
l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence

Par

Sinelândia Maria Dos Santos

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Maîtrise ès sciences (M. Sc.)

en sciences infirmière

Mars 2004

© Sinelândia Maria Dos Santos, 2004



WY

5

U58

2004

V.012

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Ce mémoire intitulé :

**Perception d'aidantes familiales du soutien offert par leur entourage durant
l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence**

Par

Sinelândia Maria Dos Santos

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Mme Johanne Goudreau, PhD, Présidente du jury

M. Michel Perreault, PhD, Membre du jury

Mme Francine Ducharme, PhD, Membre du jury

Sommaire

Cette étude visait à la perception des aidantes familiales du soutien offert par leur entourage lorsqu'un de leur proche âgé atteint de démence est hébergé dans un centre de soins de longue durée. Des études ont démontré que le soutien social exerce une influence importante sur la santé des familles (aidants familiaux) qui prennent soin à domicile d'un parent âgé atteint de déficiences cognitives. Par ailleurs, même s'il est reconnu que les aidants familiaux continuent leur engagement auprès de leur parent âgé après l'hébergement en milieu de soins de longue durée et ont besoin de soutien, peu d'études ont été effectuées auprès des aidants familiaux principaux, majoritairement des femmes, lors de l'hébergement de leur proche.

La théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels de Leininger (2002) est la perspective infirmière retenue dans cette étude. Selon cette théorie, divers facteurs sociaux peuvent influencer la santé des individus et de la famille, notamment le soutien social. La conception du soutien social retenue est celle de Stewart (2000) qui définit le soutien social comme l'ensemble des interactions avec l'entourage, soit les membres de la famille, les amis, les pairs et les membres du réseau formel des soins de santé qui permettent de communiquer de l'information, de l'estime, une aide émotionnelle et instrumentale. La méthode utilisée est la méthode qualitative d'*ethnonursing*, qui vise à recueillir des données émiques venant des aidantes. La collecte des données a été réalisée auprès de cinq informatrices-clés par le biais d'entrevues individuelles semi-structurées conduites à l'aide d'un guide d'entrevue issu du cadre de référence de Leininger et de la conception du soutien social proposée par Stewart (2000).

L'analyse des données a été effectuée selon les quatre phases proposées par Leininger. Les résultats indiquent que le soutien social offert par l'entourage est surtout instrumental, que les aidantes sont réticentes à demander le soutien émotionnel de leur famille, même si elles souhaitent que tout ce qui concerne la prise en charge de leur parent âgé hébergé soit une « affaire de famille ». Les aidantes perçoivent le soutien comme ayant des effets positifs dans la mesure où ce soutien les aide à régler les problèmes à mesure qu'ils surgissent. Quand le soutien est mal ajusté à leurs besoins spécifiques, il est perçu comme dérangeant.

Le soutien offert par le personnel infirmier est perçu comme positif surtout quand il répond à un besoin de soutien informationnel. Certaines aidantes perçoivent par ailleurs négativement le soutien des infirmières, celui-ci étant parfois dépourvu d'attitude de *caring*, ce qui nuit à la relation de collaboration.

Des implications pour la pratique et la recherche découlent de cette étude. Les résultats soulignent notamment que les infirmières doivent considérer les aidantes familiales comme un groupe vulnérable ayant besoin de soutien ajusté à leur réalité. Une étude qui permettrait d'explorer la perception des infirmières est recommandée afin d'identifier les similarités et les différences avec la perception des aidantes.

Mots clés : aidantes familiales, personnes âgées, démence, hébergement, soutien social, sciences infirmières.

Abstract

The aim of this study was to explore family caregivers' perceptions of the support they receive from their informal and formal social networks when their elderly relative is placed in a long-term care facility. Social support exerts an important influence on the health of family caregivers of elderly relatives with cognitive deficits. It is recognized that family caregivers continue their engagement after they have placed their parents in long-term care facility but few studies have explored their social support after the placement of their parents.

Leininger's (2002) Theory of Culture Care Diversity and Universality is the nursing framework of this study. According to this theory, social factors such as social support influence the health of individuals and families. Stewart's conceptualization of social support in which support is viewed as the set of interactions with the social network which makes possible to communicate information, self-esteem, emotional and instrumental help was selected in the present study. A qualitative ethno-nursing method was used and semi structured interviews were conducted with five women primary caregivers as key informants, using an interview guide based on Leininger's Theory and Stewart's conception of social support. Data analysis was carried out according to the four phases suggested by Leininger.

Patterns and themes were identified. Results indicate that social support offered by the social network is almost only instrumental. Caregivers are reticent to ask for emotional support from their family even though they would wish that the care of their elderly relatives be a "family affair". The caregivers perceive support as having positive effects as long as support helps them resolve problems as they arise. When support is poorly adjusted to their needs, it is perceived as disturbing.

Support offered by the nursing staff is perceived positive when it meets the need for informational support. Conversely, some caregivers perceive nurse's support negatively, as is often devoid an attitude of caring. Implication for future research and intervention are discussed.

Key words: Caregivers, elderly relatives, cognitive deficits, long-term care facility, social support, nursing.

Table des matières

Sommaire.....	ii
Abstract.....	iv
Table des matières	v
Liste des tableaux	vii
Dédicace	viii
Remerciements	ix
CHAPITRE I Le problème.....	1
But de l'étude	5
Chapitre II La recension des écrits	6
Cadre de Référence.....	7
La théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels	7
Le concept de soutien social.....	9
Les écrits empiriques.....	12
Être aidant dans un contexte d'hébergement.....	12
Soutien social et santé des aidants.....	14
Soutien social et aidants des personnes atteintes de déficiences cognitives à domicile.....	17
Soutien social et aidants des personnes atteintes de déficiences cognitives en milieu d'hébergement.....	19
Chapitre III La méthode.....	25
Devis.....	26
Sélection des participantes et milieu	27
Déroulement de la collecte de données	28
Collecte de données.....	28
Analyse des données.....	30
Considérations éthiques.....	32

Chapitre IV Les résultats	33
Le profil socio-démographique et descriptif des informatrices clés.....	34
L'expérience du rôle d'aidante.....	36
La perception des aidantes du soutien offert par leur entourage	38
La perception des aidantes du soutien offert par le personnel infirmier.....	48
Chapitre V La discussion	55
Considérations théoriques et méthodologiques	56
La perception des aidantes familiales du soutien offert par leur entourage.....	57
Implications pour la pratique infirmière	65
Implications pour la recherche infirmière.....	69
Références	71
Appendice A	79
Lettre adressée à la Directrice générale.....	80
Appendice B	82
Questionnaire socio-démographique	83
Écocarte	86
Guide d'entrevue semi-dirigée	87
Appendice C	89
Renseignements aux participants.....	90

Liste des tableaux

Tableau 1 Données socio-démographiques et descriptives des informatrices clés	35
Tableau 2 <i>Patterns</i> et thèmes reliés à la perception des aidantes du soutien offert par leur entourage.	53

Dédicace

À minha mãe, Carmó

In memoriam mon grand-père Durval

et mon oncle Timóteo.

Remerciements

Je tiens à remercier ma directrice de recherche, Mme Francine Ducharme pour son soutien tout au long de la réalisation de ce projet. Je lui suis particulièrement reconnaissante pour sa présence, sa disponibilité, sa rigueur intellectuelle, son encadrement, ses encouragements et surtout la confiance qu'elle m'a accordée.

Je tiens à remercier chaleureusement les aidantes des personnes âgées qui ont si gentiment accepté de me rencontrer en entrevue malgré des horaires chargés et qui m'ont exprimé leur confiance en partageant avec moi leur vécu et leur perception du soutien offert par leur entourage.

Ma gratitude s'adresse à mon ami Simon-Pierre Gourd, dont la contribution a été essentielle pour le recrutement des aidantes. De plus je tiens à le remercier de son appui constant, de ses encouragements tout au long de cette réalisation académique.

Également, un merci tout spécial à mon amie Júlia Maria Oliveira pour ses conseils judicieux, sa disponibilité et son soutien dans les moments de doute.

À mes amis québécois Nicole, Louis et Eric pour leur soutien et affection. Une pensée particulière pour Laurence.

Je veux remercier mes amis, Vitória, Lu, Zeca, Fernando, Carlos, Nil, Ivonne, Dulce, Philippe et mon collègue de travail Kolo pour leur soutien et leurs encouragements et les moments de partage que nous avons eus.

Sans le soutien de mon mari Mirko Buzolitch, ce projet qui me tenait particulièrement à cœur n'aurait pas vu le jour. J'ai grandement apprécié sa présence, sa disponibilité, son respect de ma pensée, son soutien inconditionnel et la confiance accordée surtout dans les moments d'incertitude, merci. Je te remercie pour chaque souper préparé pendant le projet ce qui a donné un goût exquis à chaque étape de ce projet.

Finalement je remercie tous ceux et celles qui ne sont pas mentionnés ici, inclusivement mes proches pour leur soutien et leurs encouragements continus.

CHAPITRE I

Le problème

LE PROBLEME

Les changements bio-psychosociaux issus du processus de vieillissement sont parfois marqués par une détérioration des fonctions neurologiques dont les principales affections débilitantes sont les démences, notamment la maladie d'Alzheimer. Cette maladie est une maladie progressive et dégénérative des cellules du cerveau, qui affecte l'humeur et le comportement des personnes atteintes. Il devient difficile, pour celles-ci, de se souvenir des événements, de juger des situations, de communiquer et de prendre soin d'elles-mêmes. Ces affections touchent 8% des personnes de plus de 65 ans et plus d'un tiers de celles âgées de 85 ans et plus (Statistique Canada, 1996). En 2001, 145 300 nouveaux cas de maladies cognitives irréversibles étaient prévus au Canada. Plus de 52% des Canadiens connaîtront une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et 25% des familles canadiennes auront un membre atteint de cette maladie.

Selon la Société Alzheimer Canada (2001), environ 67% des aînés âgés de 85 ans et plus et atteints d'une forme de démence vivent en établissement de santé où leurs aidants familiaux dispensent 34 % des services. On estime que 70% des aidants familiaux principaux de ces personnes âgées sont des femmes, surtout des épouses et des filles (Société Alzheimer Canada, 2001).

S'occuper d'un proche âgé n'est pas sans conséquences pour ces aidantes (Santé Canada, 1998). Plusieurs études soulignent que ces personnes ressentent un fardeau. Les auteurs ont notamment démontré que les aidants principaux subissent une variété de problèmes physiques, émotionnels et sociaux (Lallich-Domenach, 1999 ; Rochette et Lévesque, 1996 ; Marchand,

Béland et Renaud, 1994).

Il semble que l'hébergement d'un proche atteint de démence soit une expérience particulièrement difficile pour les aidants (Rochette et Lévesque, 1996). Cet hébergement se produit la plupart du temps lorsque l'aidant est épuisé physiquement et psychologiquement (Ducharme, Lévesque, Gendron, Gagnon, Hébert, L'Heureux, Soucy et Legault, 2000 ; Lallich – Domenach, 1999 ; Marchand et al., 1994). De plus, après l'hébergement, le rôle des aidants continue. La famille poursuit son engagement en effectuant des visites et en continuant à prendre soin du proche âgé (Keef et Fancey, 2000 ; Paquet, 1999 ; Ross, Rosenthal et Dawson, 1997).

Selon plusieurs auteurs (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos et Tukko, 2000 ; Lévesque, Ducharme et Lachance, 2000; Soucy, 1998; Whitlatch, Feinberg et Stevens, 1999), même si l'hébergement soulage certaines tensions chez l'aidant, entre autres les préoccupations liées à la sécurité, de nouvelles sources de stress surviennent. Parmi celles qui sont les plus souvent mentionnées par les aidants, on retrouve la perception de la détérioration de la condition de santé du proche et la perception négative de certaines attitudes du personnel soignant. Le faible soutien de l'entourage et les conflits avec le réseau social s'avèrent toutefois parmi les stresseurs les plus importants vécus par les aidants suite à l'hébergement (Ducharme, Lévesque et Cossette, 1997). En fait, il est de plus en plus reconnu que le soutien social exerce une influence importante sur la santé et le bien-être des aidants familiaux qui prennent soin des personnes âgées. Plusieurs recherches ont ainsi constaté que les liens sociaux contribuent à réduire les effets néfastes du stress sur la santé (Lough et Schank, 1996; Miller, Townsend, Carpenter, Montgomery, Stull et Young 2001; Lévesque, Cossette et Laurin 1995).

Stewart (2000) définit le soutien social comme l'ensemble des interactions avec

l'entourage, soit les membres de la famille, les amis, les pairs et les membres du réseau formel des soins de santé qui permettent de communiquer de l'information, de l'estime, une aide émotionnelle et instrumentale. L'étude de Marchand, Béland et Renaud (1994) a contribué à documenter l'importance du soutien social pour l'aidant d'un parent âgé vivant en établissement de santé. Plus l'aidant est entouré et soutenu par les autres membres de la famille, plus ce soutien apporte une protection qui l'aide à affronter les situations stressantes. Le soutien social agit comme modérateur face au stress (Cobb, 1976) et, selon Wood (1982), les femmes qui se sentent soutenues dans leur rôle semblent en meilleure santé que celles qui reçoivent peu de soutien. Par ailleurs, les liens sociaux peuvent aussi être des sources de tension et de conflits (Barrera, 1981; Tilden, 1985). Également, le soutien peut se maintenir ou se dissiper avec le temps et des changements dans le réseau social peuvent se produire lors de situations stressantes comme l'hébergement. Ainsi, selon l'étude de Pelletier et Vézina (1998), après plusieurs années de prise en charge d'un parent âgé à domicile, la routine s'installe ainsi qu'une certaine forme de désintéressement chez les autres membres de la famille. Quoique intéressante, cette étude n'a toutefois pas examiné le soutien de l'entourage offert à l'aidant après l'hébergement. L'étude de Hibbard, Neufeld et Harrison (1996) et celle de Fudge, Neufeld et Harisson (1997) sont parmi les rares études effectuées auprès des aidants des personnes avec déficits cognitifs en soins de longue durée. Ces études ont permis de décrire le réseau social des aidants, selon sa composition, son étendue, sa disponibilité et les interactions conflictuelles. Elles n'ont cependant pas examiné en profondeur la perception des aidants principaux du soutien de leur entourage. Aucune étude, à la connaissance de l'investigatrice, n'a encore porté sur la perception qu'ont les aidants principaux du soutien qui leur est offert par leur entourage après l'hébergement de leur parent âgé en considérant une perspective éémique.

La théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels de Leininger en sciences infirmières (1995, 1997, 2002) souligne l'importance d'explorer les divers facteurs sociaux qui influencent la santé de l'individu et de la famille, notamment le soutien social. Selon l'approche *ethnonursing* de Leininger (1995, 1997), les infirmières, en tant que groupe professionnel, doivent mieux comprendre la réalité des personnes et des familles afin de pouvoir fournir des soins culturellement cohérents en s'appuyant sur leur « vision éémique ». C'est ainsi que pour comprendre la perception des aidantes du soutien offert par leur entourage, il importe de tenir compte de leur propre expérience, de leurs valeurs et de leurs croyances en lien avec le soutien social. La présente étude permet de contribuer aux connaissances en sciences infirmières en fournissant des pistes pour le développement de modes de soins culturellement cohérents à la sous-culture des aidantes en milieu d'hébergement et tenant compte de leurs perceptions d'un facteur important associé à leur santé, le soutien social. La présente étude permet aussi de jeter un regard sur la réalité de ces aidantes qui doivent maintenant être considérées comme clientes du système de santé compte tenu de leur vulnérabilité (Ducharme, Lebel et Bergman, 2001).

But de l'étude

Le but de cette étude est d'explorer la perception qu'ont des aidantes familiales du soutien offert par leur entourage durant l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence.

Chapitre II
La recension des écrits

RECENSION DES ECRITS

Ce chapitre présente les écrits pertinents à cette étude. La première section traite du cadre de référence de l'étude soit « la théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels » de Leininger qui offre une perspective infirmière à cette étude et le concept de soutien social. Dans la deuxième section, nous présentons les études empiriques sur la décision d'hébergement en lien avec le soutien social, sur le fait d'être aidant dans un contexte d'hébergement et sur le soutien social des aidants.

Cadre de Référence

La théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels

La théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels a été développée par Madeleine Leininger dans les années 50 en s'appuyant sur le concept de la culture provenant de l'anthropologie et sur le concept de « soins » issu des sciences infirmières

Ducharme, Duquette, Kérouac, Major et Pepin (2003) ont situé ce cadre de référence en sciences infirmières dans l'école du *caring*. Selon cette école de pensée, les infirmières peuvent améliorer la qualité des soins si elles s'ouvrent à la dimension culturelle et si elles intègrent les connaissances reliées à cette dimension.

Plus précisément, selon Leininger (1991), la structure sociale, notamment les facteurs familiaux et sociaux, influencent ou structurent la pratique des soins. Le rôle de l'infirmière est de dispenser des soins infirmiers cohérents avec les besoins spécifiques des personnes de différentes cultures en tenant compte d'un ensemble de facteurs. L'approche de Leininger

souligne l'importance des différences et des similitudes entre les cultures et implique d'en tenir compte dans la pratique des soins infirmiers.

Leininger (1995) définit la culture comme l'apprentissage, le partage et la transmission de valeurs, croyances, normes et mode de vie qui guident la pensée, les décisions et les actions d'un groupe particulier. L'auteure affirme que les facteurs de la structure sociale, notamment les facteurs sociaux et familiaux, font partie du contexte culturel d'une personne et influencent les expressions et les *patterns* de soins qui seront adoptés par les membres d'une même culture. Ces membres peuvent être des individus, des familles, des groupes, des communautés. Considérant l'ensemble de ces facteurs, l'infirmière pourra prendre les décisions d'intervention les plus appropriées.

Leininger (1991, 1995, 1997) suggère trois modes de décision et d'intervention pour l'infirmière soit : 1) le maintien ou la préservation des soins culturels, 2) l'accommodation ou la négociation des soins culturels et 3) le remodelage ou la restructuration. Le maintien ou la préservation des soins culturels fait référence à des actions et décisions professionnelles d'assistance, de soutien et de renforcement qui aideront les individus d'une culture particulière à préserver ou maintenir les pratiques de soins qui favorisent leur bien-être, leur guérison ou qui les aident à faire face à la mort. L'accommodation ou la négociation des soins culturels fait référence à des actions et décisions professionnelles d'assistance, de soutien et de renforcement qui aideront les individus d'une culture ou sous-culture particulière à s'adapter ou à négocier avec le professionnel pour obtenir ou bénéficier de résultats de santé satisfaisants. Le remodelage ou la restructuration font référence à des décisions professionnelles d'assistance, de soutien et de renforcement qui aideront l'individu d'une culture particulière à changer son mode de vie pour des *patterns* de soins nouveaux ou différents respectant ses valeurs culturelles et ses croyances.

Dans la présente étude, la perception qu'ont les aidantes familiales de l'aide offerte par leur entourage lors de l'hébergement de leur proche est explorée en tenant compte des facteurs familiaux et sociaux qui entourent la sous-culture des aidantes. Les connaissances issues de cette étude fournissent des pistes pour l'intervention infirmière.

La prochaine section fait la synthèse des écrits théoriques portant sur le concept de soutien social, concept central de la présente étude.

Le concept de soutien social

Il existe plusieurs définitions du concept de soutien social dans les écrits. Norbeck (1981) a défini le soutien social selon une approche interpersonnelle, le considérant comme un échange de sentiments positifs, une acceptation des comportements et des opinions de l'autre, un renforcement ainsi qu'un partage d'aide matérielle ou psychologique. Pour sa part, Cobb (1976) définit le soutien social comme l'information qui conduit la personne à croire qu'elle est attentionnée et aimée, qu'elle est estimée et précieuse et qu'elle appartient à un réseau. Procidano et Heller (1983) ont par ailleurs défini le soutien social comme l'accomplissement des besoins d'information et de feed-back.

Certains auteurs (Kahn et Antounucci, 1980 ; Tilden, 1985) ajoutent qu'il faut tenir compte de la réciprocité de la relation dans la notion de soutien, soit de l'échange mutuel de biens ou de services entre individus. Tilden (1985) définit plus précisément le soutien social sous l'angle de la perception du soutien disponible ou effectif (affection, biens, services), de la réciprocité et des conflits dans les échanges du soutien. Cette auteure base sa conception sur les théories de l'échange social et de l'équité (Tilden et Galyen, 1987). Selon ces théories, l'échange des ressources survient au cours des relations interpersonnelles en fonction de « normes » de

réciprocité et d'équité. Dans cette perspective, Stewart (2000) souligne l'importance d'examiner les conflits dans la notion de soutien.

Il existe donc plusieurs façons de concevoir le soutien social. Malgré le manque de consensus sur sa définition, l'aspect multidimensionnel du soutien social est reconnu. Pour les fins de notre étude, nous avons retenu la définition de Stewart (2000). Cette auteure définit le soutien social comme l'ensemble des interactions avec les membres de la famille, les amis, les pairs et les membres du réseau formel, en vue de transmettre de l'information, de l'estime et de l'aide émotionnelle et instrumentale. Elle décrit trois dimensions principales du soutien social, soit sa structure, ses fonctions et son évaluation.

La **structure** du soutien social inclut les sources de soutien, soit les membres du réseau avec lesquels une personne a des échanges : les membres de la famille, les amis, les voisins, les collègues, les bénévoles des groupes d'entraide et les professionnels de la santé. La structure comprend aussi l'intégration sociale qui fait référence aux liens ou contacts d'un individu avec les personnes significatives de son entourage (Barrera, 1986).

Les **fonctions** du soutien social permettent d'identifier le type de soutien reçu. Quatre types de soutien ont été conceptualisés par Stewart (2000), soit : 1) le soutien émotionnel, qui fait appel au réconfort moral et au sentiment d'être compris, 2) le soutien instrumental (assistance technique, physique, partage de tâche, etc.), 3) le soutien informationnel, qui consiste en l'assistance apportée sous forme de conseils, d'avis et de guide pour des solutions possibles à un problème, et 4) l'affirmation (approbation de comportement, de perception ou d'opinion exprimée).

Cette notion de fonction du soutien social est des plus importantes car, selon Gottlieb et Selby (1989), le choix du type de soutien dépend de la nature de l'événement stressant et, selon Cohen et Wills (1985), l'efficacité du soutien dépend de l'association adéquate entre le besoin et les types de soutien disponibles.

Enfin, **l'évaluation du soutien** fait référence à la perception du soutien social. Le soutien peut être perçu comme potentiellement disponible dans le réseau ou peut être effectivement octroyé et reçu. Selon Barrera (1986), le soutien perçu fait référence à l'évaluation cognitive du soutien reçu, c'est-à-dire à l'évaluation par la personne de la disponibilité et de l'adéquation du soutien offert par son entourage. Dans cette perspective, Kahn et Antounucci (1980) soulignent l'importance de l'évaluation de la réciprocité du soutien. Sans cette réciprocité, tant la personne qui offre du soutien que celle qui en reçoit peuvent souffrir des conséquences négatives, notamment sur le plan de la santé mentale (Gottlieb et Selby, 1989). Cette absence de réciprocité avec le réseau social peut mener à une diminution de l'estime de soi et à une augmentation du sentiment d'obligation (Stewart, 2000). Enfin, certains auteurs (Barrera, 1981 ; Stewart, 2000 et Tilden, 1985) soulignent l'importance de tenir compte des aspects conflictuels du soutien social. Ainsi, la perception d'un faible soutien peut refléter l'absence d'une relation de soutien ou la présence d'une relation conflictuelle (Stewart, 2000). Selon Barrera (1981), l'étendue du réseau conflictuel se définit comme l'ensemble des personnes qui font partie du réseau de soutien mais qui sont également sources de conflits. Sandler et Barrera (1984) ont étudié les conflits dans les relations interpersonnelles et ont conclu que le soutien social diminue s'il est fourni dans un contexte de relations conflictuelles. Le soutien social qui est fourni n'est donc pas toujours perçu comme positif. La perception de satisfaction face au soutien fourni et le résultat du soutien social peuvent être influencés par la personne qui fournit le soutien. De même, l'acceptation du soutien

dépendra de celui ou celle qui le fournit (Hupcey, 1998).

Il est donc important de considérer plusieurs dimensions dans l'évaluation des aspects positifs et négatifs du soutien. La disponibilité, l'adéquation, la présence ou l'absence de conflits dans la relation de soutien, ainsi que la réciprocité entre les deux parties sont des éléments qui influencent l'évaluation du soutien social (Alarie, 1998).

La prochaine section de la recension des écrits présente les études empiriques pertinentes à l'objet d'étude.

Les écrits empiriques

Être aidant dans un contexte d'hébergement

Selon Santé Canada (1998), c'est habituellement le conjoint qui assume le rôle d'aidant principal et, lorsqu'il n'y a pas de conjoint, cette responsabilité revient aux enfants. En effet, plusieurs recherches dans ce domaine ont permis de constater que les aidants familiaux sont majoritairement des femmes, surtout des épouses et des filles, dans une proportion de 70 %, ayant une moyenne d'âge de 50 ans et un niveau de scolarité de niveau secondaire (Ducharme et al., 1997 ; Gaugler, Leistsch, Pearlin et Zarit, 2000 ; Keef et Fancey, 2000 ; Lévesque, Ducharme et Lachance, 2000 ; Lévesque, Ducharme et Lachance, 1999 ; Pelletier et Vézina, 2001 ; Ross, Rosenthal et Dawson, 1997 ; Stull, Cosbey, Bowman et McNutt, 1997).

Selon Keefe et al (2000), le placement en centre d'hébergement ne constitue pas une rupture des liens familiaux. Il mène plutôt à une transition, un changement majeur dans la dynamique familiale. Ainsi, avec l'hébergement, l'engagement des familles se poursuit dans un nouveau contexte. En fait, même si les aidants placent leur aîné, ils continuent de fournir des soins (Whitlatch et al, 1999). Immédiatement après le placement, les aidants expérimentent de

nouvelles sources de stress à cause des ajustements à leur nouveau rôle et à leurs nouvelles responsabilités. Keefe et al (2000) ont réalisé une étude quantitative auprès de 214 aidants familiaux visant à analyser les changements entre les soins donnés à domicile et ceux donnés à la résidence pour personnes âgées, ceci afin de comprendre les responsabilités des membres de la famille suite à l'hébergement. Dans l'étude, les responsabilités ont été catégorisées en responsabilités directes et indirectes. La responsabilité directe est considérée comme l'activité que le membre de la famille accomplit pour son parent, alors que la responsabilité indirecte fait référence au fait de s'assurer de la qualité des soins donnés dans l'établissement. Les résultats de l'étude ont démontré que, suite à l'admission, 80% des aidants visitaient leur parent chaque semaine et que presque la moitié des visites durait entre une et trois heures. Des résultats semblables ont été obtenus par Ross, Rosenthal et Dawson (1997) dans une étude réalisée auprès d'épouses à la suite du placement de leur mari en établissement de santé. Ces auteurs ont constaté que, pour ces femmes, la visite à leur mari était la tâche la plus importante.

L'étude de Ducharme et al (2000), effectuée selon une approche participative constructiviste, a porté sur l'élaboration et l'évaluation, par des aidantes d'un proche âgé hébergé atteint de démence, d'un programme d'intervention favorisant leur santé. Les participantes ont décrit le manque de soutien de leur entourage comme étant un élément particulièrement stressant. Marchand et al (1994) ont par ailleurs montré que 47% des aidants considèrent que le fait de s'occuper d'une personne âgée institutionnalisée est difficile ou très difficile au plan moral et que le soutien social fourni à l'aidant est un facteur qui contribue à augmenter ou à diminuer le fardeau ressenti.

Ducharme, Lachance et Lévesque (2000) ont réalisé une étude longitudinale d'une année auprès de 142 familles qui offraient des soins à leurs aînés institutionnalisés souffrant de

démence, afin de déterminer si l'expérience d'être aidant principal change avec le temps et afin d'identifier les facteurs prédictifs du bien-être des aidants. D'après les résultats descriptifs, la plupart des dimensions de l'expérience de l'aidant restent relativement stables et ne changent pas après une année d'institutionnalisation. Cette stabilité suggère plus précisément que l'expérience n'apparaît pas plus facile après une année de placement. Pelletier et Vézina (2001), dans une étude exploratoire descriptive et comparative utilisant une approche qualitative, ont confirmé récemment qu'au-delà de six mois en centre d'hébergement et de soins de longue durée, les formes de participation des aidants (visites, aide pour les repas, lavage et entretien de vêtements), se sont installées et présentent une certaine stabilité. Cette étude a identifié que 14% des aidants ont des difficultés importantes au sein des rapports familiaux. Par contre, l'étude ne précise pas la perception que l'aidant a de l'offre de soutien de son entourage.

En résumé, l'ensemble des études empiriques démontre que les aidants principaux poursuivent leur engagement envers leurs aînés après l'hébergement. Bien que peu nombreuses, les études portant sur le contexte de l'hébergement indiquent que, malgré les difficultés qu'ils vivent et le peu de soutien qu'ils reçoivent, les aidants essaient de maintenir leur rôle.

Soutien social et santé des aidants

Certaines hypothèses ont été proposées pour mieux comprendre et expliquer le lien entre le soutien social et la santé. Celle qui est le plus souvent mentionnée fait référence à l'effet tampon du soutien. D'après cette hypothèse, la personne qui a un réseau étendu et adéquat est mieux outillée pour faire face au stress associé aux événements difficiles de la vie (Thoits, 1982).

Selon Stewart (2000), plusieurs recherches concluent que les liens sociaux sont importants pour se maintenir en bonne santé et que l'intégration dans un réseau et la capacité

d'en extraire des ressources peut maintenir la santé et faciliter la récupération physique. Il existe des évidences à l'effet que le soutien social favorise la santé et réduit la mortalité, alors que des rapports sociaux pauvres et stressants peuvent occasionner un dysfonctionnement physique. Une préoccupation croissante en recherche concerne le rapport entre la qualité et la quantité du soutien social comme indicateur de santé. Quelques études ont rapporté que la qualité du soutien est une variable plus critique que la quantité du soutien (Lough et Schank, 1996).

Lough et Schank (1996) ont mené une étude auprès de 47 femmes de 65 ans et plus dans le but de fournir plus d'information sur le soutien social et le statut de santé des aidants. Les chercheurs ont réalisé une étude descriptive transversale dans laquelle les données concernant le soutien social et la santé ont été recueillies à l'aide d'une entrevue utilisant le questionnaire sur la santé de Branch (1977) et l'échelle de soutien social de Cohen et Wills (1985), le *Interpersonal Support Evaluation List* (ISEL). Le ISEL évalue la disponibilité du soutien social perçu selon les quatre fonctions du soutien. Les résultats de cette étude suggèrent qu'il y a une relation positive entre le soutien social et la santé des aidants.

Des recherches plus récentes réalisées par Miller, Townsend, Carpenter, Montgomery, Stull et Young (2001), portant sur le soutien social et la détresse des aidants, avaient pour but d'examiner les liens entre différents stressors, des sources et types de soutien et leurs relations avec la détresse des aidants. Ces auteurs ont vérifié l'hypothèse à l'effet qu'un niveau de soutien émotionnel élevé pouvait être associé à un niveau de détresse faible et que le soutien instrumental pouvait diminuer la détresse de l'aidant compte tenu de l'aide concrète et du répit offerts. Les analyses qui ont examiné les *patterns* de relation entre le soutien social et la détresse ont donné des résultats non significatifs. Cependant, un soutien émotionnel faible a été associé à un niveau de détresse élevé.

Pour leur part, MaloneBeach et Zarit (1995) ont évalué trois dimensions du soutien social, soit les dimensions instrumentale, informationnelle et affective dans le but d'examiner la relation entre le soutien social familial et le conflit social comme indicateur de stress et de dépression des aidants. L'étude a été menée auprès de 57 femmes aidantes de personnes âgées souffrant de déficits cognitifs. Les données ont été recueillies par l'intermédiaire d'instruments standardisés mesurant les stressés, le soutien social et la dépression. Les répondants ont enregistré des niveaux plus élevés de soutien que de conflits. Le soutien instrumental a été inversement lié à la dépression. Par contre, le soutien informationnel et affectif ne l'étaient pas. Il a été constaté que les conflits étaient des indicateurs significatifs de dépression.

L'étude de Atienza, Collins et King (2001) a été réalisée dans le but d'examiner prospectivement si le contrôle situationnel servait de médiateur entre le soutien social perçu et l'humeur des aidants. L'étude a été menée auprès de 49 femmes aidantes de personnes souffrant de démence. Ces aidantes ont été interviewées sur leur expérience et sur leur humeur. Les chercheurs ont testé l'hypothèse à l'effet que le soutien social perçu pourrait moduler l'impact négatif du stress sur le bien-être psychologique. Les résultats de cette étude ont démontré que bien qu'une situation stressante augmente l'humeur négative, la perception d'un plus grand soutien diminue l'impact du stress sur l'humeur.

Lévesque, Cossette et Laurin (1995) ont effectué une étude longitudinale dans le but d'examiner si, après un an, des changements survenaient dans le bien-être psychologique et social des aidants qui donnaient des soins à un parent souffrant de démence. L'étude a été menée auprès de 265 aidants parmi lesquels 111 habitaient avec leurs parents à domicile. Les données ont été recueillies à l'aide de deux entrevues individuelles à un intervalle de deux semaines. Parmi les résultats les plus importants de cette étude, il a été démontré que plus il y a de

réciprocité dans l'échange de soutien entre les aidants et les membres de l'entourage, plus l'état de bien-être psychologique s'améliore.

En résumé, au-delà des différentes mesures utilisées, des échantillons sélectionnés et des approches de recherche favorisées, les études concluent que les liens sociaux sont importants pour la santé des aidants.

Soutien social et aidants des personnes atteintes de déficiences cognitives à domicile

La majorité des études recensées portent sur les aidants familiaux qui prennent en charge à domicile un parent âgé souffrant de déficiences cognitives.

L'objectif de l'étude de Pelletier et Vézina (1998), effectuée auprès de 31 aidants à domicile et intitulée « Une même famille, deux univers », était de mieux connaître le fonctionnement familial perçu dans un contexte de prise en charge d'un parent âgé en sévère perte d'autonomie. Parmi les 31 aidants rencontrés, 11 ont mentionné que leur parent âgé présentait des problèmes cognitifs. Les chercheurs ont utilisé une approche qualitative. Les données ont été recueillies lors de trois entrevues. Les résultats ont montré que les aidantes principales, conjointes et filles, demandent peu d'aide aux membres de la famille et en reçoivent peu. La perception de l'entourage quant à l'aide offerte à l'aidante principale est tout à fait différente. Les membres de la famille perçoivent qu'ils contribuent à la prise en charge du parent âgé. Cette différence de perception entre l'aide attendue par l'aidante principale et l'aide réelle fournie par les proches s'explique en partie par le fait que l'aide attendue par l'aidante principale n'est pas demandée clairement, pas plus que n'est exprimée la perception que les aidantes ont de leur entourage.

Par ailleurs, selon l'étude de Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit et Whitlatch (1995), le niveau de soutien que les aidants donnent à leur parent présentant des déficits cognitifs dépend du soutien qu'eux-mêmes reçoivent de leur réseau social. Inversement, le niveau de soutien que les aidants reçoivent de leur réseau social peut dépendre des soins requis par leur parent. Une étude plus récente réalisée par Wuest, Ericson, Stern et Irwing (2001) a fourni des résultats contradictoires. Ces auteurs ont comparé le soutien social ajusté aux besoins (interaction perçue comme aidante) et le soutien social non ajusté aux besoins (interaction perçue comme non aidante) en utilisant une approche qualitative. L'étude constate que la présence du soutien social formel et informel ne facilite pas nécessairement les soins à donner à un membre de la famille souffrant de la maladie d'Alzheimer. C'est plutôt la perception du soutien qui importe.

Stuckey et Smyth (1997) ont réalisé une recherche sur l'impact des ressources sociales sur l'expérience d'être aidant de personnes ayant la maladie d'Alzheimer. Ils ont tenté de démontrer que le lien social ne devrait pas être utilisé comme mesure du soutien social. Avoir un lien et avoir du soutien social sont des construits différents. En fait, une simple mesure du nombre de personnes qui constituent le réseau social ne peut apporter l'information nécessaire à propos du soutien. Le fait d'être entouré ne signifie pas que la personne a recours à son entourage en cas de besoin d'aide concrète ou émotionnelle, ni qu'elle soit satisfaite du soutien reçu. La perception qu'une personne a de ses relations avec son entourage est un meilleur indice de l'utilisation qu'elle fera de son réseau en cas de besoin (Perrault, 1987).

Robinson (1990) a réalisé une étude auprès de 31 aidants de personnes âgées souffrant de démence vivant dans la communauté qui visait à vérifier les liens entre les habiletés sociales, le soutien social, l'estime de soi et le fardeau des aidants. Les résultats ont démontré qu'il existe une relation positive significative entre les habiletés sociales et le soutien social disponible des

aidants. Une relation positive significative a été trouvée entre le soutien social et l'estime de soi des aidants. Les résultats de cette étude suggèrent que la diminution du soutien social provenant de la perte d'une relation interpersonnelle contribue à diminuer l'estime de soi.

En somme, il existe un nombre de plus en plus important de recherches portant sur le soutien social des aidants de personnes âgées souffrant de déficits cognitifs à domicile. Ainsi, dans les études recensées, les auteurs ont documenté que le niveau de soutien que les aidants reçoivent de leur réseau social peut dépendre des soins requis par leur parent et que la perception de l'entourage quant à l'aide offerte à l'aidant principal est différente de celle de l'aidant. Les études ont permis aussi de montrer que la perception qu'une personne a de ses relations avec son entourage est un des meilleurs indices de l'utilisation qu'elle fera de son réseau en cas de besoin.

Bien que le soutien social ait été étudié surtout en contexte de soutien à domicile, quelques auteurs se sont attardés à mieux comprendre le soutien social des familles après l'hébergement d'un parent âgé. La prochaine section fait état de ces recherches.

Soutien social et aidants des personnes atteintes de déficiences cognitives en milieu d'hébergement

Fudge, Neufeld et Harrison (1997) ont réalisé une étude pour explorer le réseau social et décrire les types de soutien perçus par les femmes aidantes de personnes âgées avec déficits cognitifs, la majorité d'entre elles vivant en milieu d'hébergement. Les aidantes ont rapporté que le type de soutien reçu est varié en quantité et en qualité. Les femmes appartenant à un réseau diversifié (composé de plusieurs types de membres) sont davantage satisfaites du soutien reçu que les femmes appartenant à un réseau moins diversifié. Les résultats ont aussi démontré que les interactions entre les aidants et les membres de leur réseau social sont souvent conflictuelles. Les

femmes ont décrit quelques relations dans lesquelles il n'y avait que des conflits et d'autres dans lesquelles le conflit et le soutien social coexistaient. D'après Sutor et Pillemer (1996), les conflits entre les enfants d'un même parent qui requiert des soins est un *pattern* courant. Les conflits pourraient être causés en partie par le fait de donner des soins.

L'étude de Gaugler, Zarit et Pearlin (1999) a été menée dans le but d'examiner l'impact des conflits familiaux et du soutien social chez les aidantes qui ont confié leur parent à une institution. Les maris ont rapporté une plus grande augmentation de conflits familiaux que les femmes et les filles pendant le processus d'institutionnalisation. Inversement, les femmes et les filles rapportent un plus haut niveau de soutien émotionnel que les maris. Cette étude a également démontré qu'une diminution du soutien social émotionnel pendant le processus d'institutionnalisation est indicateur de colère post-placement entre époux et que l'augmentation de conflits familiaux est un indicateur significatif de dépression pour les femmes. En fait, selon les résultats de cette recherche, les conflits familiaux et le soutien émotionnel sont des dimensions importantes de l'expérience des aidantes qui « institutionnalisent » leur parent.

L'étude de Ducharme et al (1997), effectuée auprès de 220 aidants dans le but d'identifier les facteurs liés au bien-être des aidants familiaux de personnes démentes institutionnalisées, a révélé qu'un faible soutien social informel et un haut degré de conflits avec le réseau social informel sont d'importants indicateurs de détresse psychologique chez les aidantes.

L'étude longitudinale de Sutor et Pillemer (1996), réalisée auprès des aidants familiaux de personnes présentant des déficits cognitifs, a examiné les *patterns* de soutien social et de stress interpersonnel au cours de la première année de prise en charge d'un parent avec démence. La collecte de données a été faite auprès de 57 filles aidantes mariées et de 1069 membres de

leur réseau social. Pour rassembler ces renseignements sur la structure et les fonctions du réseau social des aidantes, l'approche de générateur de noms (*name-elicitation*), développée par Fisher (1982) et Welman (1979), a été utilisée. Selon cette approche, il est demandé à chaque femme sur qui elle peut compter pour le soutien (tâches) instrumental et émotif, incluant aussi bien les tâches liées aux soins que celles qui n'y sont pas liées. On demande également de nommer si des personnes du réseau social ont critiqué leurs soins ou rendu les soins plus difficiles. Pour chaque item, les chercheurs demandent le prénom des personnes qui ont servi de source de soutien et de stress interpersonnel. L'analyse multivariée des résultats de cette étude a démontré que les amis sont une source primaire de soutien émotif pour les aidants, alors que les frères et sœurs sont une source primaire de stress interpersonnel. Par contre, les frères et sœurs continuent d'être de la première importance pour le soutien informel instrumental. L'analyse qualitative suggère cependant que les problèmes de santé de l'aidant peuvent, avec le temps, miner des relations auparavant non conflictuelles. Au début de l'étude, 70% des parents vivaient dans la communauté et 30% étaient hébergés ; à la fin de l'étude, plus de 69% des parents avaient été hébergés. Des analyses ont démontré que le changement de résidence des parents n'a pas altéré les sources de soutien ou de stress interpersonnel, ni les facteurs qui affectent le soutien social et le stress interpersonnel après un an.

Des recherches qui ont considéré la réciprocité du soutien ont été effectuées par Neufeld et Harrison (1995). Ces chercheurs ont mené une étude qualitative auprès de 20 femmes aidantes d'une personne âgée souffrant de déficits cognitifs. Douze de ces personnes âgées étaient hébergées au début de l'étude. Le but était d'explorer la perception de la réciprocité dans les relations avec la famille et les amis. Par le biais d'entrevues interactives utilisant des questionnaires avec questions ouvertes, l'informateur a cherché à explorer la perception de

l'aidante sur le soutien social, la réciprocité dans la relation avec l'aidé et les autres relations. Les analyses des entrevues ont indiqué quatre variations de la réciprocité : la réciprocité généralisée qui se réfère à une espérance que l'assistance reçue sera retournée à un individu autre que celui qui fournit du soutien initial ; la réciprocité perçue ; la réciprocité construite qui fait référence à une forme spéciale de réciprocité qui se développe en présence d'une communication confuse et ambiguë avec l'aidé (l'aidant observe ses interactions avec l'aidé et répond à ses comportements), et l'absence de réciprocité dans le contexte des relations entre les aidants et leur famille et amis. Les femmes ont décrit la réciprocité avec la famille et les amis comme un « donner et recevoir » qui implique un équilibre de qualité ou un échange d'assistance. La réciprocité est considérée comme essentielle pour maintenir les relations avec les membres de leur réseau social. Dans cette étude, les femmes qui avaient une réciprocité dans leur relation avec la famille et les amis vivaient une expérience positive. Enfin, selon cette étude, la capacité de demander du soutien pourrait être une condition nécessaire pour permettre aux femmes d'augmenter leurs ressources de soutien et indirectement protéger leur santé.

Une étude semblable a été réalisée par Neufeld et Harrison (1998) auprès de 20 hommes en majorité âgés dans le but d'explorer la réciprocité dans la relation d'hommes aidants d'une personne âgée souffrant de déficits cognitifs. Au début de l'étude, 13 de ces personnes étaient hébergées. L'étude a utilisé une approche qualitative et les participants ont été interviewés trois à quatre fois pendant une période de 18 mois. Toutes les entrevues ont été réalisées avec des questions ouvertes et ont cherché à explorer la perception des aidants sur le soutien social et la réciprocité dans leur relation avec l'aidé, aussi bien qu'avec les autres personnes. Les hommes donnent de la valeur à la réciprocité, mais les changements associés à la prise en charge mènent à des problèmes dans les rapports avec les amis et la famille qui interfèrent avec leur capacité de

maintenir la réciprocité et le soutien. Ces problèmes incluent le sentiment d'obligation de l'aidant lorsqu'il est incapable de retourner l'aide, la perte de contact avec le réseau social, des espoirs non satisfaits à mesure que les conditions pour le soutien des membres de la famille augmentent. Quand la réciprocité est absente, les hommes décrivent l'activité de donner les soins avec des sentiments mixtes ou négatifs. Au début de l'étude, 13 des parents étaient hébergés, 8 vivaient dans la communauté et 1 était hospitalisé ; à la fin de l'étude, 17 avaient été hébergés.

Dans leurs étude, Hibard, Neufeld et Harrison (1996), décrivent et comparent le réseau social des hommes et des femmes aidants selon la composition, l'étendue, la disponibilité, l'utilisation et les interactions conflictuelles. L'étude a été menée auprès de 40 aidants de personnes avec déficits cognitifs en soins de longue durée. Les aidants ont répondu au questionnaire *Arizona Social Support Interview* (ASSIS) de Barrera (1981). Les résultats ont démontré qu'en comparaison avec les hommes, les femmes ont significativement plus de conflits avec le réseau social, surtout avec les membres de leur famille. Cependant, la différence n'était pas significative pour les sources de conflits avec les personnes extérieures à la famille. Pour les femmes, l'âge, le nombre d'années de prise en charge et le statut économique n'étaient pas significativement liés à la grandeur du réseau. Par contre, pour les hommes, le jeune âge et un statut économique élevé étaient significativement liés à un plus grand réseau social disponible. Il ressort aussi de cette étude que les aidants sont satisfaits de leur soutien social mais aucune indication n'est présentée sur le type de soutien qui occasionne le plus de satisfaction. Il ressort enfin de l'étude que les femmes ont plus de conflits avec leur réseau que les hommes. L'étude ne révèle toutefois pas si les conflits existaient avant l'hébergement ou s'ils ont changé avec lui. Malgré le fait que les aidants affirment être satisfaits avec le soutien perçu de leur entourage, on ne sait pas comment se déroule l'échange de soutien entre l'aidant et son entourage.

Il ressort de ces études que le soutien social que les aidants familiaux de parents hébergés reçoivent est varié en quantité et en qualité, et qu'il y a des interactions conflictuelles entre les aidants principaux et leur réseau social. Ces études ont montré aussi que les amis sont, pour les aidants, des sources primaires de soutien émotionnel et que la famille est source de soutien instrumental. La plupart de ces études sont des analyses différenciées selon le genre et l'hétérogénéité des sujets nous empêche de faire ressortir en profondeur les perceptions que les femmes aidantes principales ont du soutien offert par leur entourage.

En somme, le soutien et les soins offerts par ces femmes dépassent de beaucoup en intensité ce qui est considéré comme « naturel » dans les échanges de soutien dans la famille (Lavoie, 2000). Dans la présente étude, le soutien social est examiné auprès de femmes aidantes parce qu'elles représentent la majorité des aidants en milieu d'hébergement (Ducharme et al., 2000 ; Keefe et al., 2000 ; Lévesque et al., 2000). Devant la pénurie d'information disponible sur la perception qu'ont les femmes aidantes de l'aide offerte par leur entourage après l'hébergement, il s'avérait pertinent d'entreprendre une étude pour mieux explorer cette réalité auprès d'un groupe prédominant actuellement, les aidantes d'un proche âgé hébergé souffrant de déficiences cognitives.

Chapitre III

La méthode

LA METHODE

Ce chapitre présente la méthode retenue pour répondre au but de l'étude, soit le devis, la sélection des participantes et le milieu, le déroulement de la collecte de données, l'analyse des données et les considérations éthiques.

Devis

Cette étude exploratoire a été réalisée par le biais d'une approche qualitative, plus précisément par l'approche *ethnonursing* proposée par Leininger (1991, 1995, 1997) qui découle de sa théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels. Cette méthode de recherche est basée sur l'anthropologie et les sciences infirmières. Comme Leininger l'a mentionné, le terme « ethnos » est d'origine grecque et se réfère au peuple ou à la culture. Le suffixe *nursing* met l'accent sur les aspects scientifiques et humanistes des soins, ainsi qu'au bien-être et à la santé appliqués à des contextes environnementaux et culturels différents. La méthode *ethnonursing* a été développée dans les années soixante en tant qu'approche naturaliste afin d'obtenir des observations détaillées et de l'information centrées sur les gens.

Leininger (1991, 1995, 2002) a décrit l'étude *ethnonursing* comme un récit complet et systématique de la façon dont les gens de différentes cultures ou sous-cultures perçoivent un phénomène selon leur expérience. Ainsi, cette méthode est centrée sur l'information venant des personnes (données émiques) selon leur expérience de vie et leur interprétation des phénomènes. Dans la présente étude, la sous-culture des aidantes en milieu d'hébergement est considérée et des facteurs familiaux et sociaux sont explorés à partir de données émiques provenant des aidantes.

L'investigatrice n'a toutefois pas suivi intégralement toutes les étapes de la recherche *ethnonursing*. Elle s'est néanmoins familiarisée avec la sous-culture des aidantes familiales lors de la recension des écrits et en travaillant dans le milieu auprès des familles afin d'acquérir une vision globale de cette sous-culture.

Sélection des participantes et milieu

Leininger (1991) utilise le terme informateur. Les informateurs peuvent être de deux types pour désigner les participants à une étude *ethnonursing* : les informateurs-clés, qui sont les principaux intéressés par le phénomène étudié et les informateurs généraux qui ont une vision plus large du phénomène étudié. La présente étude est une mini-ethnographie car elle utilise un nombre restreint de participants. Dans ce genre d'étude, le domaine d'intérêt est plus limité, les méthodes pour amasser les données sont restreintes et la collecte de données se déroule dans un court laps de temps. L'accent est mis sur la qualité des données plutôt que sur la quantité. Ainsi, dans le cadre de ce mémoire de maîtrise, compte tenu des limites de temps, seules des informatrices-clés ont été considérées. Ces informatrices-clés ont été choisies à partir des critères de sélection suivants :

1) Être aidante familiale principale (conjointe ou fille) d'une personne âgée atteinte de démence et vivant en établissement de santé depuis un minimum de 6 mois (afin d'éviter la période de crise liée à l'hébergement). L'aidante principale est définie comme la personne qui fournit l'aide et le soutien au proche âgé hébergé de façon prépondérante.

2) Pouvoir lire et comprendre le français.

Ces informatrices-clés ont été recrutées dans un centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD) de la région de Montréal. Ce centre a offert une liste de 15 aidantes répondant

aux critères, aidantes que nous avons contactées. Pour des fins de faisabilité, les cinq premières aidantes ayant accepté ont participé à l'étude. Il s'agit donc d'un échantillon de convenance plutôt qu'un échantillon théorique.

Déroulement de la collecte de données

L'investigatrice a d'abord envoyé une lettre adressée à la directrice générale et à la directrice des soins infirmiers du CHSLD ainsi qu'une copie du résumé du projet de recherche afin de solliciter la collaboration de cet établissement (Appendice A). Dans un deuxième temps, la directrice générale du CHSLD a fourni une liste à l'investigatrice identifiant les aidantes familiales acceptant d'être contactées pour l'étude.

L'investigatrice a contacté par téléphone ces aidantes familiales pour les informer davantage sur le projet et solliciter leur participation. Un rendez-vous pour l'entrevue a été fixé avec les aidantes acceptant de participer et ce, à leur convenance et à l'endroit de leur choix. Au début de la rencontre, l'investigatrice expliquait de nouveau le but de l'étude et répondait aux questions avant d'obtenir par écrit le consentement à la libre participation et à l'enregistrement des entrevues. Le consentement était signé au début de l'entrevue et une copie remise aux participantes.

Collecte de données

Leininger suggère différentes méthodes pour recueillir les données : observation, participation et réflexion. Dans la présente étude, ces phases n'ont pas toutes été utilisées. L'investigatrice a plutôt retenu l'entrevue pour effectuer la collecte de données.

Des entrevues individuelles ont été conduites à l'aide d'un guide d'entrevue semi-

structuré ayant des questions ouvertes qui portaient sur la perception des aidantes du soutien offert par leur entourage, incluant le personnel infirmier, en tenant compte de leur expérience, de leurs valeurs et de leurs croyances.

Le guide d'entrevue était composé de deux parties : la première partie comprenait un bref questionnaire socio-démographique (Appendice B) permettant de décrire les informatrices : âge, lien de parenté avec l'aidé, niveau de scolarité, statut civil, revenu, durée totale de la prise en charge du parent âgé (incluant la prise en charge à domicile), durée de l'hébergement, perception de l'état de santé général. La deuxième partie (Appendice B) concernait l'entrevue semi-structurée en tant que telle permettant de répondre au but de la recherche. Cette entrevue s'amorce par l'utilisation d'une écocarte qui est un schéma permettant d'illustrer l'ensemble de la situation de soutien, notamment les liens serrés ou conflictuels existant entre l'aidante et le monde extérieur. Cet outil permet d'identifier les forces et faiblesses du réseau social, soit la nature des liens existants, les conflits à travailler et les ressources à rechercher et à mobiliser (Wright et Leahey, 2000). L'écocarte a été utilisée comme outil visuel de collecte de données et ce, afin que l'aidante puisse situer les personnes qui lui sont proches (Appendice B). Cette approche de collecte de données a permis de favoriser une meilleure compréhension, par les participantes, des liens qu'elles entretiennent avec leur entourage dès le début de l'entrevue.

Par la suite, nous avons posé des questions ouvertes qui portaient sur les valeurs et croyances des aidantes en lien avec le soutien social informel et formel et qui permettaient aux aidantes d'exprimer leur perception à propos de l'aide offerte par leur entourage. Ces questions étaient basées sur le cadre de référence de Leininger et sur la conception du soutien social retenue, soit celle proposée par Stewart (2000), qui inclut les dimensions de la structure, des fonctions et de l'évaluation du soutien. Des questions permettaient également de recueillir de

l'information sur la présence de conflits et de la réciprocité au sein du réseau social informel. Voici quelques exemples de questions : 1) Parlez-moi des personnes qui vous entourent ou de celles qui sont les plus proches de vous présentement? (structure du réseau social) ; 2) Parlez-moi du type de soutien et d'aide que vous recevez présentement de votre entourage? (fonctions du soutien social) ; 3) Pouvez-vous me dire comment se passent les échanges d'aide et de soutien avec votre entourage ? (réciprocité) ; 4) Parlez-moi du soutien qui vous est offert par le personnel?

La durée des entrevues variait entre 60 et 120 minutes. Les entrevues étaient enregistrées sur magnétocassette. Un journal de bord permettait à l'investigatrice de noter ses impressions, critiques et commentaires afin d'amorcer sa réflexion.

Analyse des données

Pour réaliser l'analyse des données, l'investigatrice a opté pour le modèle d'analyse de Leininger (1991, 1995, 1997) qui est centré sur l'examen des données rassemblées (émiques). Le discours des participantes a été rapporté et analysé pour dégager la perception qu'ont les aidantes familiales du soutien offert par leur entourage durant l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence.

Leininger (1991, 1995, 1997, 2002) propose, dans sa méthode de recherche, un guide pour faciliter l'analyse des données émiques. Ce guide comporte quatre phases séquentielles d'analyse qui ont été utilisées par l'investigatrice soit :

1) Transcription intégrale des données brutes. Après chaque entrevue, le contenu de la bande magnétique a été transcrit dans son intégralité afin de reproduire les expressions et les

sentiments des aidantes. Au cours de cette phase, des codes substituant l'identité des aidantes ont été attribués afin de préserver leur anonymat.

2) Identification et catégorisation des descripteurs et de leurs composantes (codification et classification). Les descripteurs ont été identifiés à partir des données obtenues de chacune des informatrices-clés. Cette phase a permis de classer ou de catégoriser l'information brute en relation avec le but de la recherche. Cette analyse a été réalisée pour chaque informatrice. Voici un exemple de descripteurs identifiés dans la transcription du verbatim d'une aidante :

...Puis c'est ma mère aussi. C'est pas une étrangère, c'est ma mère (lien de parenté)... Bien, c'est parce que je suis la seule. Mon frère est malade et c'est moi qui, par ricochet, s'en est occupée (facteur).

3) Analyse de contexte et *patterns*. Dans cette phase, les *patterns* émergeant des données, sont identifiés afin de découvrir les similarités ou les différences de perceptions entre les informatrices. Par exemple, un *pattern* qui a émergé des entretiens concerne les personnes qui font partie du réseau de soutien des aidantes et reflète la perception des informatrices quant au soutien reçu de leur réseau.

Pattern : C'est la famille immédiate qui procure le plus de soutien aux aidantes

4) Synthèse et interprétation des données. Les thèmes concernant le but de la recherche ont été formulés à partir des *patterns* identifiés. Par exemple, un des thèmes identifié était :

Selon les aidantes, recevoir du soutien de leur entourage signifie recevoir surtout du soutien instrumental des membres de la famille, la situation étant une situation « privée ». Ce soutien est ainsi perçu comme une « affaire de famille ». Une synthèse des principaux thèmes a été réalisée.

Considérations éthiques

Le projet a été soumis et accepté par le comité d'éthique de l'Université de Montréal. Pour s'assurer que les droits et libertés des participantes à l'étude étaient protégés, l'investigatrice informait oralement et par écrit les participantes du but de la recherche, de la nature et du déroulement de l'étude avant de leur offrir de signer le consentement (Appendice C). Les participantes étaient assurées de la confidentialité des données recueillies par l'utilisation des codes lors de la transcription

Chapitre IV
Les résultats

Notre étude porte sur la perception que les aidantes familiales ont du soutien offert par leur entourage durant l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. Ce chapitre présente les résultats des entrevues accordées par les informatrices clés et comporte deux sections. Nous mettons d'abord en contexte la situation des aidantes ayant participé à l'étude en incluant leur profil socio-démographique. Nous présentons ensuite les réponses qu'elles ont données à notre questionnaire (annexe D). Notre grille d'analyse nous aide à faire ressortir les thèmes essentiels (voir tableau 2) et les *patterns* s'y rattachant.

Mise en contexte

Deux ensembles de caractéristiques dégagent le contexte dans lequel nos aidantes remplissent leur rôle. Le premier ensemble porte sur les variables socio-démographiques et descriptives illustrant le profil des informatrices clé et le deuxième concerne l'expérience du rôle d'aidante.

Le profil socio-démographique et descriptif des informatrices clés

Les informatrices, choisies selon les critères décrits dans la méthode, sont cinq femmes : quatre filles et une petite-fille (voir tableau 1). Leur âge moyen est de 52,6 ans. La durée totale de la prise en charge du parent âgé est de 58 mois. La durée de la prise en charge après l'hébergement est en moyenne de 42 mois. Comme l'indique le tableau, trois des aidantes ont un niveau de scolarité universitaire et deux, un niveau secondaire.

Tableau 1**Données socio-démographiques et descriptives des informatrices clés (n=5)**

Informatrices	1	2	3	4	5
Âge (ans)	57	57	63	32	54
Niveau de scolarité	S	S	U	U	U
Statut civil	A	M	V	M	C
Lien de parenté avec le parent âgé	Fille	Fille	Fille	Petite-fille	Fille
Durée totale de la prise en charge (mois)	72	36	144	6	36
Durée totale de l'hébergement (mois)	77	36	84	6	7
Santé avant l'hébergement	TB	E	TB	E	E
Santé après l'hébergement	TB	E	B	TB	E

Légende

Niveau de scolarité
P = Primaire
S = Secondaire
U = Universitaire

État civil
M = Mariée
C = Célibataire
S = Séparée
V = Veuve
A = Autre

Santé perçue
E = Excellente
TB = Très Bonne
B = Bonne
M = Mauvaise

L'expérience du rôle d'aidante

Le deuxième ensemble de caractéristiques pour situer le contexte de cette étude porte sur les raisons qui ont amené les informatrices à devenir aidantes de leur parent âgé, sur ce qui les guide dans leur rôle d'aidante et sur leur expérience. Selon le discours de ces informatrices, plusieurs raisons les ont influencées, notamment leur lien de parenté avec le parent âgé. Voici les propos des aidantes à cet égard :

Puis, c'est ma mère aussi. C'est pas une étrangère, c'est ma mère. E3 (10)

...mais je voulais pas que ce soit quelqu'un externe à la famille, alors j'ai décidé de le faire. E4 (18-19)

La prise en charge en milieu d'hébergement semble liée à une continuité de la prise en charge depuis le domicile :

... ça m'est revenu normalement parce qu'après la mort de mon père, j'ai eu la procuration encore pour le compte de ma mère et ensuite on a fait faire un mandat d'inaptitude, puis ma mère m'a mise responsable pour le mandat d'inaptitude... Ça s'est fait tellement graduellement .E1 (7-10,12)

Certaines aidantes disent avoir pris leur décision parce qu'il n'y avait aucune autre personne disponible :

Bien, c'est parce que je suis la seule. Mon frère est malade et c'est moi qui, par ricochet, s'en est occupée. E3(3-4)... Puis les choses se sont enlignées comme ça.(11)

Les participantes décrivent avec beaucoup d'émotion et de chagrin leur expérience d'aidante :

C'est pas facile : je suis la mère de ma mère, c'est ça qui n'est pas facile... Tu deviens la mère de ta mère ! E2 (12-13)

Bien, moi, des fois, je suis tannée. C'est parce que c'est beaucoup pour eux, d'être ici, hein ? C'est les déloger de l'endroit où ils ont vécu, leur famille, leurs liens, leurs habitudes, leur entourage. E3 (21-23)

...Donc, j'ai aussi vécu ça à travers la thérapie. J'étais pas en thérapie pour ça, mais évidemment on a abordé le problème de ma mère. Bien, « le problème »... oui, le problème de ma mère. Et ça m'a permis de ventiler beaucoup, de comprendre plus, et d'entamer mon deuil aussi, de savoir que ma mère allait mourir, que ma mère était une personne vieillissante qui tranquillement s'en allait. E5 (117-122)

Même si la proximité géographique est en général un prédicteur important de la prise en charge d'un parent âgé, nous avons trouvé une informatrice qui voyageait constamment entre Québec et Montréal pour visiter sa mère. Malgré l'éloignement géographique, elle était émotivement proche de sa mère.

L'ensemble des propos des informatrices révèle par ailleurs que la détérioration de l'état de santé de leur parent âgé est une chose difficile à vivre, ce qui crée chez elles un grand sentiment d'impuissance :

Oh ! On est deux filles, alors là je lui ai dit : "Maman, c'est Suzie, tu parles à Suzie, c'est ta fille !... parce que ça m'a fait mal sur le coup. E2 (33-35, 36)

Il y a une chose que j'accepte difficilement. Elle est en couche et des fois elle voudrait aller à la salle de bain. Des fois, elle reste dans sa couche. Tu sais, quand tu as perdu ton autonomie ? Elle, des fois ça la gosse. Ça la gosse. Elle voudrait se faire changer de couche, sa couche est trempée, puis sa couche est pleine de déchets. Ça, ça vient me chercher... E3 (219-223)

La détérioration de l'état de santé de leur parent âgé donne lieu à une transformation des liens, ce qui peut même provoquer un certain éloignement des aidantes :

Et dernièrement, j'ai pas été tellement bien et j'avais de la difficulté à venir ici mentalement et physiquement. Je me suis dit, je vais y aller moins souvent parce que ça vient me chercher. E3 (266-268)

En somme, selon les informatrices, être aidante familiale d'un proche âgé hébergé souffrant de démence dépend de divers éléments contextuels. Le lien de parenté est l'un des aspects déterminants. Il peut cependant y avoir d'autres caractéristiques comme la prise en charge avant l'hébergement et l'accès à un petit réseau de soutien.

La prochaine section présente les données permettant de répondre au but de l'étude soit celui d'explorer la perception qu'ont les aidantes familiales du soutien offert par leur entourage durant l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence.

La perception des aidantes du soutien offert par leur entourage

L'analyse des données émiques recueillies lors des entrevues avec les informatrices clés a permis d'identifier la perception qu'ont les aidantes familiales du soutien offert par leur entourage durant l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. D'après la méthode d'analyse proposée par Leininger (1991, 1995), la présentation des résultats commence par l'exposition des *patterns*, chacun étant éclairé par des citations provenant du discours des aidantes. Ces *patterns* sont ensuite regroupés en thèmes principaux. Afin de synthétiser les *patterns* et les thèmes pertinents de l'étude, un tableau résumé est présenté à la fin de ce chapitre (tableau 2).

Les sections suivantes présentent, un à un, les *patterns* découlant des différentes sections

de l'entrevue des informatrices.

La première partie de l'entrevue visait à faire ressortir les personnes faisant partie du réseau des aidantes en utilisant une écocarte. Les *patterns* suivants sont ressortis de l'analyse des données.

Pattern I : C'est la famille immédiate qui procure le plus de soutien aux aidantes

Dans l'ensemble, les aidantes comptent sur la famille immédiate et sur leur conjoint. L'importance de la famille immédiate s'est manifestée spontanément dans le discours des aidantes :

mon mari qui me soutient aussi, heureusement...E2 (19) ... ma sœur, la famille (21)

C'est surtout mon grand-père E4 (106)... Mon conjoint est un appui moral (130)

La plupart des aidantes soulignent que les amis ne font pas partie de leur réseau de soutien :

... moi-même, j'ai des amis, mais qui ne sont pas impliqués dans ce dossier. E1 (21)

J'ai quelques amis, mais ceux qui sont bien au courant de cette situation-là en détail, il y en a peut-être une. E 4 (82-83)

...J'ai, oui, une amie ; mais c'est parce que je vois pas mes amis souvent de toute façon. E5 (101)

En somme, les aidantes familiales se sentent responsables de leur parent âgé. Elles ne s'attendent généralement pas à recevoir du soutien des autres. La tendance est de s'organiser « en famille ».

Pattern II : Après l'hébergement de leur parent âgé, le personnel de l'établissement devient partie intégrante de l'entourage des aidantes

Pour certaines aidantes, le rôle du réseau de soutien diminue après l'hébergement de leur parent âgé. Le personnel s'y substitue et devient une source de soutien importante :

Le personnel de la résidence. E2 (29)

...Ici (résidence), je trouve que j'ai du support. E3 (165)

La travailleuse sociale et le CHSLD où elle est placée. E4 (87)

Un sommaire de l'évaluation du réseau de soutien de chacune des participantes a été effectué à l'aide de l'écocarte. L'analyse des écocartes a montré que la majorité des aidantes ont un réseau de soutien relativement restreint à cause de plusieurs facteurs, notamment la taille de la famille qui est parfois composée uniquement de l'aidant principal et d'un autre membre de la famille immédiate, donc un réseau peu diversifié, ainsi que des problèmes relationnels entre la personne hébergée et l'entourage.

Le premier thème est issu des *patterns* énoncés précédemment.

Thème 1

Pour les aidantes familiales, avoir du soutien de l'entourage signifie avoir du soutien surtout de la famille immédiate. Après l'hébergement du parent âgé, ce soutien est complété par les membres du personnel de l'établissement.

L'entrevue abordait également les fonctions du soutien social et le type de soutien reçu par les aidantes. Ces types de soutien comprennent le soutien émotionnel (réconfort moral et sentiment d'être comprise), le soutien instrumental (assistance technique, physique, partage de

tâche, etc.), le soutien informationnel (assistance apportée sous forme de conseils, avis et des orientations pour des solutions possibles à un problème) et l'affirmation (approbation des comportements, de perception ou d'opinion exprimée).

Plusieurs affirmations des informatrices illustrent que le type de soutien reçu peut davantage être classé dans la catégorie soutien instrumental relié au partage de tâches (assistance technique et physique) et dans celle du soutien informationnel qui consiste en une assistance sous forme de conseils et d'orientations pour des solutions possibles à un problème.

Pattern I : Le soutien est surtout manifesté par de l'aide instrumentale à l'aidante, notamment en ce qui a trait aux visites, rendez-vous médicaux et certaines courses.

Les aidantes principales définissent la régularité des visites en fonction des demandes de leur parent et de leur disponibilité personnelle. Elles coordonnent les visites pour s'assurer que leur parent en reçoit avec assez de régularité pour répondre à ses besoins. Par exemple, les informatrices E1 et E2 entretiennent de bonnes relations avec leur entourage. Elles rapportent que leur mari et la famille les aident en se partageant les visites :

... mais la plupart d'entre nous allons voir notre mère fréquemment et donc le plus important pour ma mère, c'est la visite. E1 (31-32)

Ma sœur, elle, y va peut-être une couple de fois par semaine. Moi, je viens à peu près ça, deux à trois fois par semaine, et, si on peut pas y aller, on s'appelle et bon, je peux pas y aller ce soir, et moi j'y vais à ce moment-là. E2 (91-93)

L'engagement des autres membres de la famille est aussi caractérisé par l'accompagnement lors de sorties du parent pour les rendez-vous médicaux ou certaines courses :

...mais parfois, il fallait l'emmener à l'hôpital, alors il y avait des fois, si moi je

ne pouvais pas manquer une journée de travail, alors je demandais à ma sœur, c'était partagé comme cela ; ou mon frère, à l'occasion, pour l'emmener à l'hôpital. E 1 (34-32)

Des fois, s'il y a de petites tâches à faire, « grand-papa, grand-maman a besoin d'écouteurs. Pourrais-tu t'en occuper ? » Il va aller en acheter, il va aller lui installer. Il s'occupe de ces petites choses-là... Mais si c'est autre chose, non, je veux pas le lui demander. Mais des petites choses, oui. E4 (203-205)

En somme, selon les aidantes rencontrées, les activités citées ci-haut sont partagées mais surtout assurées par une seule personne, l'aidante elle-même. Si l'aidante ne peut pas assumer cette responsabilité, un autre membre de la famille s'en chargera. Malgré un certain soutien instrumental offert, on observe chez certaines aidantes, une réticence à impliquer les autres membres de la famille ou mêmes les amis.

Pattern : II La plupart des aidantes attendent de l'aide instrumentale surtout de la famille car elles perçoivent la situation comme une situation privée, à caractère familial :

Mon copain travaille, il fait du temps supplémentaire, il étudie. Alors il est pas tellement disponible. Puis, c'est pas son bag. E3 (16-17)

La personne que je voyais avec qui parler de ça, c'était ma sœur. Je voyais pas avec qui je pouvais parler de ce que je vivais avec ma mère autrement qu'avec ma sœur. E5 (102-104)

La faible implication des amis ou des personnes du réseau social qui ne font pas partie de la famille immédiate repose sur la perception que les problèmes familiaux sont d'ordre privé.

En somme, nous avons pu constater que le soutien reçu consiste davantage en soutien instrumental. Il ressort que les aidantes ont, pour différentes raisons, de la difficulté à recourir à

leur réseau pour d'autres types de soutien. Dans les extraits suivants, les aidantes familiales révèlent la nature de l'un de ces obstacles :

Il fait ce qu'il peut, il fait pas ce qu'il veut, mais je peux pas compter dessus parce qu'il a de la misère à prendre soin de lui-même. E3 (14-15)

...si ma sœur a résisté à m'aider, c'est qu'elle voulait pas voir sa propre relation avec ma mère. E5 (60-61)

Selon ces deux aidantes, les problèmes de santé et les relations que l'aidé entretient avec l'entourage sont des difficultés qui limitent leur apport de soutien.

En fait, la prise en charge d'un parent âgé exige une présence physique importante et la réalisation de certaines activités, qui sont principalement assumées par l'aidante principale. Les autres membres de la famille fournissent surtout de l'aide instrumentale pour permettre à l'aidante de « souffler un peu ».

Quant au soutien émotionnel, il est considéré par les aidantes comme étant de dernier recours, c'est-à-dire qu'elles vont y recourir seulement quand elles perçoivent que leur fardeau est important :

Mais des fois, quand je suis éçœurée, bien, on fait un café et on en parle. E3 (71-72)

... Étrangement, quand ces événements-là sont arrivés, quand ma mère a « crashé » à Québec, je travaillais dans un endroit où ils ont été adorables. Ils m'ont beaucoup, beaucoup aidée. Et au début, c'est avec eux que j'ai parlé parce que c'est là que j'étais, c'est là que je passais mes journées. E5 (97-101)

Les aidantes ont davantage de difficulté à demander ce type de soutien. Elles jugent difficile de parler de leur expérience :

Des fois, j'en parle ici avec elles. J'en parle avec des gens qui me sont proches, mais c'est un sujet que j'ai mis un peu en veilleuse. E3 (69-70)

Ce type de soutien est aussi demandé plus souvent à la famille, compte tenu de la nature « privée » de la situation :

.... Je voyais pas avec qui je pouvais parler de ce que je vivais avec ma mère autrement qu'avec ma sœur. Ou ma fille. Oui, ma fille est très compréhensive là-dessus. Mais je veux pas emmerder ma fille avec les problèmes de ma mère, tu comprends? E5 (102-105)

Les deux *patterns* concernant les fonctions du soutien permettent de formuler le deuxième thème lié au type de soutien et d'aide reçus par les aidantes.

Thème 2

Selon les aidantes, recevoir du soutien de leur entourage signifie surtout recevoir du soutien instrumental des membres de la famille, la situation étant une situation familiale ou « privée ». Ce soutien est perçu comme une affaire de famille.

Examinons maintenant l'évaluation du soutien, c'est-à-dire la satisfaction du soutien reçu ou les attentes de soutien.

Pattern I : Les aidantes familiales définissent le soutien offert par l'entourage comme ayant des effets positifs lorsqu'il les aide à faire face à une situation difficile et à résoudre des problèmes à mesure qu'ils apparaissent.

Lorsqu'elle est tombée, qu'elle s'est cassée la clavicule, à deux ou trois reprises, elle est allée à l'hôpital, ça nous inquiétait beaucoup. C'était difficile parce qu'on pensait qu'elle allait peut-être décéder. Mais encore une fois, la famille était là, tout le monde était présent. Tout le monde remplit ses « obligations ». E1 (50-53).

Je vais vous dire : ma sœur est partie en vacances actuellement, puis j'ai une de mes belles-sœurs qui va à la résidence des fois, qui va dîner avec ma mère, ou bien quand moi, je ne peux pas y aller, elle m'aide de ce côté-là. Et puis, c'est continuellement comme ça qu'on a de l'aide. E2 (63-66)

Le partage des responsabilités pour résoudre les problèmes à mesure qu'ils surgissent laisse entrevoir une certaine réciprocité, c'est-à-dire qu'il y a échange de soutien entre l'aidante et les autres membres de la famille. Dans la mesure où le soutien qu'elles reçoivent les aide à faire face à des situations difficiles, comme une hospitalisation de leur parent, ou qu'elles se sentent capables de partager leurs responsabilités avec leur entourage, elles sont satisfaites du soutien qu'elles reçoivent.

Les aidantes soulignent par ailleurs que le soutien compte aussi des aspects négatifs qui découlent de la prise en charge.

Pattern II : Les aidantes perçoivent le soutien offert par leur entourage comme non aidant quand il y a des problèmes relationnels entre l'aidé et l'entourage.

J'aime autant qu'il (son frère) s'en n'occupe pas. Je lui ai dit. Cet été, il s'est mêlé et ça m'a pris plus de temps à régler les choses. C'est pas que je suis mieux. Je suis pas mieux que les autres, mais ça m'a pris du temps à réparer la gaffe. E3 (113-115)

Pour que maman puisse voir sa fille (ma sœur), moi j'en fais plus. E5 (227)

Les aidantes font référence à une aide ou à un soutien « non ajustés ». L'aide n'est pas offerte selon les priorités des aidantes, ce qui résulte en des attentes non comblées. Le soutien « non-aidant » est particulièrement décevant, car pour les aidantes, il y a des conséquences négatives à cette aide, soit une augmentation du travail à la maison ou même au centre où le parent est hébergé. La difficulté de maintenir une bonne relation avec leur entourage semble être

reliée à ce soutien « non ajusté ».

Les aidantes doivent gérer les relations avec l'entourage afin de diminuer les conflits potentiels. Elles servent d'intermédiaires entre leur parent âgé et les autres membres de la famille :

Bien, ma mère, j'essaie de lui en parler. Bien, maintenant, pardon, j'ai coupé la communication à ce sujet-là parce que, au début, j'essayais de la provoquer pour faire des choses. Je disais, « grand-maman est vieille, elle oublie tout de toute façon. Arrête de se concentrer sur des problèmes et passe à autre chose ». Et là, elle me raccrochait la ligne au nez, donc je restais avec de la frustration... E (142-147)

Mais je suis certaine que ça a à voir avec sa relation avec maman, et comme par hasard, dimanche dernier, ma sœur était là et maman a eu comme une grande ouverture avec ma sœur, et je suis certaine que ça va changer les rapports, que si ma sœur a résisté à m'aider, c'est qu'elle voulait pas voir sa propre relation avec ma mère. E5 (57-61).

Les aidantes ne parlent pas de conflits en tant que tel, mais d'obstacles dont elles discutent rarement avec les membres de leur famille, bien que ces obstacles les empêchent d'obtenir du soutien. Les relations entre les membres de la famille et le parent âgé sont souvent difficiles, ce qui rend le partage des tâches ardues.

En résumé, les effets négatifs du soutien offert par l'entourage découlent d'une aide ou d'un soutien mal ajustés.

L'échange de soutien est en fonction des relations entre l'aidé et l'entourage. La majorité des aidantes n'ont pas d'échanges avec leur entourage malgré leur désir :

...Elle m'a soutenue beaucoup plus, ma sœur, parce que c'était des choses qui la touchaient pas, elle personnellement. Elle était capable de me soutenir. C'est pour ça que j'ai pas son soutien en ce moment. Elle a plus besoin du mien, que moi du sien. Mais moi, j'ai déjà maman à soutenir. C'est pour ça que son courriel où elle me disait, « maman va me manquer quand elle va mourir », ça m'a plus mis en colère. Il a fallu que je prenne ça sur mon épaule. Moi aussi je suis triste. Et moi je l'ai vécu toute seule quand j'ai trouvé ça triste. Elle a l'air à vouloir que je prenne sa peine, comme si j'avais pas la mienne. Et je lui ai demandé qu'on la partage. E5 (256-264).

L'engagement des autres membres de la famille est fonction de leurs rapports affectifs, de même que de leur rapport avec leur parent âgé. En somme, les données indiquent que dans les familles où il y a des conflits, il y a peu de communication ou d'échanges concernant la prise en charge et le partage des tâches. Pour la majorité, selon les verbatims, on peut observer qu'il n'y pas de réciprocité entre l'aidante et son réseau.

À partir des *patterns* identifiés, un troisième thème émerge reflétant la perception que les aidantes ont du soutien offert par leur entourage.

Thème 3

Les effets du soutien offert par l'entourage sont positifs quand le soutien répond aux besoins de l'aidante ; ils sont perçus comme négatifs quand ce soutien est mal ajusté à leurs besoins.

En résumé, trois thèmes concernant la perception que les aidantes ont du soutien offert par leur entourage ont émergé de l'analyse des données.

Le soutien de la famille immédiate est perçu comme étant le plus important même si,

après l'hébergement de leur parent, le soutien du personnel est ajouté. Le soutien que l'aidante reçoit de son entourage est surtout instrumental et regroupe un ensemble d'activités, par exemple, l'aide aux visites et aux rendez-vous médicaux pour permettre à l'aidante de souffler un peu. Ce sont les aidantes elles-mêmes qui hésitent à demander du soutien à l'extérieur de la famille immédiate parce qu'elles considèrent la situation comme « privée ». En ce qui concerne le soutien émotionnel, elles vont aussi le chercher dans la famille et parfois chez une ami(e) quand elles se sentent dépassées. Le soutien est perçu par les aidantes comme ayant des effets tant négatifs que positifs. Les effets négatifs font référence à un soutien non ajusté à leurs besoins, tandis que les bénéfices perçus du soutien concernent la résolution des problèmes à mesure qu'ils surgissent via le soutien reçu. Finalement, les problèmes relationnels entre l'aidé et l'entourage font que les aidantes reçoivent du soutien mal ajusté et perçoivent ce soutien comme non-aidant.

L'analyse des données a aussi permis d'identifier certaines dimensions du soutien du personnel infirmier qui sont importantes pour les aidantes.

La prochaine section permet d'explorer les perceptions et attentes qu'ont les aidantes du soutien du personnel infirmier.

La perception des aidantes du soutien offert par le personnel infirmier

L'analyse du verbatim des entrevues a permis d'identifier certaines dimensions du soutien du personnel infirmier comme étant importantes pour les aidantes. Compte tenu que dans les CHSLD, le personnel inclut surtout des préposés et des auxiliaires, les résultats concernent plus spécifiquement le soutien informationnel offert par le personnel infirmier dans son ensemble soit par les auxiliaires, préposés et les quelques infirmières présentes.

Des *patterns* et thèmes sont présentés dans cette perspective.

Pattern I : Les aidantes perçoivent le soutien du personnel infirmier quand elles ont un *feedback*, c'est-à-dire quand elles reçoivent de l'information et des conseils à propos de leur parent âgé.

Les aidantes sont régulièrement confrontées à des comportements difficiles de leur parent atteint de démence (passivité, répétition, agressivité et perte de mémoire ou incontinence) avec lesquels elles doivent apprendre à composer. Elles peuvent éprouver des difficultés à comprendre leur parent. C'est à ce moment qu'elles demandent des conseils au personnel sur la façon de communiquer et de réagir aux remarques de leur proche :

Il y a les personnes à la résidence à qui on peut se confier des fois, parce que quand on a de petites difficultés, je les appelle et ils me disent comment faire pour pas blesser personne, comment lui parler, comment vivre avec ça, sans blesser personne. E2 (23-26)

Ça m'est arrivé de douter, oui. Ici, je leur parle beaucoup. Je les aime bien. Ils la connaissent plus que moi maintenant parce qu'ils vivent avec. Et je peux dire que j'ai été bien conseillée. E3 (98-100)

...ils me donnent de l'information sur comment gérer certaines situations. E4 (102)

Par ailleurs, les aidantes ne sont pas toujours à l'aise avec la gestion des affaires financières de leur parent et elles demandent aussi de l'information et des conseils à ce sujet :

On se sent moins coupable de faire des choses... Quand on travaille dans des choses qui ne nous appartiennent pas, que c'est à quelqu'un d'autre, on voudrait pas faire d'erreurs... E2 (53-54).

En résumé, à partir de l'hébergement de la personne âgée, les aidantes soulignent que le personnel du centre fait partie de leur réseau de soutien parce qu'il fournit de l'information, des conseils et les oriente dans certaines situations.

Patterns II : les aidantes perçoivent le soutien du personnel infirmier lorsqu'elles ressentent une présence rassurante :

...ils nous aident à comprendre des fois certaines situations. Ils nous aident du point de vue moral, parce que des fois, c'est blessant... E2 (75-78).

...Je les qualifie d'indispensables parce que je peux pas toujours être ici et c'est comme un fil, une communication entre elle et moi. E3 (197)...Je trouve que j'ai une très bonne collaboration et un très bon lien avec eux. (200)

Alors j'ai beaucoup apprécié ce soir, justement, que Robert, qui d'habitude parle pas trop, dise, « cette semaine il s'est passé telle et telle chose ». Il y en a une autre préposée qui me le dit toujours, elle. Et j'ai besoin de ça. E5 289-291

Les deux *patterns* énoncés permettent de formuler le quatrième thème qui est lié à la perception que les aidantes ont du soutien du personnel infirmier.

Thème IV

Les aidantes perçoivent positivement le soutien du personnel infirmier quand elles reçoivent de l'information et des conseils à propos de leur parent et quand elles ressentent une présence rassurante.

Les aidantes ont aussi exprimé certaines insatisfactions face au soutien spécifique des infirmières. Parmi les commentaires recueillis, les aidantes ont souligné l'insensibilité de certaines infirmières envers les besoins de leur parent, et ont déploré leur attitude.

Pattern I : Pour les aidantes, seules les infirmières qui ont la capacité d'être à l'écoute et ont une attitude compréhensive envers leur parent sont une source de soutien :

... Il me semble que l'infirmière aurait dû comprendre un peu mieux qu'il s'agit d'une personne âgée, et que ça sert absolument à rien de lui dire : Écoutez ! Vous l'avez mangé, je l'ai vu ! et on l'obstinait comme ça, devant moi. Ça me fait mal au cœur, et ça je trouve ça difficile. E1 (77-79)...

Il semble qu'une infirmière c'est supposé entendre, écouter, sentir ce qui va pas. E5 (306-307)...Les infirmiers et infirmières, j'ai beaucoup de misère avec eux. (295-296).

Ces commentaires concernent certaines attitudes des infirmières qui doivent intervenir auprès de leur proche. Selon ces aidantes, certaines infirmières sont dépourvues des attitudes de *caring* indispensables à une relation de qualité.

Pattern II : L'infirmière est perçue par les aidantes comme la professionnelle de la santé ayant des activités liées directement au rôle traditionnel qui lui est attribué, notamment celui d'être responsable du suivi médical de leur parent :

C'est l'infirmière qui est la personne responsable. Elles prennent des notes au dossier quand il y a des choses particulières... E4 (186-187)

... Souvent j'ai pas le sentiment qu'elles font un suivi médical... . E5 (306)

Les infirmières sont perçues par les aidantes comme des personnes qui peuvent répondre aux besoins de santé de leur parent.

Les *patterns* I et II permettent d'identifier et d'énoncer le thème V touchant la perception que les aidantes ont du soutien offert par les infirmières.

Thème V

Les aidantes perçoivent un soutien « aidant » de la part des infirmières lorsque ce soutien consiste en être à l'écoute, avoir une attitude de compréhension ou encore est associé au rôle traditionnel d'assurer le suivi médical de leur parent.

En résumé, deux thèmes concernant la perception du soutien offert par le personnel infirmier ont émergé de l'analyse des données. Le discours des informatrices est à l'effet que le soutien informationnel est principalement offert par le personnel infirmier (infirmières, auxiliaires et préposés). La transmission d'information sur le parent, les conseils donnés, la présence rassurante sont les dimensions positives du soutien. On note toutefois des facteurs de mécontentement comme le manque de sensibilité de certaines infirmières à l'égard de leur parent.

Le tableau 2 synthétise l'ensemble des résultats, soit les *patterns* et thèmes issus du discours des aidantes sur la perception du soutien offert par leur entourage.

Tableau 2

Patterns et thèmes reliés à la perception des aidantes du soutien offert par leur entourage.

<p><u>Thème 1</u></p> <p>Pour les aidantes familiales, avoir du soutien de l'entourage signifie avoir du soutien surtout de la famille immédiate. Après l'hébergement du parent âgé, ce soutien est complété par les membres du personnel de l'établissement.</p>	<p>Pattern I : C'est la famille immédiate qui procure le plus de soutien aux aidantes.</p> <p>Pattern II : Après l'hébergement de leur parent âgé, le personnel de l'établissement devient partie intégrante de l'entourage des aidantes.</p>
<p><u>Thème 2</u></p> <p>Selon les aidantes, recevoir du soutien de leur entourage signifie surtout recevoir du soutien instrumental des membres de la famille, la situation étant une situation familiale ou « privée ». Ce soutien est perçu comme une affaire de famille.</p>	<p>Pattern I : Le soutien est surtout manifesté par de l'aide instrumentale à l'aidante, notamment en ce qui a trait aux visites, rendez-vous médicaux et certaines courses</p> <p>Pattern : II La plupart des aidantes attendent de l'aide instrumentale surtout de la famille car elles perçoivent la situation comme une situation privée, à caractère familial</p>
<p><u>Thème 3</u></p> <p>Les effets du soutien offert par l'entourage sont positifs quand le soutien répond aux besoins de l'aidante ; ils sont perçus comme négatifs quand ce soutien est mal ajusté à leurs besoins.</p>	<p>Pattern I : Les aidantes familiales définissent le soutien offert par l'entourage comme ayant des effets positifs lorsqu'il les aide à faire face à une situation difficile et à résoudre des problèmes à mesure qu'ils se apparaissent</p> <p>Pattern II : Les aidantes perçoivent le soutien offert par leur entourage comme non aidant quand il y a des problèmes relationnels entre l'aidé et l'entourage</p>
<p><u>Thème 4</u></p> <p>Les aidantes perçoivent positivement le soutien du personnel infirmier quand elles reçoivent de l'information et des conseils à propos de leur parent et quand elles ressentent une présence rassurante.</p>	<p>Pattern I : Les aidantes perçoivent le soutien du personnel infirmier quand elles ont un <i>feedback</i>, c'est-à-dire quand elles reçoivent de l'information et des conseils à propos de leur parent âgé.</p> <p>Patterns II: les aidantes perçoivent le soutien du personnel infirmier lorsqu'elles ressentent une présence rassurante</p>

<p>Thème 5</p> <p>Les aidantes perçoivent un soutien « aidant » de la part des infirmières lorsque ce soutien consiste en être à l'écoute, avoir une attitude de compréhension ou encore est associé au rôle traditionnel d'assurer le suivi médical de leur parent.</p>	<p>Pattern I : Pour les aidantes, seules les infirmières qui ont la capacité d'être à l'écoute et ont une attitude compréhensive envers leur parent sont une source de soutien</p> <p>Pattern II : L'infirmière est perçue par les aidantes comme la professionnelle de la santé ayant des activités liées directement au rôle traditionnel qui lui est attribué notamment celui d'être responsable du suivi médical de leur parent</p>
--	---

Chapitre V

La discussion

Après avoir abordé certaines considérations théoriques et méthodologiques, ce chapitre compare les résultats de notre étude avec ceux d'autres études empiriques en utilisant le cadre de référence de Leininger. Ce chapitre présente aussi une réflexion sur la pratique et la recherche infirmières découlant de la présente recherche.

Considérations théoriques et méthodologiques

La théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels de Leininger est le cadre de référence qui a guidé chacune des étapes de cette étude. La réalité des aidantes familiales a été abordée dans une perspective infirmière en considérant comment les aidantes perçoivent le soutien offert par leur entourage. Le cadre de référence de Leininger, plus précisément la dimension de la structure sociale incluant les liens familiaux et sociaux, et la conception du soutien social de Stewart (2000) ont été à la base de l'élaboration de notre guide d'entrevue.

La méthode utilisée pour analyser les données, inspirée de *l'ethnonursing*, nous a permis d'extraire des thèmes qui, à la lumière du cadre de Leininger, ont aidé à comprendre la perception des aidantes. Toutefois comme il n'y a pas eu d'observation ethnographique il s'agit d'une limite importante de l'étude.

Le but de la recherche ethnographique est par ailleurs de découvrir la nature et les significations d'un phénomène particulier. Plusieurs critères doivent être appliqués pour assurer la rigueur d'une telle étude qualitative. Différents éléments de la méthode utilisée dans cette étude méritent donc une attention particulière. La quantité de matériel obtenu lors de la collecte des données réalisée comme prévue a été variable. Certaines aidantes ont en effet eu de la difficulté à s'exprimer sur le soutien qu'elles reçoivent de leur entourage, d'autant plus que les entrevues leur rappelaient, par leur contenu émotionnel, certaines expériences difficiles.

Il faut aussi noter les critères proposés par Leininger (1991, 1995, 2002) pour s'assurer de la rigueur de la collecte des données et de l'analyse qualitative. Les données obtenues dans cette recherche satisfont en partie les critères de crédibilité, de signification et de *patterns* récurrents. En raison de la limite de temps, une deuxième entrevue de validation de contenu n'a cependant pu être réalisée auprès des aidantes familiales. Cette deuxième entrevue aurait mieux assuré la confirmabilité des données. Par ailleurs, le critère de transférabilité fait référence à la possibilité d'utiliser les résultats d'une recherche qualitative dans une autre situation complexe ou dans un contexte similaire. Malgré le nombre limité de participantes à la présente étude, la recension des écrits sur le soutien social en milieu d'hébergement fait ressortir des similarités avec les résultats obtenus.

Malgré la richesse des données recueillies auprès des informatrices clés qui ont permis d'extraire certains *patterns* récurrents, nous n'avons pas arrêté de collecter les données en raison de la redondance de l'information, tel que le propose le critère de saturation. Nous l'avons fait à cause du temps limité qui nous était alloué pour réaliser ce mémoire de maîtrise, ce qui constitue une limite de la présente étude.

La prochaine section aborde les principaux résultats obtenus en les comparant avec l'état des connaissances.

La perception des aidantes familiales du soutien offert par leur entourage

Cette étude avait pour but d'explorer la perception que les aidantes familiales ont du soutien offert par leur entourage. L'analyse des données du verbatim concernant le soutien que cinq aidantes reçoivent de leur entourage a permis d'identifier cinq thèmes principaux. La discussion qui suit reprend un à un ces cinq thèmes, les *patterns*, les similarités et les écarts entre

certains des résultats de cette étude et les articles recensés.

Ainsi, le premier thème qui a émergé des données qualitatives est le fait qu'avoir du soutien de l'entourage signifie d'abord et avant tout, pour les aidantes, avoir du soutien de la famille immédiate. La source principale de soutien des aidantes familiales est la famille immédiate. Plusieurs études (Fudge, Neufeld et Harisson et 1997 ; Hibbard, Neufeld et Harrison, 1996 ; Sutor et Pillemer, 1996) confirment ce résultat. Les aidantes se sentent effectivement responsables de leur parent et lors de la gestion de la prise en charge, elles s'attendent à recevoir du soutien de la famille immédiate. Les aidantes s'organisent en général « en famille » comme elles l'ont clairement énoncé : *c'est une affaire de famille*. Paquet (1996) a obtenu des résultats similaires dans son étude réalisée auprès des aidantes à domicile. La prise en charge d'un parent âgé semble liée à un aspect de continuité dans les relations et l'attente relative au soutien apparaît similaire tant à domicile qu'en milieu d'hébergement : l'aidante s'attend à recevoir du soutien de la famille immédiate tout au long de sa carrière d'aidante.

Par ailleurs, le deuxième thème émergent de cette étude a permis de préciser le type de soutien considéré par les aidantes. Il semble en fait que recevoir du soutien de leur entourage signifie surtout recevoir du soutien instrumental des membres de la famille ; la situation étant une situation « privée ». Ce soutien est ainsi perçu comme une affaire de famille. Tel que déjà mentionné, la majorité des situations de besoin d'aide citées par les aidantes nécessite du soutien instrumental, notamment en ce qui a trait aux visites au parent hébergé, aux rendez-vous médicaux, ainsi qu'à certaines courses. Les aidantes qui disent recevoir suffisamment de soutien indiquent qu'elles reçoivent plus d'aide pour les visites, ce qui semble être le type d'aide le plus important et ce qui répond au besoin le plus important de leur parent. Selon Keefe et Fancy, (1997) de même que Pelletier et Vézina, (2001), les visites à la personne âgée hébergée sont des

moments importants et significatifs ; la visite étant un moyen de maintenir les relations familiales. En ce qui a trait à l'ajustement de ce type de soutien à la nature de la situation, l'organisation des visites semble facile pour certaines aidantes. Ces résultats sont en accord avec ceux de l'étude de Sutor et Pillemer (1996) qui ont constaté que la famille immédiate est la première source de soutien informel. L'étude de MaloneBeach et Zarit (1995) a aussi démontré l'importance du soutien social instrumental qui est jugé inadéquat lorsque l'aide prévue n'est pas reçue. On remarque toutefois qu'elles mentionnent la nécessité de ce type de soutien pour des activités bien spécifiques, entre autres les visites au parent âgé.

Par ailleurs, les aidantes familiales éprouvent plus de difficultés à recourir au soutien émotif et au soutien lié à l'estime de soi. Il se peut que les aptitudes à demander du soutien soient différentes selon qu'il s'agisse d'un soutien instrumental ou émotif. Ceci dépend probablement du type de relations existantes entre l'aidante et l'entourage ou entre l'aidé et l'entourage (Fudge, Neufeld et Harisson et 1997 ; Hibbard, Neufeld et Harrison, 1996). Les conflits familiaux précédant l'hébergement peuvent notamment contribuer à cette retenue quand il faut demander du soutien, ce qui a été confirmé par plusieurs auteurs (Merril, 1997 ; Neufeld et Harrison, 2003 ; Pillemer et Sutor, 1993).

Selon Pillemer et Sutor (1996), fournir un soutien émotif exige que les aidants secondaires soient plus sensibles aux inquiétudes exprimées par les aidantes principales. À mesure que les aidants acquièrent de la confiance dans leur nouveau rôle et sont capables d'utiliser leur expérience, ils ont souvent moins besoin de compter sur l'aide des autres membres du réseau.

Les informatrices de notre étude expliquent la sous-utilisation du soutien émotif ou du

soutien lié à l'estime de soi de différentes façons. Premièrement, elles ne veulent pas en discuter avec n'importe qui. Elles se sentent plus à l'aise d'en parler en famille et cela leur semble suffisant. Deuxièmement, elles sentent qu'aborder le sujet peut déranger autrui car le rôle d'aidante ne fait pas partie de leur réalité quotidienne. Voilà deux des raisons qui restreignent les aidantes à demander ces types de soutien. En somme, les résultats de notre étude permettent d'affirmer que la majorité des gens faisant partie du réseau social de l'aidante apportent surtout du soutien instrumental. On peut penser qu'avec le temps et l'expérience dans la carrière de prise en charge d'un parent, les aidantes acquièrent une certaine auto-efficacité dans leur rôle et se refusent à demander de l'aide. Il peut aussi arriver que la sollicitation du soutien soit devenue une source de stress pour elles.

Même si Gaugler, Zarit et Pearlin (1999) ont démontré que le soutien émotionnel est une dimension très importante de l'expérience des aidants qui placent leur parent, les aidantes demandent très peu ou pas du tout de ce type de soutien à leur entourage. La difficulté d'obtenir le soutien émotionnel désiré pourrait aussi être liée au fait que les aidantes n'aient pas réussi à en concrétiser la demande.

Selon l'étude de Fudge, Neufeld et Harisson (1997), les femmes qui ont un réseau diversifié composé de plusieurs types de membres sont satisfaites du soutien reçu. Dans notre étude, les aidantes ont un réseau très petit et peu diversifié. Ces aidantes ont un réseau restreint, limité à la famille immédiate, et ne recherchent pas un soutien émotionnel dans leur réseau, celui-ci étant déjà mis à contribution pour le soutien instrumental. L'étude de Sutor et Pillemer (1996) a démontré que les amis sont la première source de soutien émotionnel. Dans notre étude, les amis ont été très peu mentionnés. Ceci est probablement lié au fait que l'aidante considère le soutien émotionnel comme étant personnel et non relié au rôle spécifique d'aidante.

En somme, même si les aidantes obtiennent du soutien instrumental, il demeure que leur situation est difficile. Pour la majorité, la nécessité de refaire sans cesse la démarche de demande d'aide s'avère pénible.

Les résultats de notre étude n'ont pas rapporté de conflits entre l'aidante et l'entourage. Selon l'étude de MaloneBeach et Zarit (1995), cela peut refléter un effort conscient de la part des aidantes d'éliminer de leur réseau les personnes qui provoquent des conflits. Il faut toutefois tenir compte du fait que le soutien est offert en fonction des aptitudes de chaque aidante à mobiliser le soutien.

D'autres thèmes concernent les effets du soutien. Ainsi, il semble que les effets du soutien offert par l'entourage sont perçus comme positifs quand le soutien répond aux besoins de l'aidante ; ils sont perçus comme négatifs quand ce soutien est mal ajusté à leur besoin et ils varient selon les difficultés qu'elles ont avec leur entourage.

Les résultats de l'analyse des données nous permettent de constater certaines perspectives positives, de même que des éléments dérangeants du soutien. Plusieurs études ont déjà permis d'affirmer que ce n'est pas la quantité du soutien qui est associée à la satisfaction, mais plutôt l'adéquation entre le soutien offert, la source de soutien et les besoins spécifiques des aidantes (Lévesque et Cossette, 1991). Plusieurs auteurs reconnaissent aussi la présence de deux aspects dans l'échange du soutien : les aspects aidants et les aspects dérangeants (Buunh et Hoorens, 1992 ; Ducharme, 1990). D'autres auteurs (Fudson, Neufeld et Harrison, 1997 ; Neufeld et Harrison, 1995) estiment cependant que les conséquences négatives du soutien peuvent être reliées à un manque de réciprocité entre l'aidante et l'entourage ou à des conflits familiaux de longue date dans le réseau des aidantes (Meril, 1997 ; Neufeld et Harrison, 2003 ; Sutor et

Pillemer, 1993).

La présente étude a permis d'identifier certains des aspects négatifs du soutien et de constater une perception de dérangement chez les aidantes qui vivent une expérience de prise en charge d'un parent affecté de démence. Cet aspect a été exprimé par la majorité des aidantes, notamment dans le cas où les aidantes ont eu de l'aide mal ajustée (soutien non-aidant). Par exemple, comme l'une des participantes l'a mentionné, pour que sa sœur puisse visiter leur parent, il fallait qu'elle-même prépare le repas, fasse la vaisselle etc. C'était pour elle une surcharge. Plusieurs autres facteurs pourraient aussi expliquer cette situation : la prise en charge perçue comme une responsabilité de l'aidante ; obstacles dans les relations entre l'aidé et l'entourage ; la non-disponibilité d'autres membres de la famille ; et la faible taille du réseau.

L'étude quantitative de Hibbard, Neufeld et Harrison (1996) qui porte sur le soutien social et les aidantes en milieu d'hébergement permet d'affirmer que les aidantes sont satisfaites en général du soutien reçu. Cette étude ne présente pas, toutefois, le type de soutien qui offre le plus de satisfaction, ni n'élabore sur la façon dont l'échange de soutien est effectué. Dans notre étude, nous ne pouvons pas affirmer que la majorité des aidantes sont satisfaites du soutien qu'elles reçoivent. Même si, comme nous l'avons déjà mentionné, les aidantes reçoivent du soutien instrumental, certaines perçoivent parfois ce soutien comme étant dérangent ou peu adéquat. Nous pensons que cela pourrait être lié au manque de réciprocité entre l'aidante et son entourage.

À cet égard, Neufeld et Harisson (1995) constatent que les femmes décrivent la réciprocité avec leur entourage comme un « donner et recevoir » qui implique un équilibre de qualité dans les échanges ; la réciprocité était considérée par les aidantes comme essentielle pour

maintenir les relations avec leur entourage. Dans notre étude, les aidantes semblent tolérer une absence de réciprocité dans les échanges de soutien avec les membres de leur famille immédiate à cause des liens familiaux. Dans les verbatim, on peut remarquer qu'il y a peu de communication entre l'aidante et l'entourage ou peu d'échange concernant la prise en charge du parent âgé. Selon ce que les aidantes ont exprimé, cela s'expliquerait parce qu'elles demandent du soutien pour certaines activités qu'elles doivent accomplir afin de répondre aux besoins de leur parent. Pour le moment, ce sont elles qui ont besoin de soutien et il leur est difficile d'en offrir aux autres dans les circonstances. Elles semblent donc moins préoccupées par la notion de réciprocité avec l'entourage ou évitent d'aborder cette situation du soutien. Il est possible que certaines aidantes pensent qu'elles n'ont pas à demander de soutien aux membres de leur réseau, ces derniers devant être attentifs à leur besoin de soutien et l'offrir sans demande explicite. Il se peut aussi que pour l'aidant, l'incapacité d'échanger du soutien avec leur entourage cause un malaise qui pourrait limiter leur demande d'aide. En résumé, pour les aidantes, la capacité d'échanger est limitée.

Selon Neufeld et Harisson (2003), la perception négative du soutien est le résultat des attentes non comblées de soutien et peut être liée aux problèmes relationnels aussi bien qu'aux circonstances uniques de l'aide. Le manque de soutien de l'entourage et les interactions négatives peuvent être causés par les problèmes relationnels entre l'aidante et son réseau. À mesure que les femmes interagissent avec leur réseau social, elles reçoivent des *feedbacks* qui peuvent être convergents ou divergents de leurs propres normes d'identité. Dans notre étude, il a été constaté que les aidantes avaient une perception négative du soutien et que cette perception pouvait être liée aux problèmes relationnels entre l'aidé et l'entourage. Il se peut que les aidantes n'aient pas de grandes attentes quant au soutien offert compte tenu de la nature des relations

entre le proche âgé et l'entourage ou encore de leur propre relation avec l'entourage. Le nombre de participantes est malheureusement petit, ce qui ne nous permet pas d'effectuer clairement ce type de constats.

L'analyse des données de la présente étude révèle que la résolution des problèmes à mesure qu'ils surgissent est le principal bienfait du soutien. Cette dimension concorde avec les résultats de l'étude de Fiore, Becker et Coppel (1983) qui soulignaient qu'un des aspects les plus dérangeants liés au soutien était de ne pas être aidé dans la résolution de problèmes lorsqu'on le demande.

Enfin, des thèmes ont aussi émergé des données eu égard à la perception du soutien offert par le personnel infirmier. De façon générale, les aidantes perçoivent positivement le soutien du personnel infirmier quand elles reçoivent de l'information et des conseils à propos de leur parent et quand elles ressentent une présence rassurante. Ce résultat montre que les aidantes perçoivent positivement le soutien offert par le personnel infirmier dans son ensemble (infirmières, auxiliaires et préposés confondus). La plupart des aidantes reconnaissent avoir du soutien du personnel infirmier et une bonne relation avec celui-ci. Le soutien qui est offert par le personnel, notamment sous forme de conseils et d'information à propos du parent, de renforcement de l'estime de soi et de présence rassurante, sont des dimensions positives évoquées. Le soutien informationnel est perçu comme satisfaisant car il répond à une demande des aidantes. Dans l'étude de Ploeg, Biehler, Willison, Hutchison et Blythe (2001), les aidantes à domicile ont identifié le soutien informationnel comme un besoin perçu et 71 % des aidants ont affirmé qu'ils utiliseraient un service de soutien téléphonique fourni par un professionnel. Ce phénomène semble aussi important après l'hébergement. Selon Leininger (1995), ce soutien pourrait être vu comme cohérent car il est considéré bénéfique et efficace pour le bien-être de l'aidante.

Le cinquième thème identifié dans cette étude touche plus particulièrement le soutien offert par les infirmières. Les aidantes perçoivent un soutien « aidant » de la part des infirmières lorsque ce soutien consiste en être à l'écoute, avoir une attitude de compréhension ou encore est associé au rôle traditionnel d'assurer le suivi médical de leur parent.

L'infirmière est perçue comme devant avoir la maîtrise et l'expertise des soins aux aînés. Certaines aidantes ne trouvent toutefois pas chez toutes les infirmières une sensibilité, qualité essentielle aux soins aux personnes âgées atteintes de démence et préalable à une relation de collaboration. Les habiletés de *caring* indispensables pour que les soins infirmiers soient de qualité peuvent faire la différence. Leininger (2002) définit le « *humanistic care* » comme l'intention de connaître et de comprendre la dimension humaine de l'individu par une découverte inductive. Le soin professionnel infirmier comprend donc la compétence professionnelle mais aussi les habiletés de *caring*. Ducan et Morgan (1996) ont démontré que pour que les aidantes soient en mesure de donner elles-mêmes des soins de qualité, les professionnels de la santé doivent travailler en collaboration avec elles et tenir compte de leurs perceptions. Leininger (1991, 2002) et Rutman (1996) affirment que la confiance est un élément déterminant de la relation infirmière-aidante.

La deuxième partie de la discussion présente plus spécifiquement les implications de l'étude pour la pratique et la recherche infirmières.

Implications pour la pratique infirmière

Cette deuxième partie propose des pistes d'intervention pour guider les infirmières qui travaillent auprès des aidantes familiales. Connaître la perception que les aidantes ont du soutien offert par leur entourage, ouvre une voie pour orienter la pratique infirmière. Leininger (2002)

propose trois modes d'intervention pour offrir des soins plus cohérents avec la culture de la personne à qui ils s'adressent. Ces trois modes d'intervention sont : la conservation ou le maintien ; l'adaptation ou la négociation ; et le remodelage ou la restructuration des soins culturels.

La conservation ou le maintien des soins culturels

L'existence de la famille, des amis et du personnel dans le réseau de l'aidante ne signifie pas qu'elle bénéficie de soutien ni qu'elle a une perception positive du soutien qui lui est offert. Le soutien mal ajusté souvent perçu par les aidantes en milieu d'hébergement démontre l'importance d'une évaluation détaillée des sources potentielles de soutien. Il ressort de notre étude que la source principale de soutien pour les aidantes est la famille immédiate qui apporte surtout du soutien instrumental. À cet égard, l'infirmière occupe une place de choix car elle peut aider l'aidante à s'exprimer sur son expérience d'aidante, et à identifier ses « ressources ».

Afin de conserver ce soutien bénéfique, l'étude indique qu'il est important que l'infirmière identifie avec l'aidante les personnes qui font partie de son réseau, surtout la famille immédiate puisque c'est elle qui est l'élément central.

Adaptation ou négociation des soins culturels

Selon Leininger (1995), pour prodiguer des soins infirmier cohérents, l'infirmière doit connaître et appuyer sa pratique sur les valeurs culturelles, les croyances et la manière de vivre des individus. Cette étude apporte des connaissances sur les valeurs et croyances qu'ont les aidantes quant au soutien offert par leur entourage et le personnel infirmier et sur ce que l'infirmière doit prendre en compte pour prodiguer des soins culturellement cohérents.

Considérant les résultats de la présente étude, il apparaît important que les infirmières considèrent les aidantes familiales comme des collaboratrices et qu'elles adaptent leurs soins aux valeurs de cette sous-culture des aidantes de plus en plus nombreuses en milieu d'hébergement.

Les aidantes ont décrit les activités des infirmières comme comprenant les tâches de donner des soins techniques (les soins traditionnellement associés à cette profession) et de jouer un rôle de conseillère en les écoutant et en les assistant à comprendre certains comportements de leur parent. Ces résultats de la recherche incitent à considérer les soins infirmiers comme devant être en harmonie avec les valeurs et croyances des aidantes. En tenant compte des caractéristiques du réseau des aidantes, l'infirmière peut les appuyer dans les soins génériques prodigués à leur parent et ce, en partenariat avec leur réseau social. La négociation sur la façon d'apporter du soutien aux aidantes nécessite leur participation ainsi que celle de leur réseau. L'infirmière qui veut s'assurer que le soutien offert couvre les besoins des aidantes doit au préalable évaluer l'implication potentielle et les stratégies adaptatives du réseau.

En somme, les résultats nous amènent à réfléchir, en tant qu'infirmière, sur la façon de soutenir les aidantes. Il apparaît important que les infirmières adoptent une vision multidimensionnelle du soutien en examinant et en évaluant ses différentes dimensions. La nature des difficultés rencontrées est fort différente d'une aidante à l'autre. Il est donc important d'utiliser une approche pour explorer les perceptions et les croyances reliées au soutien. Il importe, de même, d'explorer les perceptions et croyances relatives au rôle de l'aidante et au rôle de l'infirmière. Une telle démarche est essentielle pour mieux cibler les besoins des aidantes et pour adapter notre façon d'intervenir.

Remodelage ou restructuration des soins culturels

Certaines aidantes estiment que les infirmières manquent d'habiletés de *caring*. Dans cette perspective, il serait souhaitable que l'infirmière vérifie auprès des aidantes leurs craintes et réticences à l'égard de leurs interventions.

Kellett (1998) a écrit un article analysant un programme qui tente de réduire les conflits et d'améliorer la communication entre le personnel et les familles ayant un parent hébergé. Ses résultats montrent clairement que les infirmières doivent développer leur conscience et leur appréciation des possibilités des aidantes à donner un sens à leur existence de tous les jours. L'infirmière doit se garder des jugements hâtifs sur les expériences des aidantes qui continuent de prendre soin de leur parent, un fois hébergé, et s'assurer que sa compréhension de l'expérience est basée sur ce qui est significatif pour la famille. En apprenant de ces aidantes qui sont expertes dans les soins génériques offerts à leur parent âgé, l'infirmière peut acquérir de précieuses connaissances et habiletés pour les assister.

Cela nous amène à nous demander si les infirmières ont adapté leur rôle aux nouvelles réalités des familles qui ont une contribution grandissante dans les centres d'hébergement. Ces dernières doivent considérer les aidantes comme des personnes vulnérables qui ont besoin de soutien et travailler en collaboration avec elles en tenant compte de leur expertise face à leur parent.

Les pistes pour réaliser de futures recherches sont présentées dans la prochaine section.

Implications pour la recherche infirmière

Pelletier et Vézina (1998) ont réalisé une étude intitulée « Une même famille, deux univers » pour mieux connaître le fonctionnement familial dans le contexte de la prise en charge à domicile. D'après les résultats, l'univers des femmes aidantes est singulier, à part, méconnu et parfois banalisé par l'entourage. La présente étude souligne une réalité semblable en contexte d'hébergement. Compte tenu du petit nombre de participantes, il serait néanmoins pertinent de répliquer cette étude en sélectionnant des informatrices clé et des informatrices générales afin d'être en mesure d'obtenir une saturation des données.

Il serait aussi intéressant d'effectuer une étude où les perceptions des infirmières seraient prises en considération. Une telle étude permettrait de comparer et de découvrir les différences et similarités de perceptions entre les aidantes et les infirmières.

Malgré les recherches déjà effectuées auprès des aidantes en milieu d'hébergement, les raisons pour lesquelles certaines composent plus facilement que d'autres avec la situation demeurent encore obscures. Il importe d'explorer plus avant le phénomène et de rechercher les caractéristiques des aidantes qui réussissent à avoir un soutien aidant et de celles qui développent principalement des interactions négatives. Ces profils permettraient aux intervenants de dépister tôt les aidantes susceptibles d'avoir besoin d'aide et de mieux cibler leur intervention. La théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels développée par Madeleine Leininger (2002) est une base théorique prometteuse pour ce type de recherche.

Enfin, les thèmes dégagés concernant la perception que les aidantes ont du soutien offert par leur entourage confirment l'importance de tenir compte des caractéristiques et de la

complexité du soutien. Ces thèmes pourraient être mis à profit pour alimenter de futures recherches portant sur le soutien social des aidantes familiales.

Références

- Alarie, C. (1998). *L'impact du support social sur la santé des femmes : Une revue de littérature*. Le centre d'excellence des Prairies pour la santé des femmes (CEPSF): Ca. Accessible à l'adresse Internet suivante : <http://www.pwhce.ca/public.htm#alarie>.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H. & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caring : The unexpected career* (pp. 221-251). San Diego, California :Academic Press
- Atienza, A. A., Collins, R. & King, A. C. (2001). The mediating effects of situational control on social support and mood following a stressor : A prospective study of dementia caregivers in their natural environments. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 56B, (1), S129-S139.
- Barrera, M. (1981). Social support in the adjustment of pregnant adolescents: Assessment issues, In B.H. Gottlieb (ed.), *Social network and social support* (pp 69-96). Beverly Hills, CA.: Sage
- Barrera, M. (1986). Distinction between social supports concepts, measures and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413-445.
- Bédard, M., Malott, O., Martin, N. J. & Stones, M. (2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adult living in the community : Methodological issues and determinants. *International Psychogeriatrics*, 12(3), 307-332.
- Branch, L. (1977). *Understanding the health and social science needs of people over 65*. Boston : Center for Survey Research monograph, University of Massachusetts, Boston.
- Buunh, B. P., & Hoorens, V. (1992). Social support and stress: The role of social comparaison and social exchange process. *British Journal of Clinical Psychology*, 31, 445-457.
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T. & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 55B, (1), S2-S13.

- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cohen, S. & Wills, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Ducharme, F., Duquette, A., K  rouac, S., Major, F & Pepin, J. (2003). *La pens  e infirmi  re (2nd)*. Montr  al :   tudes vivantes.
- Ducharme, F., Lebel, P. & Bergman, H. (2001). Vieillissement et soins, l'urgence d'offrir des services de sant   int  gr  s aux familles du XXI si  cle. *Ruptures, Revue transdisciplinaire en sant  *, 8(2), 110-121.
- Ducharme, F., L  vesque, L., Gendron, M., Gagnon, J-M., H  bert, L., L'Heureux, N., Soucy, O. & Legaut, A. (2000). Soutenir les aidantes familiales m  me apr  s l'entr  e en centre d'h  bergement de leur proche   g   atteint de d  mence. *Le G  rontophile*, 22 (2), 29-35.
- Ducharme, F., L  vesque, L. & Cossete, S. (1997). Predictors of psychosocial well-being of family caregivers of older people with dementia in institutions. *Health Care in Later Life*, 2(1), 3-13.
- Ducharme, F. (1990). *Conjugal Support Family Coping Behaviors and Well-Being of the Elderly Couple*. Th  se de doctorat in  dite. Montr  al: School for Nursing McGill University.
- Ducan M. T., & Morgam, D. L. (1994). Sharing the caring: family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *The Gerontologist*, 34, 235-244.
- Fiore, J., Becker, J., & Coppel, D. B. (1983). Social network interactions: A buffer or a stress. *American Journal of Community Psychology*, 11, 423-439.
- Fisher, C. S. (1982). *To dwell among friends. Personal networks in town and city*. Chicago: University of Chicago.
- Fudge, H., Neufeld, A. & Harrison, M. J. (1997). Social network of women caregivers. *Public Health Nursing*, 14(2), 20-27.
- Gaugler, J., Leitsch, S. A., Zarit, S. H. & Pearlin, L. I. (2000). Caregiver involvement following institutionalization. *Research on Aging*, 22(4), 337-359.

- Gaugler, J., Zarit, S. H & Pearlin, L. I. (1999). Caregiving and institutionalization: Perceptions of family conflict and socioemotional support. *International Journal of Aging and Human Development*, 49(1), 1-25.
- Gottlieb, B. H. & Selby, P. M. (1989). *Social support and mental health: A review of the literature*. National Health Research Development Program (NHRDP) unpublished funded review. University of Guelph, Ontario, Ca.
- Harrison, M.J. & Neufeld, A. (1995). Reciprocity and social support in caregivers' relationships: Variations and consequences. *Qualitative Health Research*, 5(3), 348-365.
- Hibbard, J., Neufeld, A & Harrison, M. J. (1996). Gender differences in the support networks of caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 22(9), 15-23
- Hupcey, J. E. (1998). Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1231-1241.
- Kahn, R.L. & Antonucci, T.C. (1980). Convoys over the life course: Attachment, roles and social support. In P.B. Baltes & O. Brin (Eds), *Life span development and behavior* (pp.253-286). New York: Academic Press.
- Keefe, J. & Fancey, P. (1997). Family visitation patterns: A Canadian perspective. *Canadian Nursing Home*, 8, 20-24
- Keefe, J. & Fancey, P. (2000). The care continues: responsibility for elderly relatives before and after admission to long term care facility. *Family Relations*, 49 (3), 235-244.
- Kellett, U. M. (1999). Searching for new possibilities to care: a qualitative analysis of family caring involvement in nursing homes. *Nursing Inquiry*, 6 (1), 9-16.
- Lallich-Domenah, D. (1999). Familles et malades d'Alzheimer. Un chemin difficile à parcourir ensemble. *Gérontologie & Société*, n° 89, 135-148.
- Lavoie, J.-P. (2000). Les aidantes familiales : de la redécouverte à la prise en compte de leur réalité. *Le Gérontophile*, 22(1), 15-19.

- Leininger, M. M. (1991). *Culture care diversity and universality: A theory of nursing*. New York : National League for Nursing Press.
- Leininger, M. M. (1995). *Transcultural nursing theories: Concepts, research and practices (2nd)*. New York: McGraw Hill co.
- Leininger, M. M. (1997). Overview of the theory of culture care with the ethnonursing research method. *Journal of Transcultural Nursing*, 8(2), 32-52.
- Leininger, M. M. & McFarland, M. R. (2002). *Transcultural nursing theories: Concepts, research and practices (3rd)*. New York; Toronto: McGraw Hill.
- Lévesque, L., & Cossete, S. (1991). Revue critique d'études sur le soutien social et sa relation avec le bien-être des aidants naturel des personnes atteintes de troubles cognitifs. *Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire*, 10(2), 65-93.
- Lévesque, L., Cossete, S. & Laurin, L. (1995). *A longitudinal study on the psycho-social well-being of primary caregivers living with a demented relative*. (Research report). Montréal, Québec : Université de Montréal, faculté des sciences infirmières et centre de recherche du Centre Hospitalier Côte-des-Neiges.
- Lévesque, L., Ducharme, F & Lachance, L. (2000). A one-year follow-up study of family caregivers of institutionalized elders with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease*. 15(4), 229-238.
- Lévesque, L., Ducharme, F. & Lachance, L. (1999). Is there a difference between family caregiving of institutionalized elders with or without dementia? *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 472-497.
- Lough, M. A. & Schank, M. J. (1996). Health and social support among older women in congregate housing. *Public Health Nursing*, 13(6), 434-441.
- MaloneBeach, E. & Zarit, S. H. (1995). Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *International Psychogeriatrics*, 7(1), 25-38.

- Marchand, A., Béland, F. & Renaud, M. (1994). Le fardeau des aidantes d'un parent âgé vivant en institution. *La Revue Canadienne du Vieillissement*, 13(1), 79-95.
- Merril, D. M. (1997). *Caring for elderly parents: juggling work, family and care giving in middle and working class families*. Westport, CT : Auburn house
- Miller, B., Townsend, A., Carpenter, R., Montgomery, R. V. J., Stull, D., & Young, R. F. (2001). Social support and caregiver distress: A replication analysis. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 56B, (4), S249-256.
- Neufeld, A & Harrison, M.J. (1998). Men as caregivers: reciprocal relationships obligation? *Journal of Advanced Nursing*, 28(5), 959-968.
- Neufeld, A & Harrison, M.J. (2003). Unfulfilled expectations and negative interactions: non-support in the relationships of women caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 4(4), 323-331.
- Norbeck, J. (1981). Social support : A model for clinical research and application. *Advances in Nursing Science*, 3, 43-59.
- Paquet, M. (1996). Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services formels. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 3(2), 209-223.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Québec : L'Harmattan.
- Pelletier, D. & Vézina, A. (1998). *Une même famille, deux univers. Aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*. Centre de recherche sur les services communautaires. Québec : Université Laval.
- Pelletier, D. & Vézina, A. (2001). *Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée : formes et sens de la participation des familles*. Centre de recherche sur les services communautaires. Université Laval.

- Perrault, C. (1987). *Les mesures de santé mentale : Possibilités limites de la méthodologie utilisé.* (Cahier technique 86-06). Québec : Enquête santé Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Ploeg, J., Biehler, L., Willison, K., Hutchison, B., & Blythe, J. (2001). Perceived support needs of family caregivers and implications for Telephone support service. *Canadian Journal of Nursing Research, 33*(2), 43-61.
- Pillemer, K., Suitor, J. J., & Wethington, E. (2003). Integrating theory, basic research, and intervention: Two case studies from caregiving research. *The Gerontologist, 43*(1), 19-28.
- Procidano, M. E. & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: three validation studies. *American Journal of Community Psychology, 11*, 1-24
- Robinson, K. (1990). The relationships between social skills, social support, self-esteem and burden in adult caregivers. *Journal of Advanced Nursing, 15*, 788-795.
- Rochette, N & Lévesque, L. (1996). Placer un proche atteint de démence irréversible. Une décision difficile pour les aidants naturels. *L'infirmière du Québec, 3* (4), 27-33.
- Ross, M. M, Rosenthal, C.J & Dawson, P.G. (1997). Spousal caregiving in the institutional setting : Task performance. *Canadian Journal on Aging, 16*(1), 51-69.
- Rutman, D. (1996). Caregiving as women's work: women's experiences of powerfulness and powerlessness as caregivers. *Qualitative Health Research, 6*(1), 90-111.
- Sandler, I. N. & Barrera, M. (1984). Toward a multimethod approach to assessing the effects of social support. *American Journal Community Psychology, 12*, 37-52.
- Santé Canada. (1998). *Les aidants naturels et l'avenir des soins à domicile.* Revue Info Échange pour les aîné(e)s, hiver (1997-98). Ottawa. Accessible à l'adresse Internet suivant : <http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/info-exchange/exchf98w.pdf>
- Société Alzheimer Canada (2001). *Feuille de statistiques.* Accessible à l'adresse Internet suivant : www.alzheimer.ca/french/media/intro.htm

- Soucy, O. (1998). Programme d'enseignement. *L'approche des familles en gériatrie : rôle de l'infirmière*. Montréal : Institut universitaire de gériatrie de Montréal.
- Statistique Canada. (1996). *Un bref aperçu de la démence au Canada*. Vignette vieillissement #34. Conseil Consultatif National sur le Troisième âge (CCNTA). Ottawa. Accessible à l'adresse Internet suivant : <http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/vign&te/vig3f.htm>
- Stewart, M. J. (2000). *Chronic conditions and care giving in Canada : Social support strategies*. Toronto : University of Toronto press.
- Stuckey, J.C & Smyth, K.A. (1997). The impact of social resources on the Alzheimer's disease care giving experience. *Research on Aging*, 19(4), 423-441.
- Stull, D. E., Cosbey, J., Bowman, K & McNutt, W. (1997). Institutionalization: A continuation of family care. *The Journal of Applied Gerontology*, 16(4), 379-402.
- Suitor, J. J & Pillemer, K. (1996). Sources of support and interpersonal stress in the networks of married care giving daughters : findings from a 2-year longitudinal study. *Journal of Gerontology : Social Sciences* 51B (6), S297-306.
- Suitor, J. J., & Pillemer, K. (1993). Support and interpersonal stress in the social networks of married daughters caring for parents with dementia. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 48,S1-S8.
- Thoits, P.A. (1982). Conceptual, methodological and theoretical problems in social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 145-159.
- Tilden, V. (1985). Issues of conceptualization and measurement of social support in the construction of nursing theory. *Research in Nursing and Health*, 8, 199-206.
- Tilden, V. & Galyen, R. (1987). Cost and conflict: The darker side of social support. *Western Journal of Nursing Research*, 9(1), 9-18
- Wellman, B. (1979). The Community Question: The Intimate Networks of East Yorkers. *American Journal of Sociology*, 84, 1201-1231.

- Whitlach, C. J., Feinberg, L. F. & Stevens, E. J. (1999). Predictors of institutionalization for persons with Alzheimer's disease and the impact on family caregivers. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(3), 275-287.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2000). *Nurses and families: A guide to assessment and intervention*, 2° éd., Philadelphia, F. A. Davis,.
- Woods, N. F. (1982). Women's health: Perspective nursing research. *Nursing Clinics of North America*, 17(1), 113-119.
- Wuest, J., Ericson, P.K., Stern, P.N & Irwin Jr, G.W. (2001). Connected and disconnected support: The impact on the care giving process in Alzheimer's disease. *Health Care for Women International*, 22, 115-130.

Appendice A

Lettre adressée à la Directrice générale

Le -----

Madame, (Nom)

Directrice, (Titre)

CHLSD (Nom Institution)

Adresse

Madame,

Je suis infirmière et étudiante à la maîtrise à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, sous la direction de la professeure Francine Ducharme.

L'objet de la présente est de vous demander de bien vouloir considérer un projet de recherche dans votre établissement. Le titre de mon projet de mémoire est le suivant: « *La perception des aidantes familiales du soutien offert par leur entourage durant l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence.* ». Le but de cette étude est d'explorer et de mieux comprendre la réalité des femmes qui sont aidantes de leur parent âgé en milieu d'hébergement sur le plan du soutien qu'elles reçoivent. Très peu d'études ont porté sur cette problématique malgré le fait que le soutien social soit un facteur déterminant de la santé des aidants familiaux. Cette étude exploratoire sera réalisée auprès d'un échantillon restreint de cinq à huit aidantes principales.

Vous trouverez ci-joint le résumé de mon projet, le questionnaire qui sera utilisé auprès des aidantes et le formulaire de consentement à cette recherche approuvé par le Comité d'éthique de l'Université de Montréal. Je communiquerai avec vous dans les prochains jours afin de vous donner de plus amples renseignements sur ce projet et de discuter de la possibilité de réaliser cette étude au sein de votre établissement de soins de longue durée.

Je vous remercie de toute l'attention que vous porterez à cette demande.

Veillez agréer, Madame, l'expression de mes sentiments distingués.

Sinelândia Dos Santos, inf.

Étudiante de 2^e cycle

Faculté des sciences infirmières

p.j. : Résumé du projet, questionnaire et formulaire de consentement.

cc : Directeur(trice) des soins infirmières du CHSLD.

Appendice B

Questionnaire socio-démographique

DATE: _____

CODE :

AGE: _____

NIVEAU DE SCOLARITÉ :

- PRIMAIRE
- SECONDAIRE
- CEGEP
- UNIVERSITÉ

STATUT CIVIL:

- MARIÉE
- CELIBATAIRE
- SEPARÉE
- VEUVE
- AUTRE

LIEN DE PARENTÉ AVEC LE PARENT AGÉ

- EPOUSE
- FILLE
- AUTRE : _____

DURÉE TOTALE DE LA PRISE EN CHARGE (Incluant la prise en charge à domicile)

ANS: _____ MOIS: _____

DURÉE DE L'HÉBERGEMENT

ANS: _____ MOIS: _____

EN GÉNÉRAL, COMMENT ÉVALUEZ-VOUS VOTRE SANTÉ AVANT L'HÉBERGEMENT?

- EXCELLENTE
- TRÈS BONNE
- BONNE
- MAUVAISE

ET DEPUIS L'HÉBERGEMENT ?

- EXCELLENTE
- TRÈS BONNE
- BONNE
- MAUVAISE

ACTUELLEMENT, VOTRE NIVEAU DE REVENU SE SITUE ENTRE ?

- Moins de 4.999\$
- 5.000 à 9.999\$
- 10.000 à 14.999\$
- 15.000 à 19.999\$
- 20.000 à 24.999\$
- 25.000 à 29.999\$
- 30.000 à 34.999\$
- 35.000 à 39.999\$
- 40.000 à 44.999\$
- 45.000 à 49.000\$
- Plus de 50.000\$

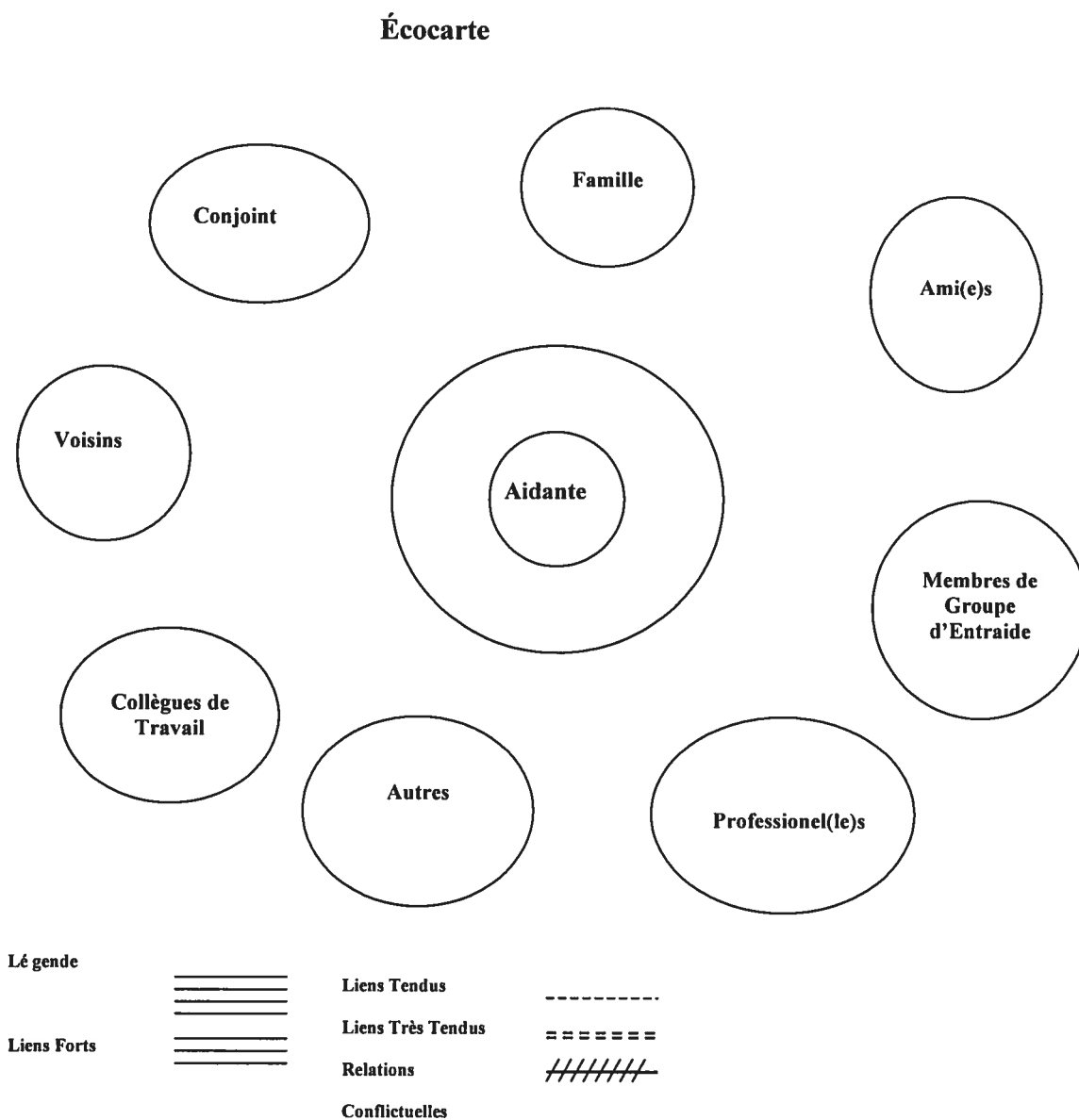


Figure 1. Ecocarte des liens entre l'aidante et son entourage.

Duhamel, F. (1994). *La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers*, Montréal : Gaëtan Morin.

Guide d'entrevue semi-dirigée

QUESTIONS GÉNÉRALES DE MISE EN CONTEXTE

- Pouvez-vous me parler de ce qui vous a amenée à être aidante de votre parent ?
- Qu'est ce qui vous guide dans la façon de donner des soins à votre parent?
- Comment vivez-vous cette situation ?
- Et votre famille?

QUESTIONS CONCERNANT SPÉCIFIQUEMENT LE SOUTIEN SOCIAL

La première partie de l'entrevue est orientée vers la description de la structure du réseau social, ce qui aide à l'élaboration de l'écocarte.

Parlez-moi des personnes qui vous entourent ou de celles qui sont les plus proches de vous présentement (*Structure du réseau social*)

Consignes : Explorer le réseau de soutien informel (parent, amis, voisins, etc....) et formel (personnel etc) et identifier les personnes-clés.

Depuis l'hébergement de votre parent, pouvez-vous me parler des changements qui se sont produits en ce qui a trait aux personnes qui vous entourent et qui sont proches de vous? (*Changement dans le réseau social depuis l'hébergement*)

Consignes : Explorer si de nouvelles personnes se sont ajoutées, l'éventuel retrait de personnes importantes et la perception face à ces changements

Parlez-moi du type de soutien et d'aide que vous recevez présentement de votre entourage (*fonctions du soutien social*)

Consignes : Explorer le soutien et l'aide quant aux tâches, à l'aspect émotionnel, quant aux conseils, à l'approbation et à l'estime de soi

Parlez-moi des personnes qui sont prêtes à vous aider dans les situations difficiles
(Disponibilité du soutien social)

Parlez-moi des changements au niveau de ce soutien et de cette aide depuis que votre parent est hébergé? (Changements depuis hébergement)

Consignes : Explorer les changements dans le soutien instrumental, affectif, informationnel et lié à l'estime de soi

Pouvez-vous me donner un exemple d'une difficulté ou d'un problème que vous avez vécu et qui est lié aux soins votre proche (recours au soutien social)

À qui avez-vous eu recours et comment?

Comment évaluez-vous l'aide qui vous est offerte ou que vous recevez des personnes de votre entourage? Cette aide répond à quels besoins? (Adéquation du soutien social).

De votre côté, quel type d'aide et de soutien offrez-vous aux personnes de votre entourage?

Consignes : Évaluez la satisfaction de l'aidante face au soutien offert ou reçu en lien avec ses besoins

Pouvez vous me dire comment se passent les échanges d'aide et de soutien avec votre entourage ? (Réciprocité)

Consignes : Explorer la réciprocité, la perception d'échanges réciproques.

Parlez-moi des sources de conflits les plus fréquentes avec les personnes de votre entourage.

En quoi cela vous dérange-t-il?

En quoi ces conflits sont différents depuis l'hébergement de votre proche? (Conflits)

Consignes : Explorer les sources, les circonstances des conflits et les changements depuis l'hébergement

Parlez-moi du soutien qui vous est offert par le personnel

Le soutien du personnel répond à quels de vos besoins ?

Consignes : Évaluez la satisfaction de l'aidante face au soutien offert par le personnel.

Quelles sont vos attentes par rapport au soutien offert particulièrement par l'infirmière?

Appendice C

PARTICIPATION À L'ÉTUDE

Nous sollicitons votre participation pour exprimer votre opinion par rapport au soutien que vous recevez de votre entourage durant l'hébergement de votre proche âgé. Pour participer à cette étude, nous vous demandons de répondre à des questions portant sur le soutien de votre entourage au cours d'une entrevue d'une durée de 60 à 90 minutes à un endroit et à un moment de votre choix.

Les entrevues seront enregistrées sur cassette afin de permettre un recueil fidèle de vos propos.

CONDITIONS DE PARTICIPATION

Pour participer à cette étude, vous devez remplir ces conditions : être aidante familiale principale (fille ou conjointe) d'une personne âgée atteinte de troubles de mémoire vivant en établissement de santé ; pouvoir lire et comprendre le français et accepter de participer à une entrevue d'une durée 60 à 90 minutes.

AVANTAGES DE VOTRE PARTICIPATION

Cette étude accorde une importance particulière à votre opinion. A partir de votre expérience, vous aurez l'opportunité de vous exprimer sur votre situation. Toutefois, vous n'obtiendrez aucun bénéfice direct de l'étude.

INCONVÉNIENTS

Il n'y a aucun risque à participer à cette étude. Toutefois, il peut arriver que certaines questions puissent susciter des émotions que pourraient créer de l'inconfort. Vous pourrez toujours, si vous le désirez, éviter de répondre à ces questions.

RETRAIT DE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous n'avez pas l'obligation d'y participer. Il vous sera possible, si vous le jugez nécessaire, de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans justification ni explication et sans que cela n'affecte les soins qui sont offerts à votre parent.

CONFIDENTIALITÉ

Les personnes acceptant de participer à cette étude seront assurées d'une confidentialité des propos recueillis lors de l'entrevue. Votre nom n'apparaîtra sur aucun document. Des codes seront créés, ce qui signifie que vous ne serez identifiée en aucune façon. Seule la directrice de la maîtrise aura accès aux bandes enregistrées, lesquelles seront détruites à la fin de cette recherche. Les données écrites seront également détruites à la fin de cette recherche. Les responsables de l'établissement et les membres du personnel n'auront en aucun temps accès à ces enregistrements.

ÉTHIQUE

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après avoir discuté avec la responsable de l'étude, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (Tel : 514-343-7619). Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Marie-José Rivest (tel :514-343-2100)

Formulaire de consentement

Je, soussignée,déclare avoir lu la lettre d'explication de l'étude ci-jointe dont j'ai reçu une copie. Je comprends la nature, le but, les avantages et les inconvénients qu'entraîne ma participation.

J'accepte de participer à cette étude tel qu'elle m'a été expliquée.

Je comprends que les renseignements que je donnerai au responsable de cette étude demeureront strictement confidentiels et que mon identité ne sera pas révélée. Je comprends également que je peux me retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans que je ne subisse de préjudices.

.....

.....

Signature du participant

Date

Je, soussignée, Sinelândia Maria dos Santos, déclare avoir expliqué le but, la nature les avantages et les inconvénients de l'étude à Mme

.....

.....

Signature

Date

Témoin autre qu'un individu associé au projet

.....

(nom en lettres moulées)

.....

.....

Signature du témoin

Date

Le -----

Madame, Mademoiselle,

Comme vous avez pu en prendre connaissance dans le document « Renseignement aux participants », j'effectue une recherche qui s'inscrit dans le cadre d'une maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal, sous la direction de la professeure Francine Ducharme.

Le but de cette recherche est d'explorer la perception qu'ont les personnes comme vous, qui sont aidantes familiales, de l'aide offerte par leur entourage après l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence.

Votre contribution à cette étude consistera à répondre à des questions portant sur le soutien de votre entourage au cours d'une entrevue d'une durée variant entre 60 et 90 minutes. Votre collaboration est entièrement volontaire. Je vous rappelle que les propos recueillis lors des entrevues seront strictement confidentiels et que vos réponses seront codées, ce qui signifie que vous ne serez identifiée en aucune façon.

Je vous remercie sincèrement de votre précieuse collaboration.

Sinelândia Maria dos Santos

