

Université de Montréal

La signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile  
pour des couples âgés

par

Danielle Labrecque

Faculté des sciences infirmières

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

AOÛT 2006

© Danielle Labrecque, 2006





## 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  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :  
La signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile  
pour des couples âgés

présenté par :  
Danielle Labrecque

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Francine Ducharme, inf. Ph. D., présidente du jury

Louise Bouchard, inf. Ph. D., membre du jury

Alain Legault, inf. Ph. D., directeur de recherche

## Résumé

La transition de l'hôpital au domicile est une expérience critique et inquiétante pour les couples âgés, particulièrement lors des deux premières semaines suivant le retour à domicile du conjoint hospitalisé. La présente étude avait pour but de décrire, selon une approche phénoménologique, la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour des couples âgés dont le conjoint, âgé de plus de 80 ans, avait été hospitalisé. La collecte de données a été réalisée auprès de quatre couples âgés recrutés dans un Centre de santé et de services sociaux de l'île de Montréal. Les entrevues se sont déroulées à domicile avec les deux membres du couple simultanément. Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse selon la méthode de Giorgi (1997). Le concept de transition de Meleis et l'approche systémique familiale proposée par le modèle de Calgary ont été utilisés afin d'ancrer les résultats de cette analyse dans le langage de la discipline infirmière. Les thèmes dégagés de l'analyse reflètent la signification, pour des couples âgés, de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile. Ces thèmes sont : 1) être de retour ensemble, 2) vivre ensemble les changements et 3) accepter l'aide. En somme, les résultats de cette étude soulignent qu'au cœur de l'expérience vécue par ces couples âgés, se retrouve le désir de vivre le plus longtemps possible ensemble, malgré la perte de stabilité associée à l'hospitalisation du conjoint. De plus, cette étude propose des recommandations pour la pratique et des pistes pour le développement de la recherche en sciences infirmières.

Mots-clés : transition de l'hôpital au domicile, couples âgés, soins infirmiers.

## Abstract

The transition from hospital to home is a critical and stressful experience for elderly couples especially the two weeks following hospital discharge of the elderly spouse. The purpose of this study was to describe, using a phenomenological approach, the significance of the experience of transition from hospital to home for the elderly couples whose spouse has 80 years old and over, and was hospitalized. Data was collected from four elderly couples recruited at a Center of health and social services of the Island of Montreal. The Interviews at home were conducted with the spouses simultaneously. The data were analyzed according to the method of Giorgi (1997). The concept of transition from Meleis and the family systemic approach proposed by the Calgary model were used to discuss the results in the language of the nursing discipline. The emergent themes reflect the significance of the experience, for the elderly couples, of the transition from hospital to home. The themes were: 1) to be back together, 2) to live the changes together and 3) to accept the assistance. Furthermore, the results of the study underline a desire to live together as long as possible, despite the loss of the stability associated with the spouse's hospitalization. The study proposes some recommendations for the nursing practice and some prospects for the development of nursing research.

**Key words:** transition hospital to home, elderly couples, nursing care.

## Table des matières

Identification du jury.....	ii
Résumé.....	iii
Abstract.....	iv
Table de matières.....	v
Liste des figures.....	viii
Liste des tableaux.....	ix
Liste des sigles.....	x
Remerciements.....	xi
CHAPITRE 1 : Phénomène à l'étude.....	1
But de l'étude.....	7
Question de recherche .....	7
CHAPITRE 2 : Recension des écrits.....	8
Impact de la planification du congé hospitalier sur le retour à domicile.....	10
Problèmes et besoins des personnes âgées et de leurs aidants familiaux lors du retour à domicile.....	13
Utilisation des ressources par les personnes âgées et leurs aidants familiaux.....	19
Expérience de transition de l'hôpital au domicile pour les personnes âgées et leurs aidants familiaux.....	23
Pertinence du phénomène pour la discipline infirmière.....	27
CHAPITRE 3 : Méthode.....	32
Approche phénoménologique.....	33

Participants et milieu.....	35
Déroulement de l'étude.....	38
Collecte des données.....	40
Processus d'analyse des données.....	41
Critères de rigueur méthodologique.....	44
Aspects éthiques.....	46
CHAPITRE 4 : Résultats.....	48
Description des couples participants.....	49
Expérience de transition vécue avant et pendant l'hospitalisation.....	54
Vivre ensemble la routine.....	54
Vivre ensemble le problème de santé à domicile.....	57
Apprendre à vivre séparément durant l'hospitalisation.....	59
Expérience de transition vécue après l'hospitalisation.....	62
Être de retour ensemble.....	63
Retourner à la routine comme avant.....	64
Vivre ensemble le retour à domicile.....	65
Craindre d'être séparés par la mort.....	70
Vivre ensemble les changements.....	73
S'adapter aux modifications de l'autonomie fonctionnelle du conjoint.....	73
Prendre soin de l'autre.....	75
Accepter l'aide.....	79
Ne pas être habitués à demander et à recevoir de l'aide.....	79
Être capable de recevoir l'aide de la famille, des amis et des voisins.....	81
Expérience de transition de l'hôpital au domicile pour des couples âgés.....	85



CHAPITRE 5 : Discussion.....	89
Forces et limites de l'étude.....	90
Changement de perspective de l'étude.....	92
Contribution au développement des connaissances sur le phénomène à l'étude.....	94
Recommandations pour la pratique.....	104
Pistes pour développer la recherche.....	106
Conclusion.....	109
Références.....	112
Appendice A : Préconceptions.....	120
Appendice B : Formulaire de consentement.....	123
Appendice C : Questionnaire sociodémographique.....	129
Appendice D : Guide d'entrevue.....	132
Appendice E : Certificat d'éthique.....	134

## Liste des figures

Figure 1	L'expérience vécue lors du retour à domicile.....	84
Figure 2	Processus du vivre ensemble lors de la transition domicile-hôpital-domicile.....	88

## Liste des tableaux

Tableau 1	Caractéristiques sociodémographiques des couples âgés.....	53
Tableau 2	Thèmes et sous-thèmes concernant l'expérience vécue après l'hospitalisation.....	62

## Liste des sigles

CLSC	Centre local de services communautaires
CSSS	Centre de santé et des services sociaux
CHSLD	Centre hospitalier de soins de longue durée

## Remerciements

Je désire tout particulièrement remercier monsieur Alain Legault, directeur de recherche, pour son soutien, son expertise, sa disponibilité, son encouragement, son humour et son empathie ainsi que pour m'avoir guidée tout au long de la réalisation de ce projet de recherche. Merci pour tout, Alain. Je désire aussi remercier madame Francine Ducharme qui, dès le début de mon inscription aux études supérieures et lors des premiers balbutiements de mon projet de recherche, m'a guidée et m'a encouragée à persévérer pour mener à terme ce projet et réaliser ce rêve qui m'est si cher.

Je tiens aussi à remercier la participation des couples qui ont généreusement donné de leur temps pour mettre à terme ce projet de recherche et qui m'ont donné l'opportunité de partager leur intimité et leur expérience personnelle avec autant de générosité.

Je remercie spécialement mes collègues de travail pour leur soutien, leur écoute et leur encouragement, et ce, tout au long de mes études de maîtrise. Votre soutien et vos encouragements m'ont motivée à poursuivre ce projet.

Je tiens aussi à remercier tout particulièrement, mes parents et mes amies qui ont su m'appuyer et m'encourager lors des moments plus difficiles. Et enfin, je tiens à remercier la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à sa famille pour son soutien financier.

## CHAPITRE 1

### Phénomène à l'étude

L'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, conjugués au développement de la technologie et à la crise des finances publiques, sont des facteurs qui ont exercé une pression importante pour amorcer le virage ambulatoire<sup>1</sup>. Cette modification majeure du système de santé québécois, qui a pris place dans les années 90, a entraîné une diminution des services hospitaliers, notamment la réduction de la durée des séjours hospitaliers, ce qui a eu pour conséquence une augmentation de la clientèle des services dans la communauté et a amené les familles à assumer de plus en plus de responsabilités à l'égard de leurs proches âgés (Ducharme, Pérodeau et Trudeau, 2000).

Le virage ambulatoire touche particulièrement les personnes de 80 ans et plus, ce qui n'est pas étonnant lorsqu'on sait que c'est dans ce groupe de personnes âgées qu'on retrouve les plus grands utilisateurs des services de santé et sociaux (Dansky, Dellasega, Shellenbarger et Clark Russo, 1996). Ainsi, au Québec, la durée de séjour en milieu hospitalier de soins de courte durée pour les personnes de 80 ans et plus, est passée de 14,0 jours en 1992-1993 à 11,6 en 2002-2003 (MSSS, 2004). Un nombre important de ces personnes âgées retournent rapidement à domicile avec une condition de santé précaire, d'où l'expression «plus rapide et plus malade» utilisée par plusieurs auteurs pour désigner ce phénomène (Bull, 1994a; Jackson, 1990; Mistiaen, Duijnhouwer, Wijkel, De Bont et Veeger, 1997). Ce groupe est aussi celui qui est le plus vulnérable aux complications immédiatement après le congé du centre hospitalier (Dansky et coll.,

---

<sup>1</sup> Le virage ambulatoire est une expression utilisée au Québec pour décrire le phénomène qui consiste à limiter le recours à l'hôpital tout en favorisant l'utilisation de structures plus légères telles que le centre local de services communautaires (CLSC), le cabinet privé du médecin, les organismes communautaires, la ligne Info-Santé ou même le soutien familial (Fournier, 2002).

1996) et qui aura le plus besoin d'assistance et de soins après le retour à domicile (Dansky et coll., 1996; LeClerc, Welles, Craig et Wilson, 2002; Pohl, Collins et Givens, 1995; Rhoads, Dean, Carson et Blaylock, 1992; Worth, Tierney et Lockerbie, 1994).

Le virage ambulatoire fait aussi en sorte que les professionnels de la santé ont peu de temps pour identifier les besoins des personnes âgées et de leurs aidants familiaux lors de la planification du retour à domicile (Bull, 1994a). Il arrive que la planification du congé ne réponde pas aux besoins de la personne âgée et de son aidant familial, ce qui rend la transition vers le domicile encore plus difficile (Leclerc et coll., 2002). Cette situation contribue à une plus grande incidence de complications posthospitalières, de visites à l'urgence et de réhospitalisations, situations qui sont sources de stress pour la personne âgée et les membres de sa famille et coûteuses pour le système de santé (Bull, 1992; Dansky et coll., 1996; Ducharme et coll., 2000). En somme, la transition de l'hôpital au domicile est une expérience stressante qui semble affecter tant la personne âgée que son aidant familial (Bull, 1994a).

Plusieurs auteurs soulignent que les aidants familiaux de personnes âgées sont principalement des femmes, notamment des épouses, elles-mêmes âgées et vulnérables (Ducharme et coll., 2000; Grimmer, Moss et Gill, 2000; Pohl, et coll., 1995; Wallhagen, 1992). Lors de la transition du centre hospitalier au domicile, l'aide et le soutien à la personne âgée proviennent donc en majorité de la conjointe. En dépit de ce fait, selon Gunnell, Coast, Richards, Peters, Pounsford & Darlow (2000), les besoins des aidantes sont peu évalués lors de la transition vers le domicile bien qu'elles soient à haut risque d'épuisement physique et psychologique. Les aidantes familiales rapportent un haut



niveau de stress, se disent fatiguées à cause de l'inquiétude vécue lors de l'hospitalisation et des multiples visites à l'hôpital (Bull, 1992; Bull, Maruyama et Luo, 1995; Ducharme et coll., 2000) et ont de la difficulté à gérer les besoins multiples de leur proche âgé lors du retour au domicile (Naylor, 1990). Elles sont constamment soucieuses pour la santé et la sécurité de leur conjoint et doivent s'adapter au changement de routine et de la relation de couple, ce qui crée de nombreuses tensions émotives (Horowitz, 1985).

La transition de l'hôpital au domicile semble donc être une période critique et inquiétante pour les couples âgés, et ce, particulièrement lors des deux premières semaines suivant le retour à domicile (Bull, 1994a). Selon Schumacher, Jones et Meleis (1999), la transition est un passage d'un point à un autre sur la trajectoire de la vie. Des transitions sont vécues lors d'un changement dans l'état de santé, d'un changement de milieu de vie, de même que lors de changement dans les rôles ou les habiletés (Schumacher et coll., 1999). De plus, toute transition requiert de la personne qu'elle fasse l'apprentissage de nouvelles connaissances et modifie ses comportements (Schumacher et coll., 1999).

Jusqu'à présent, les études sur la transition de l'hôpital au domicile ont porté surtout sur le congé hospitalier et ses conséquences pour les personnes âgées entre 65 et 79 ans (Jewell, 1993; LeClerc et coll., 2002; Lough, 1996; Mistiaen et coll., 1997) et pour les aidants familiaux (Bull et coll., 1995; Ducharme et coll., 2000; Wallhagen, 1992; Wilson, Paleman, Beaver et Lucker, 2002). D'autres études ont aussi porté sur la nature et l'utilisation des ressources par la personne âgée et les aidants familiaux au

moment du passage du centre hospitalier au domicile (Bull, 1994b; Dansky et coll., 1996; Jackson, 1990; Waters, 1987; Waters, Allsopp, Davidson et Dennis, 2001) ou encore sur l'interaction entre l'aidé et l'aidant lors de cette période (Shyu, 2000a).

Cependant, l'expérience de transition de l'hôpital au domicile selon la perspective des couples âgés est un phénomène peu étudié (Roberts, 2002). Seuls quelques auteurs (Bull, 1992; Congdon, 1994; LeClerc et coll., 2002; Lough, 1996; Michels, 1988; Showalter, Burger et Salyer, 2000) ont décrit les expériences et les besoins des personnes âgées et de leurs conjoints durant l'hospitalisation et la convalescence. Les résultats de l'étude de Showalter et coll. (2000) ont montré que le manque de cohérence entre les attentes des patients et de leurs conjoints et la réalité du retour à domicile sont les plus importantes sources de détresse qu'ils expérimentent. Quoiqu'intéressante, cette étude n'a pas permis d'explorer en profondeur la signification de l'expérience de transition vers le domicile vécue par la personne âgée et par son aidant familial. Dans son étude, Bull (1992) a aussi décrit la transition de l'hôpital au domicile selon les perspectives des personnes âgées et des membres de leur famille. Les résultats ont mis en évidence que cette transition est caractérisée par de l'inquiétude, suivie par une tentative d'établir une routine et d'acquérir la maîtrise de la situation, et ce, entre deux semaines et deux mois après le congé. Cette étude n'a toutefois pas permis de découvrir la signification de l'expérience vécue spécifiquement par les couples âgés lors de la transition de l'hôpital au domicile.

De fait, les études sur la transition de l'hôpital au domicile pour les dyades personnes âgées-aidants familiaux ont été réalisées aux États-Unis et en Europe mais

aucune n'a été conduite dans le contexte du virage ambulatoire au Québec. De plus, à la connaissance de l'étudiante-chercheure, aucune étude n'a documenté la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile selon la perspective des couples âgés de plus de 80 ans. **C'est pour ces raisons que les personnes âgées de plus de 80 ans qui ont vécu une hospitalisation et qui retournent à domicile en compagnie de leur conjointe-aidante seront au cœur de cette étude.** Il apparaît d'autant plus important de mieux comprendre la signification de l'expérience vécue par les couples âgés en tant que cellule familiale, notamment le sens que la dyade accorde à la transition, que Meleis, Sawyer, Im, Messias et Schumacher (2000) identifient la signification de l'expérience comme étant un des principaux facteurs qui influence la transition. Lever le voile sur cette expérience qu'est la transition de l'hôpital au domicile vécue par le couple âgé nécessite d'entrer en relation avec la dyade, ce qui a été peu fait jusqu'à présent si l'on considère l'ensemble des écrits, notamment les écrits se rapportant à la discipline infirmière. Il est essentiel, dans une perspective systémique, de considérer le couple âgé comme cellule familiale et comme source de données empiriques puisque celle-ci est le contexte le plus important dans lequel évolue la santé d'un individu (Duhamel, 1995).

Puisque la discipline infirmière s'intéresse aux différentes transitions vécues par les couples tout au long de leur vie, il est essentiel de considérer les transitions de façon globale en incorporant les croyances et les valeurs des couples étudiés, au regard de leurs expériences de vie et de santé ainsi que des besoins biopsychosociaux et culturels qui influencent ces transitions (Meleis, et coll., 2000). Ainsi, cette étude permettra de fournir des pistes pour le développement d'interventions visant à répondre plus adéquatement aux besoins du couple âgé et à les aider à traverser cette période difficile.

D'autant plus que selon Congdon (1994), les difficultés rencontrées lors de cette transition seraient reliées au manque de connaissances des infirmières sur l'expérience de transition de l'hôpital au domicile selon la perspective du patient et de sa famille.

#### But de l'étude

Dans le contexte du virage ambulatoire, explorer la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour des couples âgés dont le conjoint a été hospitalisé.

#### Question de recherche

Dans le contexte du virage ambulatoire, quelle est la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour des couples âgés dont le conjoint âgé a été hospitalisé ?

## **CHAPITRE 2**

### **Recension des écrits**

Puisque le but de cette recherche est l'étude de la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour le couple âgé, la méthode de recherche retenue s'inspire d'une approche phénoménologique. La place de la recension des écrits en recherche phénoménologique varie beaucoup. Certains auteurs proposent de ne pas en faire du tout alors que d'autres proposent de la faire seulement à la fin du processus de la collecte de données (Deslauriers et Kérisit, 1997). Pour leur part, Field et Morse (1985) recommandent de faire une recension critique et sélective des écrits au début du processus de recherche pour s'informer sur les connaissances actuelles à l'égard du phénomène et ainsi construire son objet de recherche et délimiter un échantillon pertinent. Pour ces auteurs, la recension des écrits doit être utilisée pour guider le chercheur sans pour autant fausser la description du « vrai phénomène » durant le processus de recherche.

Dans cette perspective, la recension des écrits de la présente étude vise à donner une vue d'ensemble de l'état actuel des connaissances sur quatre thèmes périphériques au phénomène à l'étude étant donné qu'aucune étude ne s'est penchée directement sur celui-ci. Le premier traite des conséquences du processus de planification du congé hospitalier sur le retour à domicile dans le contexte actuel des services de santé. Le deuxième thème fait état des problèmes et des besoins des personnes âgées et de leurs aidants familiaux lors du retour à domicile. Le troisième consiste à décrire l'utilisation des ressources disponibles par les personnes âgées et leurs aidants familiaux lors de la transition de l'hôpital au domicile. Par la suite, les quelques études à s'être intéressées à l'expérience de la personne âgée et de son aidant familial lors de la transition de l'hôpital au domicile ont été regroupées en un quatrième thème. En dernier lieu, la

notion de transition proposée par Meleis et coll. (2000) ainsi que l'approche systémique familiale en soins infirmiers (Duhamel, 1995) sont présentées afin de souligner la pertinence de l'étude de ce phénomène pour la discipline infirmière.

### Impact de la planification du congé hospitalier sur le retour à domicile

La planification du congé hospitalier et l'organisation des soins à domicile sont vitales pour la prévention des complications chez la personne âgée et les membres de sa famille qui l'assistent dans les activités de la vie quotidienne (Bull, 1994a). Plusieurs auteurs se sont attardés à développer des modèles et des programmes de planification du congé hospitalier ainsi que des programmes de suivi systématique (Brooten, Brown, Hazard, Munro, York, Cohen, Roncoli et Hollingsworth, 1988; Closson, Mattingly, Finne et Larson, 1994; Gagnon, J., Legendre-Parent, A., Vigneault, B., Marquis, F., Paquet, J., Michaud, D. et Gauvin, M-C., 2004; Hartford, Wong et Zakaria, 2002; Huber et Blanchfield, 1999; Jones, Borces, Merker et Palau, 1995; Rhoads et coll., 1992; Ryan; 1994). Néanmoins, malgré tous les modèles de planification du congé hospitalier existants, Leclerc et coll. (2002) ont rapporté que de 20 à 40 % des planifications de congé hospitalier réalisées par les intervenants des hôpitaux ne répondent pas aux besoins réels des personnes âgées. D'après ces auteurs, les deux causes de l'insuccès de ces modèles et des programmes de planification du congé hospitalier sont que les professionnels de la santé n'impliquent pas la famille dans la planification du congé hospitalier et le peu de temps qu'ils peuvent y consacrer.

Ainsi, dans le but de vérifier si les programmes de planification de congé hospitalier améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille et s'ils assurent la continuité des soins, Jackson (1994) a fait une revue critique des études réalisées entre 1978 et 1992. Elle en est venue à la conclusion qu'aucun des programmes et des modèles de planification du congé étudiés ne semble atteindre les buts visés. Toutefois, elle a constaté que l'approche multidisciplinaire encourage l'échange d'information entre les intervenants des hôpitaux et ceux des services communautaires. L'auteure souligne qu'il y a un manque de données solides pour appuyer l'hypothèse que les programmes ou modèles de planification de congé ont des effets positifs sur la qualité de vie du patient et de sa famille. De plus, elle a mis en évidence que le patient et la famille ne font pas partie de l'équipe de planification du congé. En définitive, d'après Jackson (1994), ces études mettent en relief le fait que les professionnels de la santé évaluent peu les besoins des patients et de leur famille malgré l'importance de cette composante dans la planification et la continuité des soins lors du retour à domicile.

Dans la même perspective, Bull (1994a) a identifié les perceptions de la qualité de la planification du congé auprès des professionnels et des personnes âgées ayant une maladie chronique. Cette étude qualitative a été faite auprès de 38 professionnels de la santé (médecins, infirmières et travailleurs sociaux) et de 25 patients âgés de 68 à 90 ans. Les résultats montrent que la communication écrite et verbale a été identifiée comme étant la composante clé dans la planification de congé hospitalier. Par contre, ce qui constitue une communication efficace n'a pu être identifié. Les patients rapportent avoir eu des informations conflictuelles, spécialement sur la prise de médicaments et les instructions concernant la gestion des soins lors du retour à domicile. De plus, s'ils n'ont



pas de réponses à leurs questions, les patients et leur famille ont tendance à être moins satisfaits des soins reçus. En conclusion de son étude, Bull suggère que le processus de communication dans la planification du congé hospitalier peut avoir une influence sur les réadmissions, la durée de séjour, la satisfaction du patient, l'accès aux ressources, l'habileté à fonctionner dans son environnement et le maintien de la continuité des soins.

Grimmer et coll. (2000) ont utilisé un questionnaire pour mesurer la perception de la qualité de la planification du congé du point de vue de l'aidant. L'échantillon était composé de 1159 patients dont la moyenne d'âge était de 72,7 ans et de 1126 aidants avec une moyenne d'âge de 65 ans. Parmi les aidants, 57,7 % étaient des femmes et, de ce nombre, 49,7 % d'entre elles étaient les conjointes des patients. La qualité de la planification a été évaluée selon quatre items du questionnaire PREPARED utilisé pour cette étude. Les items sont la qualité de l'échange d'information, l'enseignement de la gestion de la médication, la préparation pour faire face au retour à domicile et aux complications immédiates après le congé. Les résultats de cette étude montrent que les aidants perçoivent une moins bonne qualité de la planification du congé que les patients et que les besoins des aidants ne sont pas suffisamment pris en considération lors de la planification du congé. De plus, les auteurs rapportent que le bien-être psychologique des aidants était inférieur aux normes de la population. Ils suggèrent que ces résultats s'expliquent par 1) l'hospitalisation récente de la personne âgée et 2) l'inquiétude inhérente aux soins posthospitaliers. Les aidants ont aussi exprimé leur mécontentement concernant l'enseignement sur des stratégies d'adaptation lors du retour à domicile. Le taux d'utilisation des services communautaires dans la première semaine après le congé

était bas, suggérant que les aidants et les patients portent la majorité du fardeau immédiatement après le congé.

En résumé, la revue critique de Jackson (1994) et les études de Bull (1994a) et de Grimmer et coll., (2000) ont conduit à des résultats similaires. En effet, ces études rapportent que la communication écrite ou verbale entre les professionnels de la santé ainsi que l'évaluation des besoins des personnes âgées et des aidants est déficiente et peut affecter la continuité des soins lors du retour à domicile. Selon Congdon (1994), un des problèmes serait le manque de connaissances des infirmières sur l'expérience de transition de l'hôpital au domicile selon la perspective du patient et de sa famille. Somme toute, les personnes âgées et leurs aidants font face à différents problèmes et ont des besoins spécifiques lors de la transition de l'hôpital au domicile. La section suivante présente, dans cette perspective, les études portant sur les problèmes rencontrés et les besoins des personnes âgées et leurs aidants lors du congé hospitalier.

#### Problèmes et besoins des personnes âgées et de leurs aidants familiaux lors du retour à domicile

Waters (1987) est une des premières auteures à s'être intéressée aux problèmes vécus par les personnes âgées ainsi qu'à leurs besoins lors du retour à domicile. Les objectifs spécifiques de son étude étaient de connaître les activités de la vie quotidienne pour lesquelles les personnes âgées étaient dépendantes après leur retour à domicile, la nature et la fréquence de l'aide reçue, s'il y avait un changement significatif de l'aide avant et après l'hospitalisation, ainsi que si les soins après le congé étaient efficaces.

L'échantillon était composé de 32 personnes âgées, dont 27 femmes et 5 hommes de 65 à 94 ans, admis sur une unité de gériatrie. La collecte des données a été faite à partir d'entrevues structurées entre la cinquième et dixième journée après le congé. Les résultats montrent que, lors du retour à domicile, les personnes âgées étaient dépendantes en regard de certaines activités de la vie quotidienne comme l'hygiène, l'habillement et aller à la toilette. La moitié d'entre elles étaient incapables de faire ces activités de façon indépendante. Puisque les pertes de la personne âgée au niveau fonctionnel étaient plus grandes, l'implication pour les aidants était plus importante. En effet, la majorité des participants rapporte avoir un niveau d'autonomie fonctionnelle pour les activités de la vie quotidienne et domestique plus bas après l'hospitalisation, ce qui peut s'expliquer par la nature des soins reçus lors de l'hospitalisation et l'apparition d'une maladie aiguë s'ajoutant à une maladie chronique déjà connue. Quant aux services offerts par le réseau de santé et communautaires, ils sont peu utilisés.

Mistiaen et coll. (1997) se sont intéressés à identifier les problèmes vécus par les patients lors du retour au domicile. Cent quarante-cinq personnes âgées de plus de 65 ans, dont 43 % d'hommes et 57 % de femmes, ont participé à l'étude. La moitié des participants ont répondu à un questionnaire et les autres ont été interviewés, et ce, cinq jours après le retour à domicile. Les résultats révèlent que le problème le plus fréquent mentionné par 80 % des participants, est le manque d'information à propos de la maladie et des médicaments. Toutefois, pour ces auteures, ceci ne veut pas dire que la personne âgée n'a pas reçu d'information mais plutôt que le patient n'était pas prêt à recevoir cette information. Un autre problème rencontré par les personnes âgées était la difficulté à accomplir les activités de la vie domestique, plus précisément, le ménage. Trente-sept

pour cent des participants de l'étude ont mentionné avoir eu un ou plusieurs besoins au niveau des soins personnels, du ménage, de la mobilité et de la médication lors du retour à domicile. Mais, ne voulant pas être un fardeau, les participants ont dit avoir hésité à demander de l'aide à leur famille ou aux professionnels de la santé. Il apparaît donc, selon cette étude, que les personnes âgées expérimentent une variété de limitations et de problèmes après le congé et que 40 % d'entre elles ont des besoins non satisfaits.

Bull et coll. (1995) ont testé un modèle regroupant les facteurs qui influencent les réponses des aidants familiaux et les conséquences sur leur santé lors du congé hospitalier de la personne âgée ayant eu un épisode aigu d'une maladie chronique. Cette étude longitudinale a été faite auprès de 346 dyades composées de personnes âgées et de leurs aidants, qui ont été rencontrés séparément, la journée avant le congé ainsi que deux semaines et deux mois après le congé. L'âge moyen des personnes âgées était de 72,3 ans et celui des aidants familiaux, dont 63 % étaient les conjoints, de 61 ans. Les indicateurs étudiés étaient la santé de la personne âgée, la santé de l'aidant, les stratégies adaptatives de l'aidant, le soutien social ainsi que l'implication et les réponses de l'aidant. Les résultats de cette étude ont montré que les aidants expérimentent moins de stress après le congé puisqu'ils n'ont plus besoin d'aller à l'hôpital. Par ailleurs, lors de l'entrevue semi-structurée réalisée deux semaines après le congé hospitalier, 91 % des aidants ont répondu avoir eu au moins une difficulté depuis le retour à domicile et 63 % ont rapporté que les professionnels de la santé n'avaient pas répondu à leurs questions avant de quitter l'hôpital à propos des soins à donner à la personne âgée. Les résultats montrent aussi que la santé physique et le niveau fonctionnel du patient n'étaient pas reliés significativement à l'obtention de services communautaires, mais plutôt que

l'utilisation de services communautaires était liée à l'implication de la famille auprès de la personne âgée. Ainsi, plus la famille est impliquée dans les soins, moins elle aura de services communautaires. Les résultats montrent également que la manière dont l'aidant compose avec la situation avant le congé hospitalier de la personne âgée, est directement reliée à l'information et à l'aide données de la part des professionnels de la santé.

Weaver, Perloff et Waters (1998) ont identifié les besoins des personnes âgées et de leurs aidants lors du retour à domicile et les interventions qui y répondent. L'étude a été faite en deux étapes. La première étape consistait à conduire des groupes de discussion composés de six à huit infirmières en soins à domicile, travailleurs sociaux et planificateurs de congé afin d'identifier les enjeux associés à la transition de l'hôpital au domicile. Cette étape a permis aux chercheuses de développer des questions pour la suite de l'étude. Quatre thèmes majeurs ont été identifiés : 1) le manque de préparation lors du congé hospitalier; 2) les attentes irréalistes de la part des patients et de leurs aidants; 3) l'importance de l'information sur les soins et les ressources avant le congé et 4) le besoin d'améliorer la communication écrite et verbale entre les professionnels de la santé et entre ceux-ci et les aidants familiaux.

La deuxième étape consistait à interviewer, deux semaines après leur retour à domicile, 44 patients (61 % de femmes) âgés de 38 à 93 ans ayant différents diagnostics médicaux et 21 aidants familiaux. Le but de cette étape était d'identifier les problèmes et les inquiétudes reliés à la transition de l'hôpital au domicile et les interventions qui améliorent les services à domicile et réduisent le fardeau des aidants. Les instruments utilisés étaient le « *Home Care Client Satisfaction Instrument-Revised* » pour mesurer la

satisfaction des patients et de leurs aidants en regard des soins reçus et le « *Montgomery Caregiver Burden Scale* » pour évaluer le fardeau des aidants. Pour évaluer les services à domicile, des questions ont été développées afin d'évaluer les attentes, les préférences et les services reçus, ainsi que les informations reçues de la part des professionnels des hôpitaux. Les résultats montrent que les patients et les aidants sont satisfaits des soins reçus par les intervenants des services à domicile, surtout lorsqu'ils reçoivent de l'information à propos des médicaments, de l'équipement et des soins à dispenser. De fait, le fardeau de l'aidant était inversement proportionnel à l'information reçue sur ces trois sujets. Les résultats ont aussi démontré, sans surprise, que moins les aidants sont satisfaits des services à domicile, plus grand est leur fardeau. Les services à domicile les plus souvent mentionnés comme ayant un impact sur la transition de l'hôpital au domicile étaient l'aide au niveau des repas, de l'épicerie, du ménage et de la lessive. Moins de 5 % des clients recevaient ce type d'assistance mais plus de 48 % recommandaient que ces services soient offerts. À la suite de cette étude, les auteurs ont suggéré les interventions suivantes : 1) fournir plus d'information aux patients et aux aidants concernant la médication, les services et les équipements disponibles, 2) soutenir et rassurer les aidants et 3) donner plus d'aide au niveau des activités de la vie domestique.

Lors de son étude sur l'interaction entre l'aidé et l'aidant lors de la transition de l'hôpital au domicile, Shyus (2000b) s'est aussi intéressée à explorer les besoins des aidants familiaux durant cette période. Un total de seize aidants et de douze personnes âgées formait l'échantillon de convenance. Les sujets ont été interviewés avant le congé hospitalier, à deux semaines et à un mois après le retour à domicile. Un total de 37

entrevues auprès des aidants ont été analysées. Les résultats révèlent que les besoins des aidants changent durant la transition qui comprend trois phases : l'engagement, la négociation et la stabilisation. La phase d'engagement dans le rôle est définie comme un processus utilisé pour se préparer et pour accéder au rôle d'aidé et d'aidant. Ce processus débute immédiatement après que l'aidé soit hospitalisé. L'aidé et l'aidant réalisent que leur relation a changé et que cette nouvelle relation continuera après le congé hospitalier. Une incertitude et une perte de contrôle sont vécues au sein de la dyade. Lors de cette phase, les besoins d'information sont variés : l'information sur la santé et la condition de la personne âgée, la gestion de la médication et des soins personnels, ainsi que la gestion des situations d'urgence.

La phase de négociation se définit comme un processus pendant lequel l'aidant et l'aidé cheminent avant d'arriver à un mode stable d'interaction. Cette phase se produit immédiatement après le retour à domicile, lorsque la dyade aidé-aidante revient dans un environnement familial avec de nouveaux rôles et une nouvelle réalité. L'aidant a des attentes quant à la façon dont l'aidé doit agir comme patient et l'aidé a aussi des attentes en regard des soins donnés par l'aidant. L'aidé veut souvent retrouver son style de vie antérieur à l'hospitalisation et plusieurs conflits peuvent se produire. Durant cette phase, les besoins sont au niveau de l'aide avec les activités de la vie quotidienne de la personne âgée, l'adhésion à ses traitements, la gestion des différents conflits entre l'aidé-aidant ainsi que la gestion des services communautaires.

La troisième et dernière phase, celle de la stabilisation du rôle, est définie comme un processus où l'aidé et l'aidant parviennent à atteindre une stabilité dans leur relation.

Les conflits diminuent durant cette phase. La durée de la phase de négociation et celle de la stabilisation varie selon les familles. Les besoins à la phase de stabilisation concernent surtout le soutien émotif et la préparation des aidants à agir en cas d'urgence. À ce stade, les aidants réalisent que prendre soin de l'aidé fait partie de leur vie et ils ont besoin d'être compris, appréciés et soutenus. La difficulté vient surtout du manque d'information à propos de la diète, de la médication et des services. La principale limite de cette étude est le fait que les participants sont tous Taiwanais, ce qui questionne la transférabilité des résultats dans notre contexte culturel.

Les résultats de l'ensemble des études présentées arrivent sensiblement aux mêmes conclusions, soit que les problèmes rencontrés et les besoins spécifiques se trouvent au niveau de l'information sur la santé de la personne âgée, les médicaments, les équipements médicaux, les soins à donner, les activités de la vie quotidienne et domestique et les services communautaires. Dans le but de mieux comprendre l'accès aux ressources par les personnes âgées et leurs aidants familiaux, la section suivante présente les études décrivant les ressources utilisées par cette population lors du retour à domicile.

#### Utilisation des ressources par les personnes âgées et leurs aidants familiaux

Peu de recherches ont été faites sur les facteurs qui influencent les professionnels de la santé à orienter les patients et leur famille vers les ressources communautaires. Pohl et coll. (1995) se sont intéressés à la probabilité qu'une référence soit faite aux



services communautaires lors du congé hospitalier, en regardant les caractéristiques de l'aidant familial et de la personne âgée. Un total de 580 patients de 55 ans et plus ayant de nouvelles limitations fonctionnelles et leurs aidants familiaux ont été sélectionnés dans vingt-sept hôpitaux. D'après les auteurs, les deux caractéristiques qui influencent les professionnels des hôpitaux à orienter ou non vers les services communautaires sont le niveau fonctionnel de la personne âgée et la présence d'aidants. Ainsi, plus la personne âgée est limitée au niveau fonctionnel, plus forte est la probabilité qu'elle soit orientée vers une ressource communautaire. Par ailleurs, la présence d'un aidant familial diminue la probabilité que la personne âgée soit dirigée vers ces mêmes ressources. Toutefois, la relation entre le type d'aidant et l'orientation vers les services est la découverte la plus importante de cette étude. En effet, lorsque l'aidante familiale est la conjointe du patient, il y a deux fois moins d'orientation vers les services de la communauté que si c'est la fille ou la belle-fille de la personne âgée. Les auteurs ont souligné que ce résultat pourrait être influencé par la conception du rôle traditionnel de l'épouse. Les professionnels des hôpitaux seraient plus susceptibles d'orienter les aidantes vers les ressources communautaires quand l'aidante est une enfant adulte puisqu'elle compose avec un nouveau rôle qui s'additionne aux autres rôles qu'elle assume déjà; les conjointes vont souvent considérer les soins comme une extension de leur rôle d'épouse et se sentent souvent obligées de gérer les soins sans l'aide des ressources externes.

Jackson (1990) compte parmi les auteurs qui se sont intéressés à l'utilisation des ressources communautaires par les personnes âgées et leurs aidants familiaux. Le but de son étude descriptive était d'examiner les besoins des personnes âgées et leur utilisation

des services communautaires après un congé hospitalier. Quarante personnes dont la moyenne d'âge était de 79,3 ans formaient l'échantillon de convenance. Les sujets ont été interviewés après leur retour à domicile à toutes les six semaines pendant trois mois. Les résultats suggèrent que l'âge est une caractéristique qui prédit l'utilisation des services formels, c'est-à-dire que plus la personne est âgée, plus elle utilisera les ressources communautaires. De plus, les patients qui utilisent le plus les services communautaires sont ceux qui, à cause de leur fragilité, ont été réadmis à l'hôpital ou sont décédés dans les six semaines après leur congé. Ainsi, les services communautaires les plus utilisés sont ceux offerts pour soutenir la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique par les auxiliaires familiales. Il semble également que le soutien et l'aide des services communautaires ne préviennent pas la réadmission et les visites à l'urgence et ne diminuent pas l'implication de la famille.

Dans la même perspective, l'étude longitudinale de Bull (1994b) avait pour but :

- (a) d'identifier les caractéristiques des personnes âgées qui prédisent l'utilisation des ressources après l'hospitalisation;
- (b) de décrire les services communautaires formels utilisés durant les deux semaines suivant l'hospitalisation par les personnes âgées et leurs aidants familiaux et
- (c) de déterminer s'il y a une différence lors de la réadmission à l'hôpital entre les personnes âgées recevant des services et ceux n'en recevant pas.

Cette étude longitudinale a été faite auprès de 185 dyades personnes âgées-aidants familiaux dont la personne âgée avait été hospitalisée pour un épisode aigu d'une condition chronique. Les patients et leur aidant ont été interviewés simultanément avant le congé et deux semaines après celui-ci. Les résultats ont démontré que la limitation au niveau fonctionnel et l'âge avancé des personnes âgées sont les deux caractéristiques qui

prédisent l'utilisation des services formels à domicile deux semaines après le congé. Les résultats de cette étude ont montré que 41 % des personnes âgées utilisent les services formels même si elles ont de l'aide informelle. En effet, les trois services les plus fréquemment reçus par les personnes âgées après leur retour à domicile sont les soins infirmiers, l'aide pour les activités de la vie quotidienne et l'aide pour les activités de la vie domestique. L'analyse des résultats a aussi révélé que, lors d'une réadmission à l'hôpital, il n'y a aucune différence statistiquement significative entre les personnes âgées recevant des services communautaires et celles n'en recevant pas.

Dansky et coll. (1996) en viennent à des résultats semblables avec leur étude portant sur le type et le nombre de services utilisés par les personnes âgées lors du congé et jusqu'à deux semaines après celui-ci. Cette étude exploratoire a été conduite auprès de 51 personnes âgées de 65 ans et plus. De ce nombre, 46 personnes âgées sont retournées directement à leur domicile dont seulement trois personnes âgées ont été orientées vers les services à domicile. Les cinq autres personnes âgées ont été orientées vers des centres de convalescence ou de réadaptation. L'étude a également montré que les patients de 80 ans et plus qui recevaient les soins d'infirmières de la communauté étaient moins enclins à rapporter des problèmes de santé ou des complications que ceux qui n'avaient pas reçu ces services. Les auteures suggèrent que le groupe des personnes âgées de 65 ans et plus est celui qui doit être ciblé en priorité par les professionnels de la santé pour l'évaluation de leurs besoins lors de la planification du congé puisqu'il est plus vulnérable et donc plus à risque de vivre des conséquences défavorables comme la réhospitalisation, les visites à l'urgence ou le placement.

Les résultats des études de Pohl et coll. (1995), Jackson (1990), Bull (1994b) et Dansky et coll. (1996) mettent en lumière les caractéristiques des personnes âgées et des aidants familiaux qui influencent les professionnels au moment de les orienter vers des ressources communautaires. Selon ces travaux empiriques, l'âge et les habiletés fonctionnelles déterminent si les personnes âgées auront besoin d'être évaluées et de recevoir les ressources nécessaires pour répondre à leurs besoins lors du retour à domicile. Les caractéristiques des aidants qui influencent les professionnels, sont la présence d'un aidant et le lien de parenté avec la personne âgée (conjoint ou non).

Les études qui ont été réalisées auprès des personnes âgées et leurs aidants familiaux qui vivent l'expérience de transition de l'hôpital au domicile seront maintenant présentées.

#### Expérience de transition de l'hôpital au domicile pour les personnes âgées et leurs aidants familiaux

LeClerc et coll. (2002) se sont intéressées à décrire et à explorer les défis et les besoins de femmes durant les premières semaines qui suivent le retour à domicile. Le but de cette étude était de découvrir, par le biais d'entrevues entre la sixième et huitième semaine après le retour à domicile, le sens donné à ce phénomène qu'est le retour à domicile du point de vue de quatorze femmes âgées de 73 à 93 ans dont treize vivaient seules et une avec un conjoint. Le thème qui a émergé de l'analyse de contenu des entrevues est « *falling short of the mark* » que l'on peut traduire par « tomber à côté du but ». Ce thème met en lumière que la planification du congé ne répond pas à la

complexité des besoins des participantes de cette étude, lors du retour à domicile. Les participantes décrivent leur vie après le congé hospitalier comme étant une lutte pour rencontrer leurs besoins physiques et émotifs, pour demander l'aide nécessaire aux services communautaires, à leur famille et à leurs amis et pour composer avec les difficultés rencontrées lors de leur convalescence. Elles disent accepter leur situation et elles refusent de se plaindre. Ces femmes n'avaient pas anticipé que le retour à domicile serait aussi difficile et qu'il y aurait un changement de routine aussi important. Ainsi, la convalescence est caractérisée par la présence de fatigue excessive, la diminution de la mobilité, le ralentissement des activités de la vie quotidienne, l'isolement du monde extérieur ainsi que par un sentiment de dépression. Par conséquent, pour ces participantes, être seule lors des premières semaines après le retour à domicile est décrit comme déroutant et inquiétant.

L'étude de Michels (1988) a exploré la transition de l'hôpital au domicile selon la perspective du patient. Un échantillon randomisé de 40 patients (27 hommes et 13 femmes), âgés de 50 à 89 ans, a été sélectionné pour répondre à un questionnaire par téléphone une semaine après le congé. De ces patients, 90 % rapportent avoir de l'aide d'un membre de leur famille. Les quatre thèmes majeurs issus de cette étude sont: 1) la nature des besoins des patients; 2) l'importance d'un aidant disponible; 3) l'incertitude et l'inquiétude vécues par l'aidant et 4) la recherche d'information. La nature des besoins des patients se situe au niveau de la gestion des médicaments et de leurs effets secondaires, de la diète et de la reconnaissance des signes et symptômes de leur maladie. L'importance de la présence d'un aidant est une source de sécurité puisque le niveau fonctionnel du patient est diminué après l'hospitalisation. D'après l'auteur, l'aidant est

aussi une source d'information pour le patient et facilite la transition de l'hôpital au domicile. Néanmoins, l'aidant peut éprouver des difficultés en assumant ces responsabilités puisqu'il n'est pas toujours certain de faire les soins correctement. C'est pourquoi l'aidant doit avoir la possibilité de participer aux traitements et de pratiquer les soins durant l'hospitalisation. Il a donc besoin de plus d'information sur la progression de la maladie ainsi que sur le pronostic pour mieux planifier le futur.

L'une des premières études décrivant la transition de l'hôpital au domicile selon les perspectives des personnes âgées et des membres de leur famille, est celle de Bull (1992). Cette étude qualitative et quantitative a été faite auprès de 55 dyades personnes âgées-aidants familiaux, dont la moyenne d'âge pour les personnes âgées était de 67 ans et pour les aidants familiaux, de 64 ans. Parmi les aidants, 51 étaient des conjoints. Les entrevues ont été conduites simultanément auprès des deux membres de la dyade. Les résultats ont mis en évidence que la transition de l'hôpital au domicile est caractérisée par de l'inquiétude, suivie par une tentative d'établir une routine et d'acquérir la maîtrise de la situation, et ce, entre deux semaines et deux mois après le congé. L'étude révèle trois catégories de problèmes lors de la transition de l'hôpital au domicile : 1) apprendre de nouvelles habiletés, 2) modifier l'environnement, 3) vivre le changement dans les rôles ou les fonctions de l'unité familiale. Tous les participants de l'étude sont préoccupés par la gestion de la médication et de la diète, mais la plus grande préoccupation est la peur de laisser la personne âgée seule. Néanmoins, la plupart des dyades voient leur situation comme étant modifiable et emploient des stratégies pour composer avec leurs inquiétudes. Les barrières majeures à la transition de l'hôpital au domicile sont les finances, le manque de connaissances sur les ressources, le peu de

soutien formel et informel et les lacunes au niveau des services communautaires, notamment en ce qui a trait à l'adaptation du domicile.

Showalter et coll. (2000) se sont intéressées à décrire les expériences et les besoins des patients et de leurs conjoints durant l'hospitalisation et la convalescence à la suite d'une arthroplastie du genou ou de la hanche. Cette étude qualitative a été faite par groupes de discussion enregistrés sur vidéo. L'échantillon était composé de cinq patients (trois femmes et deux hommes) dont l'âge moyen était de 68,6 ans et de leurs conjoints ayant un âge moyen de 69 ans. Le thème principal ressorti de l'analyse de contenu des entrevues était que les patients et leurs conjoints ont besoin d'aide pour faire la transition. Les transitions au niveau des rôles et des situations sont problématiques autant pour les patients que pour leurs conjoints. La détresse ressentie par les patients et leur conjoint se situe au niveau des activités qu'ils ne peuvent accomplir comme avant. L'incohérence entre les attentes et la réalité est une source de détresse. Comme conséquence du changement de rôle, les conjoints expérimentent un sentiment d'insécurité et ont l'impression d'être submergés. Les transitions santé/maladie que les patients expérimentent sont aussi reliées à l'incohérence entre les attentes de la période de convalescence et la réalité du rétablissement qui est un processus lent. La douleur ressentie durant la convalescence, après le congé et la réadaptation, ainsi que les problèmes rencontrés lors de l'application, à domicile, des informations et des habiletés apprises à l'hôpital sont sources d'inquiétude.

En résumé, les résultats de ces quatre études décrivent les différentes expériences vécues lors de la transition de l'hôpital au domicile par la personne âgée et par la dyade

aidé-aidant. La majorité de ces études montrent que la planification du congé hospitalier par les professionnels de la santé a un impact autant sur la personne âgée que sur son aidant familial. De plus, pour les personnes âgées et leurs aidants familiaux, la transition de l'hôpital au domicile est perçue comme difficile au niveau du changement de routine, des rôles et de l'organisation des soins à domicile. Ce type d'évènement est susceptible de provoquer de l'inquiétude et de l'incertitude, de l'anxiété et de la fatigue, de l'appréhension relativement à l'apprentissage de nouvelles habiletés et d'altérer les relations à l'intérieur de la famille. Plusieurs des études présentées ont été faites en Angleterre, aux États-Unis et au Canada anglais. Elles mettent en lumière la signification de l'expérience vécue de la transition de l'hôpital au domicile des personnes âgées et de leurs aidants familiaux. Par contre, aucune étude sur ce phénomène n'a été faite dans le contexte du virage ambulatoire au Québec.

### Pertinence du phénomène pour la discipline infirmière

Cette section met en perspective la notion de transition proposée par Meleis et coll. (2000) ainsi que l'approche systémique familiale en soins infirmiers (Duhamel, 1995) afin de souligner la pertinence, pour la discipline infirmière, de mieux comprendre l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour le couple âgé.

La transition est, selon Meleis et ses collaborateurs (2000), un des concepts centraux de la discipline infirmière surtout lorsqu'elle se rapporte à la santé, à la maladie et aux comportements de santé (Chick et Meleis, 1986). La discipline infirmière est ainsi concernée par le processus et les expériences des êtres humains qui vivent des transitions



(Meleis et Trangenstrein, 1994). Les infirmières ont à s'occuper et à aider des personnes qui sont en transition ou qui anticipent une transition et elles reconnaissent la façon unique qu'a chaque personne de vivre les diverses transitions (Meleis et coll., 2000).

La transition se définit comme un passage d'une phase de vie, d'une situation ou d'un état de santé à un autre et est caractérisée par un début, un milieu et une fin éventuelle. Cette période se caractérise par un déséquilibre, une grande vulnérabilité ainsi que des changements fondamentaux des habitudes et des valeurs de la personne, du monde et de la perception de ce monde (Shumacher et coll., 1999). Il existe différents genres de transition qui ont été identifiés lors des études faites sur le sujet dont celle de l'expérience de santé et de maladie qui inclut l'expérience de transition de l'hôpital au domicile.

Meleis et coll., (2000) ont identifié les propriétés de l'expérience de transition. La première propriété est la prise de conscience qui est reliée à la perception, à la connaissance et à la reconnaissance de l'expérience de transition. La transition est précipitée par un événement significatif et requiert que l'individu développe de nouveaux modèles de réponse. Il est important de constater qu'une absence d'une telle prise de conscience ne peut exclure le commencement en soi de l'expérience de transition (Meleis et coll., 2000).

La deuxième propriété de la transition est l'engagement. Cette propriété est définie comme étant le degré selon lequel la personne démontre une implication dans les processus inhérents à la transition. L'engagement se traduit par la demande

d'information, par l'utilisation de modèles de rôle et par la préparation à la transition. Le niveau de conscience influence le niveau d'engagement puisque l'engagement n'arrive jamais sans que l'individu ait pris conscience du processus de transition. La durée, qui est la troisième propriété de la transition, est variable et dépend de la nature du changement et de l'influence qu'il a sur la vie de l'individu. Les transitions ne sont pas des changements rapides ou superficiels; elles impliquent des changements fondamentaux sur la personne qui acquiert de nouvelles habiletés, des relations ainsi que de nouvelles stratégies d'adaptation (Schumacher et coll., 1999). Les changements vécus, les différenciations ainsi que les événements marquants sont aussi des propriétés essentielles au processus de transition et il est nécessaire de découvrir leurs effets et leurs significations sur les individus.

Ainsi, pour comprendre pleinement les expériences des clients durant la transition, il est nécessaire de découvrir les facteurs personnels, communautaires et environnementaux qui facilitent ou inhibent la transition. Un de ces facteurs personnels, la signification donnée par la personne à l'expérience vécue, est au cœur de la présente étude. Lors d'une transition, la personne s'engage à explorer et à trouver de nouvelles significations (Schumacher et coll., 1999). Lors d'une transition difficile, il y a résistance à redéfinir les significations et la personne applique de vieilles définitions à la nouvelle situation.

De plus, pour faciliter la compréhension de la signification de la transition de l'hôpital au domicile pour le couple âgé comme unité familiale, l'étudiante-chercheuse s'est appuyée sur l'approche systémique familiale proposée par le modèle de Calgary et

développée par Wright et Leahey (1994). Ce modèle définit la famille comme une cellule qui est le contexte le plus important dans lequel évolue la santé d'un individu (Duhamel, 1995).

Cette approche se base sur les concepts centraux de la discipline infirmière, soit l'individu, la famille, la santé familiale et l'intervention infirmière (Duhamel, 1995). L'individu est perçu comme un tout plus grand que la somme de ses parties et chaque individu a sa propre réalité (Duhamel, 1995). La définition de la famille proposée par Duhamel (1995), est un groupe de deux individus ou plus, lié par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe. Il existe différentes configurations ou compositions des familles (Duhamel, 1995) notamment celle du couple âgé. Celui-ci vit le sixième stade du cycle de la famille décrit par Wright et Leahey (2001), stade qui débute par la retraite du couple et se termine par le décès des deux conjoints. À ce stade, le principe fondamental pour le couple est l'acceptation de la transformation des rôles générationnels. De plus, les changements et les conditions nécessaires à la poursuite du développement sont : le maintien du fonctionnement et des activités du couple en dépit du déclin physiologique; l'exploration de nouvelles possibilités quant à l'exercice des rôles familiaux et sociaux; la promotion d'un rôle central pour la génération intermédiaire; la reconnaissance de la sagesse et de l'expérience des aînés tout en respectant leur autonomie; et l'adaptation à la perte du conjoint, des frères, des sœurs et des amis, la préparation à sa propre mort ainsi que la rétrospective de sa vie. La santé de la famille est définie par l'observateur, soit un membre de la famille ou un professionnel de la santé, et porte sur les stratégies

d'adaptation de la famille. L'intervention infirmière aide les membres de la famille à trouver leurs propres solutions pour soulager leur souffrance (Duhamel, 1995).

Comme nous l'avons vu dans les pages précédentes de ce chapitre, l'expérience de transition de l'hôpital au domicile a été rarement étudiée selon la perspective du couple âgé. De façon plus spécifique, la signification de l'expérience de la transition de l'hôpital au domicile dans le contexte du virage ambulatoire au Québec n'a pas été explorée en considérant l'expérience vécue par le couple âgé comme unité familiale. Aucun chercheur, à la connaissance de l'étudiante-chercheuse, ne s'est penché sur la question suivante : quelle est la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour le couple âgé? Ainsi, le concept de transition de Meleis et coll. (2000) et l'approche systémique familiale en soins infirmiers (Duhamel, 1995) ont guidé le choix du phénomène à l'étude et justifient la pertinence de cette étude pour le développement de la discipline infirmière. Le prochain chapitre décrit la méthode de recherche retenue pour répondre à cette question de recherche.

## CHAPITRE 3

### Méthode

Pour éclairer, dans une perspective infirmière, le phénomène qu'est la transition de l'hôpital au domicile pour les couples âgés, une méthode de recherche qualitative inspirée de l'approche phénoménologique a été retenue. La phénoménologie, comme approche de recherche, permet d'explorer la signification d'une expérience telle que vécue par la personne (Deschamps, 1993 ; Fortin, 2005; Giorgi, 1997). Ce choix est d'autant plus pertinent puisque le concept de transition décrit par Meleis et coll. (2000), identifie la signification de l'expérience de transition vécue par la personne comme étant un facteur qui influence de façon importante la transition. L'infirmière qui prend connaissance de la signification que la personne donne à son expérience propre peut plus facilement faciliter le processus de transition. Ce chapitre présente les différents aspects du devis de cette recherche : 1) l'approche phénoménologique; 2) les participants et le milieu; 3) le déroulement de l'étude; 4) le processus d'analyse des données; 5) les critères de rigueur méthodologique; 6) les aspects éthiques et 7) les limites de l'étude.

### Approche phénoménologique

Le mot phénoménologie provient de la combinaison de deux mots grecs : *phainomenon* qui signifie apparence et *logos* qui signifie raison (Walters, 1995). Ainsi, la phénoménologie signifie « la science des phénomènes » c'est-à-dire, l'étude systématique de tout ce qui se présente à la conscience (Giorgi, 1997). Cette approche est autant une philosophie qu'une méthode de recherche. Elle repose sur la relation et l'interaction entre la vie et le monde, c'est-à-dire le lien entre la conscience et le monde (Giorgi, 1997). En tant que méthode, l'approche phénoménologique a pour but d'explorer la signification d'une expérience telle que vécue par la personne qui la vit

(Deschamps, 1993 ; Fortin, 2005; Giorgi, 1997; Oiler, 1982; Omery, 1983). Il est important de souligner que la phénoménologie élucide non seulement le phénomène en soi, mais aussi le contexte dans lequel il se manifeste (Parse, Coyne et Smith, 1985).

Ainsi, la méthode phénoménologie retenue pour cette étude est basée sur l'approche épistémologique qui décrit la signification de l'expérience vécue plutôt que l'approche herméneutique qui interprète l'expérience vécue (Giorgi, 1997). L'approche phénoménologique permet d'élucider l'essence du phénomène à l'étude en tenant compte du contexte dans lequel il se manifeste et à partir des descriptions fournies par les personnes qui vivent ce phénomène (Giorgi, 1997). En effet, c'est à partir des récits des personnes que nous arrivons à comprendre la pleine signification de l'expérience de vie des personnes qui participent à la recherche (Giorgi, 1997). Le but de l'approche phénoménologique descriptive n'est pas de générer des théories, mais de décrire l'expérience de la personne qui vit le phénomène étudié (Holloway et Wheeler, 2002). Cette méthode de recherche est de plus en plus reconnue comme pertinente et cohérente avec la perspective infirmière (Sandelowski, 1986). En conséquence, les résultats de cette étude accroîtront la compréhension et les connaissances de la discipline infirmière sur l'expérience de transition de l'hôpital au domicile des couples âgés.

La méthode phénoménologique comprend trois éléments importants à considérer lors de la conduite d'une étude, soit: 1) la réduction phénoménologique; 2) la description et 3) la recherche des essences (Giorgi, 1997). La **réduction phénoménologique** est le procédé qui a pour but de rendre plus précis les résultats de l'étude en obtenant, grâce à un processus rigoureux de réflexion, une description la plus pure possible du phénomène

à l'étude. La réduction phénoménologique comprend deux volets : le premier est la **mise entre parenthèses** (*bracketing*) qui consiste, pour le chercheur, à mettre de côté, tout au long de la recherche, les connaissances passées relatives au phénomène étudié, de façon à ce que le phénomène se présente dans sa totalité. Le deuxième volet, qui complète la mise entre parenthèses, est la **réduction eidétique** par laquelle les objets ou les données sont ramenés à leur essence (Giorgi, 1997). Cependant, une réduction complète demeure impossible puisque l'étudiante-chercheuse ne peut mettre totalement entre parenthèses ses expériences antérieures et connaissances en regard du phénomène à l'étude; il est uniquement possible de les contrôler (Oiler, 1982). Afin de respecter le principe de réduction phénoménologique, l'étudiante-chercheuse a énoncé, avant le début de la collecte de données, ses préconceptions en regard du phénomène (Appendice A).

Le deuxième élément consiste à **décrire**, c'est-à-dire à attribuer une expression linguistique à l'expérience du phénomène tel que vécue par les participants de l'étude (Giorgi, 1997). Enfin, le troisième élément est la **recherche des essences** qui permet la compréhension du phénomène à l'étude par la réduction eidétique.

### Participants et milieu

En phénoménologie, le nombre de participants est peu élevé (Omery, 1983). Morse (1994) considère qu'un échantillon de six participants est généralement suffisant pour que le chercheur atteigne la saturation, c'est-à-dire le moment où la redondance informative est atteinte, ce qui permet une compréhension nouvelle et richement texturée



du phénomène étudié (Sandelowski, 1995). Dans le cadre de cette étude réalisée à l'intérieur d'un programme de maîtrise, un nombre de quatre couples âgés a constitué l'échantillon de convenance. Le recrutement s'est fait à partir d'un CSSS de la région de Montréal. Les critères de sélection des couples étaient les suivants :

Critères d'inclusion pour la personne âgée:

- être un homme âgé de 80 ans et plus;
- ne pas avoir été hospitalisé durant les deux années qui ont précédé l'hospitalisation à l'étude;
- avoir été hospitalisé durant plus de cinq jours sur une unité de médecine ou de gériatrie;
- avoir obtenu son congé de l'hôpital depuis moins d'une semaine au moment de la prise de contact ;
- vivre à domicile avec sa conjointe.

Critères d'exclusion pour la personne âgée :

- avoir subi une chirurgie.

Critères d'inclusion pour la conjointe-aidante :

- être la conjointe-aidante principale de l'homme âgé.

Critères d'exclusion pour les couples :

- ne pas avoir de trouble de mémoire important empêchant de participer à l'entrevue.

De plus, les couples âgés devaient parler et comprendre le français ainsi qu'être disponibles pour un entretien ouvert d'une durée approximative de 90 minutes.

Le choix de personnes âgées de 80 ans et plus a été fait puisque ce groupe est le plus grand utilisateur des services de santé et sociaux (Dansky, et coll. 1996). Il est aussi celui qui est le plus vulnérable et le plus susceptible de présenter des problèmes immédiatement après le congé (Dansky et coll., 1996). De plus, c'est ce groupe qui aura davantage besoin d'assistance et de soins après le retour à domicile (Dansky et coll., 1996; LeClerc, et coll., 2002; Pohl, et coll., 1995; Rhoads, et coll., 1992; Worth, et coll., 1994). De plus, pour que l'étudiante-chercheuse puisse explorer plus en profondeur la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile, il était important que le conjoint n'ait pas été hospitalisé durant les deux années précédant l'hospitalisation à l'étude, afin d'obtenir des informations précises sur une expérience récente.

Lors de l'hospitalisation à l'étude, la personne âgée devait avoir été admise durant plus de cinq jours sur une unité de médecine ou de gériatrie. Ce choix a aidé l'étudiante-chercheuse à vérifier l'impact de la transition de l'hôpital au domicile, puisque, plus la personne âgée est hospitalisée longtemps, plus elle risque d'être dépendante et d'avoir besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne et domestique (Waters, 1987). Au moment du recrutement, la personne âgée devait avoir obtenu son congé hospitalier depuis moins d'une semaine, afin de pouvoir rencontrer les couples âgés dans la deuxième semaine après le retour à la maison, puisque la transition de l'hôpital au domicile est une période critique et inquiétante pour les conjoints âgés, et ce, particulièrement lors des deux premières semaines suivant le congé hospitalier (Bull, 1994a).

Afin d'avoir un échantillon homogène et ainsi, permettre une analyse plus fine et approfondie, aucune personne âgée ayant eu une chirurgie n'a été incluse dans cette étude, puisque l'étudiante-chercheuse a pu constater, dans sa pratique clinique, que l'expérience de transition de l'hôpital au domicile vécue après une chirurgie semble différente de celle vécue par des personnes n'ayant pas subi de chirurgie, notamment en regard des soins requis. Enfin, les membres de chaque couple ne devaient pas avoir de déficits cognitifs importants. Pour le conjoint, ce dernier critère a été vérifié à l'aide de la fiche de référence interétablissement qui précise les diagnostics de la personne qui obtient son congé. Pour la conjointe-aidante, ce critère a été vérifié lors de la première visite chez les couples âgés. Tous les participants ont répondu aux critères de sélection et ont été interviewés dans la deuxième semaine après le retour à domicile.

### Déroulement de l'étude

En premier lieu, une lettre a été envoyée à la Directrice des soins infirmiers d'un centre de santé et des services sociaux de la région de Montréal afin de requérir l'assistance nécessaire pour le recrutement des participants. Celui-ci s'est fait en collaboration avec les infirmières de l'accueil-santé de chaque site CLSC du CSSS. Par ce dernier service, l'étudiante-chercheuse a pu identifier les personnes âgées qui recevaient des services à domicile lors de leur retour à domicile et qui avaient une conjointe-aidante. Les personnes âgées, ainsi que leurs aidantes familiales, qui répondaient aux critères d'inclusion, ont été contactées par le chef d'administration de programmes des services courants dans la première semaine suivant le retour à domicile du conjoint afin de leur demander la permission de transmettre leurs coordonnées à

l'étudiante-chercheuse. Par la suite, l'étudiante-chercheuse a contacté les couples qui avaient donné leur autorisation, afin de planifier une première visite qui a favorisé la création des liens de confiance entre les conjoints et l'étudiante-chercheuse. Cette première rencontre a également permis de leur expliquer la démarche de recherche, de répondre à leurs questions, de les rassurer quant à la confidentialité des données recueillies sur cassette audio et de leur expliquer leur droit de se retirer en tout temps du processus de recherche. Le formulaire de consentement leur a été remis lors de cette première rencontre afin qu'ils puissent le lire et y réfléchir (Appendice B). Cette première rencontre a servi également à vérifier les capacités cognitives des membres du couple, surtout de la conjointe-aidante. En cas de doute à ce sujet, l'étudiante-chercheuse aurait évalué celle-ci à l'aide de l'examen mini-mental élaboré par Malloy, Alemayehu et Roberts (1991). L'étudiante-chercheuse aurait expliqué au couple qu'il ne pouvait participer à l'étude si le résultat avait été plus bas que 26/30. Personne n'a eu à passer ce test puisque les conjointes rencontrées n'avaient aucun déficit cognitif apparent. De plus, c'est aussi à ce moment que la deuxième visite a été planifiée afin de réaliser l'entrevue.

Au début de la deuxième rencontre, l'étudiante-chercheuse a vérifié si les deux conjoints avaient compris le formulaire de consentement, s'ils avaient des questions et leur a demandé de le signer. Par la suite, le questionnaire sociodémographique (Appendice C) a été complété. Ce questionnaire a permis de connaître l'âge de la personne âgée et de sa conjointe-aidante, leur niveau de scolarité, leur origine ethnique, le nombre d'années de mariage, la durée et la raison de l'hospitalisation de la personne âgée, l'état de santé et la perception du niveau d'autonomie de la personne âgée, l'état de santé de la conjointe-aidante, les soins reçus par la personne âgée et ceux prodigués par

la conjointe-aidante ainsi que le niveau de soutien familial, social et communautaire reçu par le couple après l'hospitalisation à l'étude. Ces données ont servi à tracer un portrait général des couples ayant participé à l'étude.

### Collecte des données

La collecte de données, dont le but était de comprendre le phénomène de transition de l'hôpital au domicile, a été réalisée à l'aide d'entretiens d'une durée moyenne de 31 minutes au domicile des couples âgés. Pour avoir une perspective systémique de la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour le couple âgé, les entretiens se sont déroulés avec les deux membres du couple simultanément. Cette façon de faire a été retenue car, puisque le tout est plus grand que la somme des parties, la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile « vécue en couple » et les interactions entre les conjoints créent une signification différente qui n'est pas la somme des significations individuelles (Duhamel, 1995). En effet, chaque couple crée une signification distincte à partir de sa propre réalité et, par conséquent, ces couples font des choix selon les significations accordées à l'expérience (Mitchell et Santopinto, 1988). C'est cette signification partagée de l'expérience de transition que l'étudiante-chercheure a voulu décrire et comprendre.

L'entretien, fait durant la deuxième semaine suivant le retour à domicile (voir Bull, 1994a), a été enregistré sur cassette audio. L'étudiante-chercheure a utilisé des questions larges et ouvertes comme : « Que signifie pour vous ce retour à domicile à la

suite l'hospitalisation? » ou encore « Comment avez-vous vécu le retour au domicile? » Lorsque l'un des conjoints s'exprimait peu, l'étudiante-chercheure veillait à lui offrir régulièrement l'occasion de s'exprimer par des interventions telles que « Et vous, qu'en pensez-vous? ». Un guide d'entrevue composé de questions ouvertes permettant d'explorer le phénomène à l'étude a été utilisé (Appendice D). De plus, l'étudiante-chercheure a tenu un journal de bord tout au long du processus de recherche pour noter ses observations et ses réflexions.

L'étudiante-chercheure avait déjà une expérience d'entretien auprès des couples âgés, et ce, tant au niveau de la formation en approche systémique familiale qu'elle a reçue durant ses études de maîtrise que comme infirmière aux services à domicile dans un site de CLSC d'un CSSS. Néanmoins, pour l'étudiante-chercheure, cette expérience d'entrevues était la première dans un contexte de recherche.

#### Processus d'analyse des données

Le processus d'analyse des données a été réalisé en suivant la méthode d'analyse de contenu de Giorgi (1997). Cette méthode d'analyse requiert que l'étudiante-chercheure laisse le phénomène se manifester tel qu'il existe pour les participants dans un souci de découvrir la signification de l'expérience vécue. Elle comprend les cinq étapes suivantes : 1) la collecte des données verbales; 2) la lecture des données; 3) la division des données en unités; 4) l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline; et 5) la synthèse des résultats à des fins de communication à la communauté scientifique (Giorgi, 1997).

Voici comment l'étudiante-chercheure a appliqué ces étapes :

Premièrement, il y a eu la collecte des données telle que décrite ci-dessus. Les entrevues enregistrées ont été transcrites dans leur totalité.

Deuxièmement, puisque l'approche phénoménologique est une approche globale, l'étudiante-chercheure a lu l'ensemble des données de chaque entrevue à plusieurs reprises. Cette lecture en profondeur, réalisée avant de commencer les autres étapes de l'analyse, avait pour objectif de bien saisir le sens général de l'ensemble des données de manière à se rapprocher du phénomène à l'étude.

Troisièmement, il y a eu division des données en unités de signification pour identifier les thèmes et sous-thèmes tout en éliminant les redondances. En faisant une lente relecture, les unités de signification ont été constituées puisqu'à chaque fois que l'étudiante-chercheure percevait un changement de sens, elle repérait l'endroit puis continuait sa lecture jusqu'à l'unité suivante, et ainsi de suite. Après chaque unité de signification, un code était attribué sous la forme d'un mot ou d'un groupe de mots traduisant le contenu de l'unité. À cette étape, le langage utilisé par les participants pour exprimer leur vécu fut encore préservé. À la fin de cette étape, 30 codes qui décrivent les significations accordées à l'expérience de transition de l'hôpital au domicile par les quatre couples avaient été identifiés. À titre d'exemple, voici un extrait de la description du couple Phaneuf<sup>2</sup> concernant leur vécu lors du retour à domicile de monsieur.

---

<sup>2</sup> Les noms des couples âgés sont fictifs afin de préserver l'anonymat des participants.

Madame Phaneuf : *«Faut être ensemble. Tant qu'on sera ensemble, ça ne veut pas dire qu'on le sera toujours.»* (**Être de retour ensemble**)

Monsieur Phaneuf : *«Bien ça bien l'air qu'on revienne à la maison. On pratique notre ancienne routine. Ç'a toujours été comme cela. Ça n'a pas dérangé du tout.»* (**Retour à domicile**)

Madame Phaneuf : *«On n'a pas une grosse famille alors, alors on essaie de s'arranger du mieux qu'on peut entre nous autres. (Prendre soin de l'autre) Parce que si on se fie sur les enfants, ils ont des choses à faire eux autres. On a juste notre fille qui est proche, notre petit-fils. Mais y faut pas se fier sur les jeunes, hein! Pas du tout. Et puis, ma sœur demeurait proche, mais on ne la voisine pratiquement pas. (Recevoir de l'aide) Nous autres, on est comme des jumeaux. On est collés ensemble depuis cinquante-trois ans pis c'est difficile de décoller un couple âgé. (Consensus dans le couple) Quand un ou l'autre part, ça doit être très dur, très dur»* (**Mort du conjoint**) (Couple Phaneuf, 395-408).

La quatrième étape consistait en l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline. (Giorgi, 1997). Une fois les unités constituées, l'étudiante-chercheure, sous la supervision et avec le soutien de son directeur de mémoire, les a examinées, explorées et décrites de nouveau afin de rendre plus explicite la valeur de chaque unité en regard de la discipline infirmière. Il s'agit de réfléchir dans les termes des participants pour les transformer en un langage plus scientifique qui met en relief le caractère de la transition de l'hôpital au domicile. Afin d'illustrer cette étape d'analyse, voici quatre thèmes qui ont été identifiés à partir des six unités de signification précédentes.

1) Être de retour ensemble mais peur de perdre son conjoint :

*Faut être ensemble. Tant qu'on sera ensemble, ça ne veut pas dire qu'on le sera toujours.*

*Quand un ou l'autre part, ça doit être très dur, très dur.*

2) Retour à la routine du couple: comme avant, retour à la stabilité :

*Bien ça bien l'air qu'on revienne à la maison. On pratique notre ancienne routine. Ç'a toujours été comme cela. Ça n'a pas dérangé du tout.*

3) Vivre encore ensemble : complicité dans le couple :



*Nous autres, on est comme des jumeaux. On est collés ensemble depuis cinquante-trois ans pis c'est difficile de décoller un couple âgé.*

4) S'arranger ensemble et réciprocité entre les générations :

*On n'a pas une grosse famille alors, alors on essaie de s'arranger du mieux qu'on peut entre nous autres.*

*On a juste notre fille qui est proche, notre petit-fils. Mais y faut pas se fier sur les jeunes, hein! Pas du tout. Et puis, ma sœur demeurait proche, mais on ne la voisine pratiquement pas.*

Cinquièmement, chaque unité de signification a été ramenée à son essence selon le langage des propriétés et des facteurs de transitions décrit par Meleis et coll. (2000) et selon l'approche familiale systémique en soins infirmiers (Duhamel, 1995), pour déterminer lesquelles sont essentielles eu égard au phénomène et décrire l'expérience telle qu'elle est vécue par les participants selon la perspective de la discipline (Giorgi, 1997). Celle-ci est présentée au chapitre suivant.

### Critères de rigueur méthodologique

Selon Giorgi (1997), la validité et la fidélité sont du plus haut intérêt pour les sciences empiriques qui mesurent les données recueillies. Cependant, la phénoménologie ne traite pas directement des faits puisqu'ils sont pris comme des significations ou des essences. Pour cet auteur, les stratégies empiriques ne s'appliquent pas à la phénoménologie puisque les significations sont valides lorsque les données, pleines et intuitives, correspondent exactement à l'acte qui détermine la signification (Giorgi, 1997). Ainsi, selon Giorgi (1997), les critères de rigueur méthodologique en phénoménologie sont l'authenticité et la crédibilité.

L'authenticité rend compte de la véracité des résultats dans la mesure où ceux-ci correspondent à la signification ou à l'expérience telle que décrite par chacun des participants de l'étude (Giorgi, 1997; Sandelowski, 1986; Whitemore et coll., 2001). Dans cette étude, pour augmenter l'authenticité des résultats, l'étudiante-chercheure a tenté de respecter rigoureusement la méthodologie proposée par Giorgi (1997). La description, la réduction phénoménologique, la recherche des essences ainsi que plusieurs lectures et relectures des entrevues ont été adoptées comme stratégies pour se rapprocher de l'authenticité.

La réduction phénoménologique a particulièrement contribué à favoriser l'authenticité des résultats de cette étude. Ainsi, l'étudiante-chercheure a identifié avant et pendant la présente étude, ses préconceptions en examinant ses croyances personnelles, ses connaissances ainsi que la compréhension du phénomène obtenue par expérience et par les écrits consultés. Cette mise entre parenthèses a permis à l'étudiante-chercheure de rester la plus neutre possible devant le phénomène qu'est l'expérience de transition de l'hôpital à domicile. Les stratégies de la description et de la recherche des essences ont été appliquées sous la supervision du directeur de mémoire. Ainsi, le choix des thèmes a été retravaillé à plusieurs reprises en collaboration avec le directeur de mémoire afin d'en arriver à l'essence même du phénomène.

La crédibilité est le second critère de rigueur scientifique proposé par Giorgi (1997). Elle assure que les résultats décrivent vraiment le phénomène tel qu'il est présent dans la réalité et s'établit en fonction du niveau de confiance que le chercheur et les participants ont envers le sens véritable des résultats et du contexte dans lequel ils ont

été obtenus (Giorgi, 1997; Lincoln et Guba, 1985; Whitemore et coll., 2001). Pour respecter ce critère, les stratégies suivantes ont été privilégiées : la recherche de la redondance dans les entrevues des quatre couples; la tenue d'un journal de bord; la mise entre parenthèses; la réduction phénoménologique et la reconnaissance du phénomène par les experts.

À cause des limites inhérentes aux études de maîtrise, il a été impossible d'obtenir une redondance complète des données. Par contre, les thèmes retenus lors de l'analyse des entrevues décrivent l'expérience de transition de l'hôpital au domicile et permettent de s'approcher de l'essence du phénomène étudié. De plus, pour atteindre le critère de crédibilité, les résultats ont fait l'objet de discussions soutenues avec le directeur de mémoire, et ce, à toutes les étapes de l'analyse.

### Aspects éthiques

Le projet de mémoire a reçu un certificat d'éthique du Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal (Appendice E). Chaque participant a été informé verbalement et par écrit des modalités de l'étude ainsi que de son utilisation pour des fins scientifiques (Doucet, 2002). Les participants ont été invités à signer le formulaire de consentement dans lequel ils reconnaissent avoir reçu, discuté et compris les renseignements sur le déroulement de l'étude (Doucet, 2002; Fortin, 2005). Ils ont été avisés : 1) de la possibilité de se retirer du projet à tout moment, 2) de l'enregistrement des entrevues et de la destruction des bandes magnétiques après la conservation en lieu sûr pour une période de sept ans. Finalement, la confidentialité, qui

est le principal enjeu éthique de cette étude, a été respectée tout au long de l'étude, et ce, grâce à l'utilisation de pseudonymes (Doucet, 2002; Fortin, 2005).

## CHAPITRE 4

### Résultats

Ce quatrième chapitre présente la description des significations de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour des couples âgés dont le conjoint a été hospitalisé, et ce, dans le contexte du virage ambulatoire. Ces résultats découlent de l'analyse des entretiens réalisés auprès de quatre couples ayant vécu cette expérience. En premier lieu, la description des couples âgés qui ont participé à l'étude est présentée. Ensuite, nous présentons la description des thèmes et des sous-thèmes qui ont émergé des entrevues concernant l'expérience vécue des quatre couples avant et pendant l'hospitalisation ainsi que lors du retour à domicile du conjoint hospitalisé. En dernier lieu, une synthèse de la signification l'expérience de transition de l'hôpital au domicile traduite dans le langage de la discipline infirmière sera présentée.

#### Description des couples participants

Les quatre couples interviewés ont été recrutés parmi la clientèle desservie par un CSSS de la région de Montréal. Tous les membres de ces couples sont d'origine canadienne française sauf une participante qui est née au Canada mais dont l'un des parents était d'origine grecque. Voici une brève description de chacun des couples.

##### *Le couple Phaneuf*

Lors de l'entretien, ce couple était très jovial et souriant et disait ne pas avoir vécu beaucoup de difficultés lors du retour au domicile. Depuis son retour, monsieur a besoin d'être accompagné par sa conjointe pour ses soins d'hygiène, sa médication et doit utiliser une marchette pour sortir à l'extérieur. Il reçoit les services d'une infirmière

de son CLSC pour le suivi de sa tension artérielle. Le couple, qui vit au premier étage d'un duplex qu'ils possèdent depuis des années, reçoit également du soutien de leur seule fille et de leur petit-fils qui vivent à Montréal. Madame se décrit comme étant très anxieuse; son conjoint et elle le soulignent à différents moments de l'entrevue. Elle a besoin de parler de l'expérience que le couple a vécu, surtout au sujet de l'hospitalisation. De son côté, raconter ce qu'il a vécu le soir avant l'hospitalisation ainsi que lorsque les ambulanciers sont arrivés, semble plus important pour monsieur que le congé hospitalier et le retour à domicile. Madame fait et a toujours fait les repas, la lessive et le ménage mais doit aussi faire l'épicerie seule car monsieur ne peut, pour l'instant, conduire son automobile. Il craint de perdre son permis de conduire à la suite de l'infarctus qui a provoqué cette hospitalisation.

### *Le couple Legault*

Le couple Legault vit dans une résidence pour personnes âgées autonomes depuis un an. Ils sont heureux d'avoir fait ce choix puisque les deux membres de ce couple ont plusieurs problèmes de santé depuis quelques années. Ils disent se sentir en sécurité, car cette résidence offre les services d'une infirmière, d'une pharmacie, d'une cafétéria et d'un médecin de famille. Pour les repas, ils utilisent la cafétéria au moins deux fois par semaine, ce qui est pratique pour le couple Legault car ils ne peuvent sortir à l'extérieur à cause de leurs multiples problèmes de santé. De plus, monsieur utilise une canne et une marchette pour les déplacements, car il a une mobilité réduite qui était présente avant même l'hospitalisation à l'étude. Il a besoin d'aide de sa conjointe pour les repas et il reçoit la visite d'une infirmière du CLSC pour les soins de plaie et pour le suivi de sa

tension artérielle à chaque jour. La pharmacie de la résidence lui prépare une boîte dosette chaque semaine. L'épicerie est faite par les quatre enfants du couple qui vivent tous à Montréal. Ils ont de l'aide d'un service privé pour l'entretien ménager.

### *Le couple Tremblay*

Le conjoint hospitalisé du couple Tremblay a pu retourner à domicile, au lieu d'aller dans un centre de convalescence, car il était éligible au projet de désengorgement des urgences, profil convalescence. Ce projet permet aux patients de faire leur convalescence à domicile après une hospitalisation, en mettant en place des services intensifs de maintien à domicile qui comprennent une évaluation des besoins par une équipe constituée d'une infirmière, d'une travailleuse sociale, d'une ergothérapeute ou d'une physiothérapeute. Le prêt d'équipement ainsi que les services d'auxiliaire familiale et des bénévoles, et ce, pour une période d'un mois, font également partie des services offerts. Avant son hospitalisation, monsieur Tremblay était autonome et il pouvait sortir marcher au moins 30 minutes. Durant son hospitalisation, le couple a appris que monsieur avait un anévrisme de l'aorte qui était inopérable et qu'il est à risque de mourir à tout instant. Cette nouvelle a secoué le couple et leur fille qui est près d'eux. Lors de l'entrevue, le couple semble anxieux à cause de la santé précaire de monsieur. Depuis son retour, monsieur ne sort plus car il se dit trop faible. Il apprécie le fait d'être revenu chez lui, mais il trouve fatigant la visite de plusieurs intervenants du CLSC. De son côté, sa conjointe semble rassurée par ces visites. Le couple vit au premier étage d'un duplex qu'ils possèdent depuis plus de quarante ans. Monsieur utilise une marchette pour ses déplacements à l'intérieur. Il reçoit de l'aide de sa conjointe pour



la médication, les repas et de l'aide d'une auxiliaire familiale pour les soins d'hygiène. Le couple a aussi beaucoup de soutien de la part de leur fille qui vit près d'eux, leur famille et leurs voisins.

### *Le couple Dion*

Le conjoint du couple Dion est aussi retourné à domicile avec les services de désengorgement des urgences décrits précédemment. Ce couple vit dans une résidence pour personnes âgées autonomes où il y a un service de cafétéria, des loisirs et un service de préposé vingt-quatre heures sur vingt-quatre, mais il n'utilise pas ces services. Depuis son retour, monsieur doit utiliser une marchette pour se déplacer sur de courtes distances et une chaise roulante pour les longues distances. Il utilise une boîte dosette pour ses médicaments. Il reçoit un suivi infirmier pour les soins palliatifs, ainsi que l'aide à l'hygiène par une auxiliaire familiale. Ils ont le soutien de leurs trois enfants, leur famille et amis. L'état de santé de la conjointe est précaire, car elle souffre d'un cancer de la vessie depuis quelques années et elle devait subir une quatrième chirurgie, deux jours après l'entretien. Le couple semble anxieux à propos de cet évènement. Monsieur sera en convalescence pour une à deux semaines dans un Centre hospitalier de soins de longue durée durant l'hospitalisation de sa conjointe.

Le tableau 1, à la page suivante, présente les principales caractéristiques sociodémographiques de chacun des couples âgés.

Tableau 1  
Caractéristiques sociodémographiques des couples rencontrés

	ÂGE	NIVEAU DE SCOLARITÉ (ANNÉES)	NOMBRE D'ANNÉE DE MARIAGE	RAISON D'HOSPITALISATION	DURÉE DU SÉJOUR (JOURS)	PERCEPTION DU NIVEAU DE SANTÉ ACTUEL DE MONSIEUR	PERCEPTION DU NIVEAU DE SANTÉ ACTUEL DE MADAME
COUPLE PHANEUF	H	81	9	INFARCTUS ARTÉRIOPLASTIE	8	TRÈS BONNE	BONNE
	F	78	8			TRÈS BONNE	BONNE
COUPLE LEGAULT	H	86	10	CELLULITE À LA JAMBE GAUCHE ET SYNDROME CORONARIEN AIGU	5	PASSABLE	PASSABLE
	F	85	12			PASSABLE	PASSABLE
COUPLE TREMBLAY	H	83	11	ANÉVRISME DE L'AORTE	15	MAUVAISE	
	F	79	6			PASSABLE	BONNE
COUPLE DION	H	80	11	CARCINO-SACROME OS ILIAQUE DROIT AVEC MÉTASTASES OSSEUSES ET HÉPATIQUES	30	BONNE	
	F	79	11			PASSABLE	PASSABLE

## Expérience de transition vécue avant et pendant l'hospitalisation

L'analyse des entrevues réalisées auprès des couples âgés nous a amené à décrire l'expérience de transition de l'hôpital au domicile dans une perspective plus large que prévue lors de la planification de l'étude. En effet, cette transition s'inscrit dans l'expérience du vivre ensemble des couples âgés. Pour les couples interviewés, l'expérience de transition débute avant même l'hospitalisation alors que l'état de santé du conjoint, qui était stable jusque-là, se détériore. Cette détérioration de l'état de santé du conjoint entraîne son hospitalisation, ce qui amène un déséquilibre dans la vie du couple. Ce déséquilibre se poursuit lors de l'hospitalisation et dans les premiers jours après le retour à domicile, et ce, jusqu'à un retour à la stabilité que les couples âgés nomment le retour à la routine. Par conséquent, pour mieux comprendre l'expérience de la transition de l'hôpital au domicile pour ces couples âgés, il est apparu pertinent de présenter d'abord les thèmes qui ont émergé de l'analyse des entrevues et qui décrivent l'expérience vécue par les couples âgés avant et pendant l'hospitalisation.

### *Vivre ensemble la routine*

L'analyse des entrevues a permis de mettre en évidence que les couples participants à l'étude vivaient une période de stabilité jusqu'à l'apparition des premiers signes et symptômes du problème de santé du conjoint. Durant cette période, les couples semblaient réussir à composer avec les forces et les limites de chacun, unis dans une relation conjugale de plusieurs années. Ainsi, les couples Phaneuf et Tremblay

rapportent qu'ils s'entendent et s'aiment encore, même après plusieurs années de mariage.

Madame Phaneuf : *«Nous autres, on est comme des jumeaux. On est collés ensemble depuis cinquante-trois ans et c'est difficile de décoller un couple âgé»* (Couple Phaneuf, 405-407).<sup>3</sup>

Monsieur Tremblay : *« Je suis bien chez nous. Ça fait 58 ans que je l'endure [sourire]. Je la prends pour un autre 58 ans.»* Madame Tremblay : *« Moi aussi, la même chose.»* (Rire) Monsieur Tremblay : *« Oui, elle, c'est la même chose. On s'endure »* (Couple Tremblay, 11-14).

L'état de santé et l'autonomie fonctionnelle des participants durant cette période n'étaient pas tous au même niveau, mais ils étaient tous autonomes au niveau des activités de la vie quotidienne. Une des participantes relate que l'état de santé de son conjoint était stable, et ce, quinze jours avant son hospitalisation : *«Il avait vu le médecin quinze jours avant, tout était beau. Voyez-vous comment ça arrive bêtement? Il avait passé des prises de sang, il avait le cholestérol, le sang, il avait tout. Ils n'ont rien vu. Tout était beau»* (Couple Phaneuf, 316-323).

De plus, le couple Tremblay mentionne que monsieur était autonome avant d'être hospitalisé : *«Monsieur Tremblay : « Je suis habitué, envoie ici, envoie par là.»* Intervieweur : *« Vous étiez autonome avant?»* Madame Tremblay : *«Oui, ben oui »* (Couple Tremblay, 70-71).

En ce qui a trait à la mobilité, le conjoint du couple Legault avait des limitations et devait utiliser une marchette, mais les deux autres participants n'avaient aucune

---

<sup>3</sup> Les extraits d'entrevue utilisés dans ce chapitre seront tous identifiés comme suit : l'identification du couple ainsi que les chiffres qui font référence au début et à la fin de la citation dans la transcription intégrale des entrevues.

limitation quant à leur mobilité. Le conjoint du couple Phaneuf avait, pour sa part, de la difficulté à faire de longue distance. Sa conjointe explique les limitations reliées à la mobilité de son conjoint ainsi que l'impact produit sur le couple dans l'extrait qui suit :

*Lui y s'assoyait. Il disait « Va te promener », mais moi j'étais tannée de cela. J'étais tannée d'aller me promener dans les centres d'achat, seule. Avec lui, on marchait, on pouvait jaser, discuter, parler de tout ce qui se passe, mais lui il arrivait et il disait «va», va parce que lui il sentait que ses jambes ne suivaient plus comme avant. À cause de son anévrisme et du kyste qu'il a en arrière des genoux. Puis, il est tombé plusieurs fois aussi (Couple Phaneuf, 389-39).*

En ce qui a trait à la mobilité avant l'hospitalisation, le couple souligne que monsieur Tremblay était capable de marcher de longues distances : « Monsieur Tremblay : *«Avant ça, je marchais.»* Madame Tremblay : *« Ben, il allait chez Jean Coutu »* (Couple Tremblay, 65-66).

Ainsi, pour cette période, nous pouvons conclure qu'avant l'apparition des signes et symptômes de la maladie du conjoint, ces couples vivaient une période de stabilité où les forces et les limites de chacun des membres du couple leur permettaient de vivre ensemble leur routine quotidienne.

Puis survient la période de déséquilibre. Cette période est vécue par les couples âgés en deux phases : le déséquilibre vécu à domicile et celui vécu durant l'hospitalisation. Nous verrons, dans un premier temps, de quelle façon l'altération de l'état de santé des conjoints a provoqué un déséquilibre dans les couples à domicile. Puis, nous examinerons comment ce déséquilibre s'est transformé après l'hospitalisation du conjoint.

*Vivre ensemble le problème de santé à domicile*

La vitesse d'installation du déséquilibre n'est pas la même pour chacun des couples de l'étude. En effet, pour les conjoints des couples Phaneuf, Legault et Tremblay, la détérioration de leur état de santé s'est produite subitement à domicile puisque leur problème de santé était cardiaque. Ces hommes ont donc été hospitalisés de façon précipitée et le déséquilibre s'est installé rapidement dans le couple. Monsieur et madame Legault racontent leur situation : «Monsieur Legault : *«Mon garçon m'a amené à l'hôpital en auto. Parce que ça serrait ici »* [en montrant son thorax]. Madame Legault : *« Mon garçon était inquiet »* (Couple Legault, 135-137).

En ce qui a trait au couple Dion, les signes et les symptômes ont commencé de façon plus insidieuse, et ce, six mois auparavant. Ainsi, monsieur a commencé à ressentir des douleurs lorsqu'il se mobilisait et il a dû utiliser une canne. Il a donc subi une détérioration beaucoup plus lente que les conjoints des autres couples et donc une hospitalisation tardive. Le couple Dion relate leur histoire depuis les six derniers mois :

Madame Dion : *« Premièrement, depuis le mois de novembre qu'il souffrait d'un mal de jambe. Cet été, au shuffleboard, il avait de la difficulté à finir le jeu. »* Monsieur Dion : *«J'employais une canne »* (Couple Dion, 7-9). (...) Madame Dion : *« Il ne pouvait plus rester debout.»* Monsieur Dion : *«Ça s'annonçait tout seul, ça faisait comme une boule. Madame Dion : «Fait que là, il marchait avec une canne. En dernier, il ne pouvait même plus descendre en bas. On allait à la salle à manger, il ne pouvait plus descendre. Fait qu'il y allait avec une cane. Moi, je devais le supporter la nuit pour qu'il aille à la toilette. Je lui ai fait un urinoir »* (Couple Dion, 39-34).

Malgré les difficultés qu'il expérimentait, Monsieur Dion a consulté seulement six mois après le début de la diminution de mobilité. Les conjoints se sont présentés à l'urgence et ont vu un médecin qui a fait passer des examens. Les résultats des examens semblaient graves d'après ce que rapporte la conjointe, car elle relate que le médecin était anxieux lors qu'il a vu les résultats. Madame Dion rapporte ce qu'ils ont vécu :

*L'injection dans son genou pour l'arthrose aussi. Là, ça empirait tout le temps. Fait que novembre, décembre, ça empirait aussi mais l'été, ç'a été mal. Là, y marchait avec une canne pis il avait de la misère à rester debout. Toujours la jambe droite. (...) [Le médecin] a paniqué quand il a vu le rapport (Couple Dion, 12-18).*

Les raisons de l'hospitalisation des conjoints des couples qui participaient à l'étude sont différentes. Néanmoins, nos analyses indiquent que le fait de penser à une hospitalisation semble insécurisant et anxiogène pour les quatre couples de l'étude. Une des participantes décrit l'expérience qu'elle a vécue lorsque son conjoint a fait un infarctus à domicile. Elle semble dire que cette expérience a été beaucoup plus angoissante pour elle que pour son conjoint. Quant à monsieur, il semble comprendre l'angoisse qu'a pu expérimenter sa conjointe :

Madame Phaneuf : *«C'est moi qui a pensé de le rentrer à l'hôpital. Fait que c'est des choses qui peuvent arriver après parce qu'on est trop sur le stress et on s'accumule une boule et la boule ne veut pas passer un moment donné. Fait qu'on se réveille en pleine nuit, puis on se lève tout seul, pis on voit nos affaires et on dit on devrais-tu appeler de l'aide. Je ne devrais pas le réveiller, je vais l'énerver toutes des choses comme cela qui arrivent. Pis là, ça va passer pis, ça s'est passé.»* Monsieur Phaneuf : *«Ça énerve une personne.»* Madame Phaneuf : *«Ah beaucoup, beaucoup.»* Intervieweur : *«Les deux, vous étiez énervés?»* Monsieur Phaneuf : *«Ben moi, peut-être pas, mais mon épouse, quand une chose de même arrive, c'est pas trop plaisant. Fait que ça attaque les nerfs un p'tit peu »* (Couple Phaneuf, 75-84).

Les membres du couple Dion relatent comment ils ont appris que monsieur devait être hospitalisé en priorité pour son problème de santé ainsi que les examens et les traitements qu'il a dû subir :

Madame Dion : « *[le médecin de l'urgence] a rappelé pour nous dire d'aller à l'urgence demain matin et demander DR X. On est passé. Il a été quatre jours à l'urgence, ils ont fait tous les examens, scan, nucléaire.* » Monsieur Dion: « *On avait une idée, ils se sont mis cinq médecins ensemble. J'ai eu une biopsie. Ils ont trouvé une masse.* » Madame Dion: « *Une tumeur sur la hanche.* » Monsieur Dion: « *Alors, la masse, il fallait qu'elle sorte. Alors, par radiothérapie. C'est ça qui attaquait mon nerf sciatique plus les deux nerfs coincés dans la jambe* » (Couple Dion, 30-39).

Comme nous venons de la voir, quelle que soit la rapidité avec laquelle l'état de santé du conjoint se détériore et le chemin qui mène à son hospitalisation, la stabilité qui régnait dans le couple jusqu'à ce moment est remise en question. Les conjoints doivent alors vivre avec l'inquiétude et l'angoisse qui accompagnent toute hospitalisation, surtout à un âge avancé.

#### *Apprendre à vivre séparément durant l'hospitalisation*

L'analyse des entrevues a permis de mettre en évidence que, lors de l'hospitalisation d'un des conjoints, le déséquilibre que vivent les couples à l'étude se manifeste chez la conjointe par de l'inquiétude, de l'ennui et de la fatigue. Deux conjointes-aidantes ont décrit comment elles ont vécu l'hospitalisation de leur conjoint. La première décrit comment le delirium dont son conjoint souffrait lors de l'hospitalisation lui a fait vivre de l'inquiétude, et ce, surtout, lorsqu'elle devait retourner à domicile :



*C'est quand je partais le soir de l'hôpital et que j'avais peur qu'il tombe en bas du lit parce qu'il était très confus. Alors, j'ai dit « y vas-tu rester confus comme cela après? » Mais là, la cardiologue m'a rassurée m'a dit « Non madame, c'est pas ça. » Moi je pensais que c'était l'Alzheimer (...) Je partais et j'allais voir les infirmières et je disais : « N'oubliez pas de monter les côtés de lit parce que je ne voudrais pas qu'il tombe. Parce qu'il a déjà voulu sortir d'un lit et il était tout attaché. Il était rendu au pied du lit, il était en train de se démembrer, ce n'est pas mêlant! On peut demander du secours dans ce temps-là, mais on n'est pas là, on est à la maison. On se couche et on dit : « Il est-tu correct? » (Couple Phaneuf, 92-105).*

Pour la deuxième participante, ce qu'elle a expérimenté lors de l'hospitalisation de son conjoint n'était pas de l'inquiétude, mais bien de l'ennui puisqu'elle n'a pu le visiter qu'une fois en raison de ses propres problèmes de mobilité : *« J'attendais après lui parce que je me suis ennuyée un peu, un peu beaucoup. C'est vrai, cinq jours parti, c'est énorme! »* (Couple Legault, 19-20).

Pour deux conjointes-aidantes, les déplacements du domicile à l'hôpital durant l'hospitalisation de leur conjoint leur ont fait vivre beaucoup de fatigue. L'une d'elles relate son expérience comme suit :

*Ça, c'est sûr, ça donne beaucoup de travail, le voyage pour voyager. Me rendre là le matin et revenir le soir tard. Arriver et faire des brassées de linge et tout. C'est beaucoup. Ils appellent cela une aidante, ça l'est une aidante!* (Couple Phaneuf, 71-74).

Par ailleurs, lors de son hospitalisation, Monsieur Tremblay semble s'ennuyer de la présence de son épouse, de sa vie de couple : *« Ce que ça me fait vivre. Ben plus heureux chez nous qu'à l'hôpital! À l'hôpital, je n'ai pas ma femme avec moi »* (Couple Tremblay, 36-37). *« Être tout seul à l'hôpital. Il y a du monde alentour mais ce n'est pas ma femme »* (Couple Tremblay, 88-89).

La planification du congé hospitalier ne semble pas occuper une grande place dans l'expérience de transition vécue par les couples âgés puisqu'il y a peu de données significatives à ce sujet qui ressortent des analyses. Les participants rapportent cependant avoir reçu les informations nécessaires lors du congé. Ils disent avoir reçu de l'information de différents professionnels de la santé sur différents sujets ainsi que sur les services qu'ils recevraient lors de leur retour à domicile.

En résumé, les thèmes vivre ensemble le problème de santé à domicile et apprendre à vivre séparément durant l'hospitalisation décrivent la période de déséquilibre vécue à domicile et à l'hôpital par ces couples âgés. Ce déséquilibre se manifeste surtout par de l'inquiétude, de l'ennui et de la fatigue pour les conjointes. Les conjoints, quant à eux, ne rapportent aucune inquiétude quant à leur hospitalisation. Un seul rapporte s'ennuyer de la présence de sa conjointe. En ce qui concerne la planification du congé hospitalier, elle semble avoir peu d'impact dans l'expérience des couples âgés rencontrés.

## Expérience de transition vécue après l'hospitalisation

L'analyse des entretiens réalisés avec les quatre couples âgés a permis de mettre en évidence trois thèmes reliés à l'expérience de transition de l'hôpital au domicile qu'ils ont vécue, soit (1) être de retour ensemble, (2) vivre ensemble les changements et (3) accepter l'aide. Chacun de ces thèmes est constitué de sous-thèmes (voir tableau 2 ci-dessous) qui seront décrits dans les pages qui suivent.

Tableau 2

*Les thèmes et sous-thèmes concernant l'expérience vécue après l'hospitalisation*

Thèmes	Sous-thèmes
Être de retour ensemble	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retourner à la routine comme avant</li> <li>• Vivre ensemble le retour à domicile</li> <li>• Craindre d'être séparés par la mort</li> </ul>
Vivre ensemble les changements	<ul style="list-style-type: none"> <li>• S'adapter aux modifications de l'autonomie fonctionnelle du conjoint</li> <li>• Prendre soin de l'autre</li> </ul>
Accepter l'aide	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne pas être habitués à demander et à recevoir de l'aide</li> <li>• Être capable de recevoir l'aide de la famille, des amis et des voisins</li> </ul>

### *Être de retour ensemble*

Le retour à domicile du conjoint hospitalisé est décrit par les quatre couples âgés comme un événement heureux et positif, mais qui ne se fait pas sans inquiétude et anxiété. Comme nous pouvons le voir dans ces extraits d'entrevues, chaque couple participant a décrit dans ses mots, l'importance de revenir ensemble ainsi que leur attachement l'un envers l'autre:

Madame Phaneuf: « *Mais dans l'ensemble, moi je suis contente qu'il soit revenu à la maison* » (Couple Phaneuf, 70). (...) « *Il était très content de revenir à la maison. Moi, je le sais parce qu'il avait juste hâte de s'habiller et de s'en revenir à la maison* » (Couple Phaneuf, 87-88). (...) « *Mais il avait hâte de rentrer ici. Huit jours là...* » (Couple Phaneuf, 91-92) (...) Monsieur Phaneuf: « *J'avais hâte de m'en aller chez nous* » (Couple Phaneuf, 194).

Madame Legault : « *Oui, la joie. Certaine.* » Monsieur Legault: « *Oui, de recommencer la même routine ensemble.* » (...) Intervieweur : « *Une belle vie de couple?* » Couple Legault: « *Oui, certain.* » Madame Legault: « *Ah oui, je comprends.* » Monsieur Legault: « *Les choses qu'on passe au travers comme ça, d'être capable de s'aimer* » (Couple Legault, 107-117).

Madame Tremblay: « *Oui, nous sommes heureux d'être tous les deux ensemble, encore* » (Couple Tremblay, 16). (...) Monsieur Tremblay : « *Ben, vous me demandez pourquoi je voulais m'en venir ici, ben à cause de ma chérie.* » (RIRE des deux) Madame Tremblay: « *C'est la seule réponse qu'on peut vous donner.* » Monsieur Tremblay: « *Ça va faire 59 ans, au mois d'août qu'on est marié, le 9 août qui s'en vient, 59 ans* » (Couple Tremblay, 20-23). Madame Tremblay: « *Ben, je suis contente de l'avoir avec moi.* » Monsieur Tremblay: « *Pis moi, je suis content de l'avoir avec moi* » (Couple Tremblay, 84-86).

Madame Dion: « *Je suis contente qu'il soit ici. Je suis contente de voir qu'on est encore ensemble et que l'on peut s'aider* » (Couple Dion, 166-169).

Ce désir de vivre ensemble à nouveau est parfois si grand qu'une participante raconte que son conjoint a refusé d'aller dans un centre de convalescence pour revenir chez lui avec elle : « *D'abord, il voulait s'en venir absolument chez nous. Ils voulaient*

*l'envoyer à V. M. Mais, il ne voulait pas, il voulait s'en venir à la maison »* (Couple Tremblay, 6-8).

À l'intérieur du thème « Être de retour ensemble », trois sous-thèmes ont émergé de l'analyse des entrevues soit : (1) retourner à la routine comme avant, (2) vivre ensemble le retour à domicile et (3) craindre d'être séparés par la mort.

#### *Retourner à la routine comme avant*

L'analyse des propos des couples participants montre que le retour à domicile est défini par ces couples comme un retour à la routine. Il semble que ces couples recherchent un retour graduel à ce qu'ils connaissaient avant l'hospitalisation, un retour à la vie de couple à laquelle ils sont habitués et qu'ils semblent apprécier. Une participante raconte que depuis le retour à domicile de son conjoint, elle n'a plus à se déplacer à tous les jours pour être avec son conjoint. Elle le relate comme suit : « *Moi aussi, ça faisait mon affaire. Je n'avais plus de voyageur à faire à tous les jours!* » (Couple Tremblay, 2-3).

Pour les couples interviewés, le retour du conjoint à la maison signifie la possibilité de retourner à la routine comme avant. Le couple Legault l'exprime en ses mots :

Intervieweur : « Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre relation de couple depuis le retour à domicile? Madame Legault: «*Pas du tout. On a recommencé dans la routine.*» Monsieur Legault: «*Oui, comme avant.*» Intervieweur : «Vous étiez tranquilles et vous l'êtes encore? Est-ce que vous

en faites plus qu'avant?» Madame Legault : «*Ah non. La routine est revenue. Certain* » (Couple Legault, 88-93).

Un des participants raconte que l'hospitalisation n'a rien changé pour lui et qu'il reprend la même routine : « *Bien ça bien l'air qu'on revient à la maison. On pratique notre ancienne routine. Ça a toujours été comme cela. Ça n'a pas dérangé du tout* » (Couple Phaneuf, 396-398). Sa conjointe décrit la routine qu'ils pratiquent le soir depuis longtemps et qu'ils ont recommencée depuis le retour de monsieur à la maison :

*Le soir avant de me coucher, je fais des mots mystères, lui aussi. Lui, y s'en va se coucher, mais moi, je reste debout, je continue mes mots mystères tant que je ne m'endors pas* (Couple Phaneuf, 159-161). *Et puis le soir, il me frotte le dos avant d'aller se coucher, on se prend dans les bras puis on se caresse. Il y a un beau morceau qui joue à la radio, on va danser encore. C'est comme une thérapie. Oui, faire ce qu'on fait toujours tous les deux. Nos petites routines ordinaires qui, pour beaucoup de monde, ce serait ordinaire et niaiseux* (Couple Phaneuf, 182-188).

Ainsi, retourner à la routine « comme avant » pour trois des couples interviewés semble sécurisant et réconfortant. Seul le couple Dion n'a pas parlé du retour à la routine. Ceci peut probablement s'expliquer par le fait que la conjointe-aidante devait être hospitalisée deux jours après l'entretien pour une chirurgie de la vessie.

#### *Vivre ensemble le retour à domicile*

L'analyse des entrevues a permis de mettre en évidence l'importance pour les couples âgés de vivre ensemble le retour à domicile. Ainsi, ces couples âgés ont décrit différents éléments qui facilitent ou rendent difficile l'expérience de transition de l'hôpital au domicile.

Il ressort de cette analyse que la présence de la conjointe, la solidité du couple ainsi que la présence de complicité dans le couple facilitent le retour à domicile. Pour ces conjoints âgés, le fait que leur conjointe soit présente lors de leur retour à domicile est ce qui semble le plus important. Ainsi, leur conjointe est là pour les protéger, les aider et les sécuriser. Ils semblent avoir pleinement confiance aux capacités d'aidante de celles-ci :

Intervieweur : « Vous, monsieur, des difficultés, en avez-vous eu quand vous êtes revenu à la maison? » Monsieur Phaneuf : « *Non, non, non. Elle est là pour me protéger* » (Couple Phaneuf, 149). (...) « *J'étais certain d'avoir de l'aide [en revenant à la maison]. Je n'allais pas à une place où ils m'auraient laissé dans un lit. Non, ça été très bien* » (Couple Phaneuf, 195-196).

Intervieweur : « Et maintenant, vous avez une infirmière tous les jours pour le changement du pansement? » Monsieur Legault : « *Oui.* » Intervieweur : « Et puis votre épouse est là? » Madame Legault : « *Ben oui.* » Monsieur Legault : « *Oui, qu'est-ce qu'on veut de plus?* » Madame Legault : « *Ben oui* » (Couple Legault, 127-130).

Monsieur Tremblay : « *Ça ne la dérange pas. Elle est travaillante comme deux.* » Madame Tremblay : « *On s'est arrangés pour qu'il soit confortable et puis...* » (Couple Tremblay, 25-26).

Intervieweur : « Et puis, en ayant votre madame avec vous, est-ce que pour vous c'est moins inquiétant que de revenir seul? » Monsieur Dion : « *Ben oui. Plus de réassurance. Tu dis « J'ai quelqu'un qui est là comme poteau.» C'est important* » (Couple Dion, 86-88).

Le participant du couple Tremblay relate que sa conjointe est une personne qui aime travailler et qui y met beaucoup d'efforts. En contrepartie, sa conjointe semble trouver normal d'en faire autant :

Monsieur Tremblay : « *C'est une p'tite travaillante.* » Madame Tremblay : « *Oui, je perds des plumes moi aussi, mais tout de même. J'en fais encore pas mal.* » Monsieur Tremblay : « *Elle a toujours fait de quoi. Faut toujours qu'elle ait quelque chose à faire. C'est une travaillante.* » Madame Tremblay : « *Mais, je n'ai pas de mérite* » (Couple Tremblay, 27-32).

Il émerge de l'analyse des entrevues que la complicité dans le couple semble faciliter le retour à domicile. Le couple Phaneuf mentionne qu'ils sont bien ensemble, qu'ils aiment rire et qu'ils sont comblés par leur relation de couple. De plus, il semble que pour ce couple, prendre soin de l'autre est une thérapie en soi. Ce couple semble se connaître et savoir quand l'autre va bien ou non :

Madame Phaneuf : *«Je pense qu'on a un caractère, on est jovial tous les deux. (...) Nos petites routines ordinaires que beaucoup de monde, ce serait ordinaire et niaisieux. Mais pour moi, je trouve que c'est notre thérapie à nous autres. À tous les soirs, on fait cela »* (Couple Phaneuf, 181-188). (...)  
 Madame Phaneuf : *«Ensemble, je rie toujours parce que, on tourne toujours les affaires en farce.»* (...)  
 Monsieur Phaneuf : *« On est bien ricaneurs »* (Couple Phaneuf, 197-202).

Pour le couple Tremblay, le fait de s'aimer facilite le retour à domicile de monsieur :

Intervieweur : *« Est-ce qu'il y a des choses qui ont été faites et qui ont facilité le retour de monsieur? »* Madame Tremblay : *«Ben, c'est l'amour. C'est ça qu'on a toujours, comme à l'ancienne, là»* (Couple Tremblay, 18).

Par ailleurs, l'analyse des entrevues a également permis d'identifier que l'état de santé précaire du conjoint ou de la conjointe, ainsi que l'inquiétude vécue par la conjointe semblent rendre difficile le retour à domicile et faire vivre beaucoup d'angoisse et d'anxiété aux couples âgés.

Le couple Dion paraît être le plus vulnérable des couples interviewés puisque la conjointe-aidante a un état de santé précaire. Effectivement, elle rapporte vivre beaucoup d'inquiétude à cause de son état de santé. Depuis que son mari a commencé à avoir des problèmes de santé, elle a noté que son propre cancer s'est aggravé. En plus, elle vit beaucoup d'inquiétude en regard de l'état de santé de son conjoint ainsi que de son retour à domicile. Madame Dion exprime sa réalité dans les extraits qui suivent :



*C'est comme un choc, quand tu vois qu'il est malade, il faut l'aider. Tu n'es pas tellement bien toi non plus. Là, je me sentais, je n'étais pas vraiment bien, il y a deux semaines (Couple Dion, 66-68).*

*L'inquiétude, je me suis dit, comment je vais faire? Je ne me sentais pas bien non plus. Mon cancer a empiré avec le stress. Ça commencé au mois de novembre, j'étais toujours stressée (Couple Dion, 91-93).*

Par ailleurs, ce couple vit aussi beaucoup d'inquiétude et d'anxiété face au problème de santé de madame Dion. L'opération de celle-ci, prévue deux jours après l'entrevue, ainsi que la radiothérapie qu'elle devra subir par la suite, semble mettre le couple dans une situation problématique :

Monsieur Dion : « *C'est parce qu'il en reste encore un peu de stress parce qu'elle n'a pas encore passé elle.* » Madame Dion : « *Je ne me suis pas fait opérée encore.* » Monsieur Dion : « *Alors, il reste ça.* » Intervieweur : « *C'est à cause de ça?* » Monsieur Dion : « *C'est le stress qui reste. Pis autant qu'elle qui se stresse, ce qui reste à vivre, tu ne le sais pas. Je ne sais pas ce qui va arriver. C'est comme le gambling ça. C'est comme les dés, si tu as un sept, c'est parfait, mais si tu ne l'as pas.* » Madame Dion : « *C'est ça, le stress à cause de la maladie.* » Monsieur Dion : « *Pour le moment* » (Couple Dion, 132-140). (...) « *Et après j'ai des traitements dans un mois. Six traitements après.* » Monsieur Dion : « *Ça, c'est de l'ouvrage* » (Couple Dion, 159-162).

L'inquiétude que vit la conjointe à la suite du retour à domicile de son conjoint se manifeste à l'égard de différentes dimensions de son état de santé, soit la diminution de mobilité du conjoint après l'hospitalisation, sa perte d'autonomie et le risque de récurrence de la maladie. Les aidantes semblent vivre beaucoup d'inquiétude; elles ont notamment peur que leur conjoint tombe et se blesse à cause de la diminution importante de leur mobilité, comme nous pouvons le voir dans le prochain extrait d'entrevues : « *Si tu te lèves, tu vas tomber à côté du lit, tu peux te blesser. Fait que, c'est sûr, il a 81 ans, il n'a pas 50 ni 60* » (Couple Phaneuf, 50-52).

En effet, Monsieur Dion est tombé durant la première semaine après le retour à domicile. Cette situation semble faire vivre beaucoup d'inquiétude et d'insécurité à la conjointe. Voici ce qu'elle nous rapporte :

Monsieur Dion : « *Alors, je suis tombé en avant ici, [vis-à-vis la porte de la chambre].* » Intervieweur : « Avant l'hospitalisation? » Le couple ensemble : « *Non après.* » Monsieur Dion : « *Oui, parce que, je me suis levé comme d'habitude, rendu là, j'ai tombé. Comme un jeu de cartes.* » Madame Dion : « *Pis là, j'ai appelé la sécurité. Je ne peux pas le lever. J'ai eu peur* » (Couple Dion, 45-50). (...) Madame Dion : « *J'avais peur qu'il tombe. Parce que j'ai toujours eu peur avant aussi pis, il est tombé une fois. Ça m'a fait le cœur aller de même* » (Couple Dion, 80-81).

L'état de santé de monsieur semble être une source d'inquiétude pour le couple Tremblay puisque celui-ci a un anévrisme de l'aorte abdominale. De plus, il ne peut être opéré et il risque de mourir à tout instant. En relatant leur histoire, le couple était très songeur :

Madame Tremblay : « *Dans le moment, faut dire que je suis toujours inquiète un peu. Qu'est-ce ce qu'il a, ce n'est pas rien. Oui, c'est ça.* » Monsieur Tremblay : « *Anyway, ce n'est pas rassurant. Je ne sais pas. Mais le cœur peut faire touc [arrêter].* » (Couple Tremblay, 129-134).

Une autre source d'inquiétude pour les conjointes, est de laisser leur mari seul lorsqu'elles sortent pour faire les achats, et ce, toujours à cause de l'état de santé précaire et de la diminution de mobilité de leur conjoint. Comme nous pouvons le voir dans les prochains extraits d'entrevues, les conjointes des couples Phaneuf et Tremblay racontent qu'elles calculent leur temps de sortie pour ne pas risquer qu'il arrive quoi que ce soit à leur conjoint. Cette situation semble leur faire vivre beaucoup d'inquiétude et d'insécurité qu'elles ne peuvent pas toujours contrôler :

Madame Phaneuf : « *C'est sûr que l'on est comme confiné à la maison. Moi, je peux prendre un peu plus d'air que lui parce que je me permets pendant qu'il est couché, je mets le téléphone à côté de lui. S'il a besoin d'aide, il est*

*capable de parler au téléphone, il peut signaler 911. Parce que je pars peut-être, j'ai des limites de temps, je me le dis, je me donne 10, 15, 20, 25 minutes, y faut que je revienne tout de suite moi, (...) Fais que, qu'est-ce que tu veux, c'est sûr que pour le moment, je me trouve bonne, ce matin je suis partie, pis je reviens en même temps que vous, je suis partie pour à peu près 20 minutes» (Couple Phaneuf, 39-47).*

Madame Tremblay : « *Ben, il y a ce côté-là, là. Encore. Inquiète de le laisser. Ben, l'autre fois, j'ai été à la pharmacie toute seule. Il est resté. Je ne m'attarde pas pour rien. Je vais juste chercher ce dont j'ai besoin.* »

Monsieur Tremblay : « *Ce n'est pas ben long, aller à la pharmacie. Ç'à prend juste une demi-heure.* » Intervieweur : « *Plus longtemps, est-ce que ce serait plus inquiétant?* » Madame Tremblay : « *Pour le moment, peut-être parce que, il n'est pas fort, fort* » (Couple Tremblay, 97-104).

### *Craindre d'être séparés par la mort*

Malgré la joie du retour au domicile expérimentée par ces couples âgés, ceux-ci sont toujours inquiets de perdre l'autre. En effet, il émerge de l'analyse des entrevues que le troisième sous-thème, craindre d'être séparés par la mort, même s'il n'est pas la signification principale de l'expérience des couples âgés est tout de même une préoccupation constante pour ces couples.

De fait, la conjointe du couple Dion raconte qu'elle a eu peur que son conjoint ne revienne plus à domicile à cause de son diagnostic de cancer avancé. Cependant, celui-ci semblait très confiant de revenir chez lui :

Intervieweur : « *Avez-vous eu peur que votre conjoint ne revienne pas à la maison?* » Madame Dion: « *Oui.* » Intervieweur : « *Et vous M. Dion?* » [Signe de non de la tête de M. Dion.] Madame Dion: « *Non, lui il était confiant.* » Monsieur Dion: « *Moi, je m'en allais à l'aventure. Ben, je sais un peu ce que c'est que la mort et la maladie, parce que j'en ai vu un paquet dans le service [militaire]. Tu as un chum là, tu ne l'as pas le lendemain. Alors, je ne pose pas de question. Si lui en haut a décidé ça!* » (Couple Dion, 253-259).

Dans le prochain extrait, la participante du couple Phaneuf rapporte que d'être ensemble ne veut pas dire qu'ils le seront pour toujours. Elle mentionne qu'il doit être difficile de continuer à vivre lorsqu'un d'entre eux est décédé : « *Tant qu'on sera ensemble, ça ne veut pas dire qu'on le sera toujours* » (Couple Phaneuf, 395). (...) « *Quand un ou l'autre part, ça doit être très dur, très dur* » (Couple Phaneuf, 407-408).

L'état de santé précaire du Monsieur Tremblay amène le couple à penser à la mort. Voici leurs propos teintés de tristesse:

Monsieur Tremblay: « *Mon beau-frère avait été voir le docteur la veille et puis, le lendemain, il est mort.* » Madame Tremblay : « *Oui* » Monsieur Tremblay : « *Hein, René?* » Madame Tremblay : « *Oui.* » Intervieweur : « *Alors, ça vous passe à l'esprit?* » Monsieur Tremblay : « *Ben, ça passe à l'esprit. Des fois, je pense à ça. Son frère René. Il a été voir le docteur. Tout est parfait. Le lendemain, il est mort.* » Madame Tremblay : « *Il a fait un infarctus* » (Couple Tremblay, 134-141).

En résumé, il ressort de nos analyses que d'être de retour ensemble pour les couples âgés se veut un événement heureux. Les couples qui ont été interviewés se disent heureux de revenir vivre ensemble dans leur demeure. Il ressort également que les couples âgés n'ont expérimenté de changement au niveau de leur relation de couple. Il semble que les conjointes-aidantes expérimentent moins de fatigue lorsque leur conjoint est à domicile que lorsqu'il est hospitalisé puisqu'elles n'ont plus à se déplacer pour le visiter. Il semble également important pour les couples âgés, de revenir à domicile et de retrouver leur routine. Seul le couple Dion n'en n'a pas parlé, car nous présumons que, puisque c'est madame qui sera hospitalisée à son tour, le couple n'expérimente pas vraiment le retour à la routine. Ce couple vit encore une période de déséquilibre.

En ce qui concerne le sous-thème vivre ensemble le retour à domicile, il ressort de l'analyse des entrevues que ce qui facilite le retour à domicile est la présence de la conjointe-aidante et la complicité dans le couple. Ainsi, les conjoints ont décrit qu'ils sont bien ensemble, qu'ils ont une bonne relation de couple, qu'ils aiment prendre soin de l'autre, qu'ils se connaissent bien et qu'ils s'aiment. Toutefois, l'expérience de transition de l'hôpital au domicile fait vivre de l'inquiétude surtout chez les conjointes par rapport à l'état de santé précaire et la diminution de mobilité de leur conjoint. Quant aux conjoints, ils n'ont pas expérimenté ces sentiments. De plus, le fait de laisser leur conjoint seul à domicile apporte aussi son lot d'inquiétudes chez la conjointe-aidante.

Le troisième sous-thème qui est ressorti de l'analyse des entrevues des quatre couples âgés, est la crainte d'être séparés par la mort malgré la joie du retour. La peur que son conjoint ne revienne plus à domicile ainsi que la peur de perdre l'autre est très présente dans les discours des participants, ce qui pourrait être relié à l'âge avancé des couples. En effet, un des participants ayant un grave problème de santé, rapporte à plusieurs reprises durant l'entretien le fait qu'il peut mourir rapidement. Ainsi, ces sous-thèmes s'inscrivent dans l'expérience du vivre ensemble des couples âgés et semblent reliés au retour graduel à la stabilité.

### *Vivre ensemble les changements*

Une autre dimension importante de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour les quatre couples âgés est reliée au fait de vivre ensemble les

changements qui accompagnent le retour au domicile du conjoint. Ce deuxième thème vient compléter le premier. En effet, les couples âgés doivent vivre ensemble les changements qui suivent l'hospitalisation s'ils veulent retrouver un nouvel équilibre. Ainsi, le thème vivre ensemble les changements comprend deux sous-thèmes : 1) s'adapter aux modifications de l'autonomie fonctionnelle du conjoint et 2) prendre soin de l'autre.

### *S'adapter aux modifications de l'autonomie fonctionnelle du conjoint*

L'analyse des entrevues a montré que les couples, lors du retour à domicile, doivent s'adapter aux changements occasionnés par la maladie et par la période d'hospitalisation, que ce soit au niveau de la diminution, de la stabilisation ou de l'amélioration de l'état de santé du conjoint. Une des participantes rapporte que son conjoint croit que son état de santé est le même qu'avant son hospitalisation. Toutefois, elle a observé qu'il se fatigue rapidement après un effort et elle doute qu'il puisse continuer à faire les mêmes activités de la vie quotidienne et domestique qu'avant son hospitalisation :

*Tant qu'on a de l'énergie, on veut faire quelque chose. Mais pour lui, d'après lui, il a la même énergie qu'avant. Pour lui, ça n'a pas diminué (Couple Phaneuf, 32-34). (...) Je ne sais pas s'il pourrait faire des choses d'endurance. Il a de la facilité à dire qu'il fait la vaisselle mais, y fait sa vaisselle le matin et puis après qu'il a fini, il dit qu'il va aller s'étendre. Vois-tu, y sent que faut qu'il aille se coucher, pas longtemps. Malgré cela, il y a des matins que ça va très bien (Couple Phaneuf, 55-59).*

Malgré le fait qu'elle soit une personne angoissée, cette participante a l'espoir qu'avec le temps, l'état de santé de son conjoint se stabilisera :

*S'il a de besoin, on est plus au-devant de la personne qu'on veut aider, mais ça devrait se stabiliser avec le temps. Mais je me connais, je suis une personne nerveuse alors je le prends comme cela. Je me dis, faut fonctionner avec les moyens du bord (Couple Phaneuf, 380-383).*

Pour Monsieur Tremblay, la diminution de mobilité semble pénible puisque lors de l'entretien, il revient sur ce sujet à plusieurs reprises. Il en parle avec beaucoup de tristesse et d'impatience dans sa voix. Toutefois, il dit vouloir combattre cette difficulté en essayant de marcher sans aide technique :

*Ben, je ne suis pas fort, fort. C'est pour marcher. À part de cela, je suis correct. Assis, je suis bien. Mais pour marcher, ça prend un effort. J'ai de la misère à marcher (Couple Tremblay, 105-107) (...) Des fois, je vais voir la température dehors, pas de marchette. Je dois m'habituer, essayer de combattre ça, cette maudite affaire là (Couple Tremblay, 112-114).*

Une participante mentionne que son conjoint aurait pu, suite à son hospitalisation, avoir une perte d'autonomie fonctionnelle plus limitée que présentement. Par contre, suite à son hospitalisation pour un infarctus, son conjoint risque de perdre son permis de conduire ce qui peut avoir un impact important pour ce couple quant à l'utilisation du transport en commun et à la perte de la liberté de circuler à leur guise :

*Il faut qu'il vive avec un certain plaisir de la vie. Parce que revenir impotent ou n'importe quoi, pas capable de marcher, pas capable de fonctionner, ça aurait été épouvantable pour un couple de notre âge. Même là, on va être restreint parce qu'il ne sait pas s'il va être capable de conduire sa voiture. (Couple Phaneuf, 309-311) (...) Parce que là on va sortir beaucoup moins qu'avant. On pourra pas, s'il ne peut plus conduire l'auto, va falloir attendre sur le coin, l'autobus. C'est plus pareil. Tu ne peux pas sortir à tous les jours. Avant, on entrait dans l'auto et on débarque au centre d'achat puis tu rentres dans le centre d'achat (Couple Phaneuf, 385-389).*

Pour le couple Legault, l'hospitalisation du conjoint a été favorable puisque son état s'est stabilisé. Ainsi, les conjoints semblent se sentir en sécurité depuis ce temps et ils se disent qu'ils peuvent vivre ensemble encore quelque temps :

Madame Legault : « *J'étais contente qu'il soit hospitalisé pour cela parce que, il avait des douleurs au cœur de temps en temps. Ça, ça m'inquiétait. À l'hôpital, ça été, il y a des pilules pour cela.* » Monsieur Legault : « *Là, je suis rentré ici [à la résidence]* » (Couple Legault, 93-96).

Monsieur Legault : « *Parce que j'ai un autre tuyau qui commence à se boucher, à bloquer. Une artère au niveau du cœur qui ... j'ai déjà été opéré, moi. Fait que ça veut recommencer. Ça fait mal un p'tit peu, mais avec le médicament qu'il me donne là, ça va m'aider encore pour une p'tite secousse* » (Couple Legault, 12, 14-16).

Certains couples ont trouvé qu'il y avait des améliorations à la suite du retour à domicile du conjoint. Une participante mentionne que la mémoire de son conjoint s'est améliorée depuis qu'il a subi une artérioplastie :

*Mais quand ils ont passé ça là, tout de suite après son opération, j'ai vu un gros changement côté confusion. Il est revenu mieux qu'avant. Avant, il avait beaucoup de difficulté à se rappeler des choses mais à présent, on voit une grosse différence côté cerveau. Alors y as-tu quelque chose qui a débouché? Ils ont parlé aussi que, au niveau du cerveau, tu peux avoir des artères de bloqués avec le cholestérol autant qu'avec les artères du cœur hein! Fais que peut-être, qu'il y a quelque chose, qui s'est fait pour lui, en sa faveur, on l'espère* (Couple Phaneuf, 105-110).

### *Prendre soin de l'autre*

Le second sous-thème, prendre soin de l'autre, est une expérience qui semble être très importante dans la relation des couples âgés. Par ailleurs, il semble ne pas y avoir toujours de consensus dans le couple quant aux besoins de monsieur, ce qui semble amener des conflits chez certains couples. La conjointe du couple Phaneuf est celle qui a le plus parlé de l'importance pour son conjoint de suivre les conseils et les directives des professionnels de la santé à la suite du retour à domicile. Elle souligne que son conjoint doit faire attention à ce qu'il fait et à ce qu'il mange. De plus, elle mentionne qu'elle doit



répéter souvent ces directives car son conjoint ne semble pas toujours les suivre. Voici quelques extraits de ses propos :

*Faut pas qu'il descende le grand escalier du sous-sol. Pis c'est sûr, il voudrait bien le descendre, mais... ça va venir avec le temps. Faut être patient. Ça, il le sait, mais il faut le répéter souvent (Couple Phaneuf, 23-25). La nourriture et le comportement de la personne dans le courant de la journée. Que s'il veut faire quelque chose, on dit fait attention, il faut que tu sois prudent parce qu'il ne faut pas retourner à l'hôpital non plus! On essaie de ce côté-là. On dit faut pas courir après (Couple Phaneuf, 168-171).*

Il semble, d'après les analyses, que Madame Phaneuf désire suivre les directives des professionnels de la santé pour protéger son conjoint et ainsi vivre le plus longtemps possible avec lui. Elle décrit les changements à l'alimentation de son conjoint qu'a conseillé la diététiste. Elle insiste aussi sur le fait qu'il doit se reposer le plus possible :

*Avant, lui, il était toujours dans le garde-manger, c'était une palette de chocolat, c'était des biscuits au chocolat, c'était n'importe quoi pourvu que c'était sucré. Il n'a plus le droit. Il a le droit au sucré, mais raisonnablement. Comme un p'tit biscuit sec. Ce n'est pas ça que j'ai. Alors, j'ai acheté des petits Danone, un petit pouding avec des p'tits biscuits secs, mais des fois il triche. Il va dans la dépense, pis il va se chercher quelques petites affaires (Couple Phaneuf, 119-126).*

*Pour quelqu'un qui ne file pas, qui ne va pas bien, il a besoin du repos. Si on parle trop, y va dire ben, c'est fatiguant parce que moi je me sens pas fatigué, ça fait rien de ne pas aller me reposer. Après le repas, je vais dire, ben va t'étendre, alors repose-toi l'estomac. C'est ce qu'ils nous ont dit à l'hôpital. Après le repas, il ne peut pas marcher tout de suite. Parce que son estomac est déjà en travail, pour se reposer (Couple Phaneuf, 11-16).*

Par contre, il semble ne pas y avoir de consensus quant aux besoins dans ce couple puisque ce participant dit qu'il n'a pas toujours besoin de se reposer. Néanmoins, il suit les directives de sa conjointe : « *Y faut pas toujours être en repos. Seulement quelques jours en repos. Je fais ce qu'ils m'ont dit. Couche-toi puis...* » (Couple Phaneuf, 63-64).

Le couple Dion ne semble pas, lui non plus, trouver de consensus quant aux besoins de monsieur. Celui-ci dit être capable de faire seul certaines activités et trouve que sa conjointe veut trop en faire pour lui. De son côté, madame rapporte que son conjoint est trop indépendant. Il semble que le comportement de monsieur peut être relié à un besoin d'indépendance et celui de madame à de l'inquiétude :

Monsieur Dion : « *J'ai pris soin de toi, mais excepté qu'il y a des choses que je peux faire.* » Madame Dion : « *Tu veux trop être indépendant.* » Monsieur Dion : « *Mais il y a des choses que je peux faire comme prendre une pilule.* » Madame Dion : « *Je viens toujours vérifier s'il est à l'heure et tout ça* » (Couple Dion, 59-63).

Par ailleurs, madame Phaneuf souligne qu'il est très préoccupant pour les aidantes de prendre soin de leur conjoint malade. Elle semble dire qu'il est difficile de prendre soin de son conjoint, et de s'occuper seule du domicile. Elle exprime ses difficultés en ces termes :

*C'est toutes des choses comme ça qui fait, comme nous autres, on n'arrête pas dans la maison. En n'arrêtant pas, en plus tu es obligée de parler, être obligée de dire des choses, ça lui fait de la peine des fois. Mais, ça fait partie du retour à la maison, qui n'est pas toujours agréable* (Couple Phaneuf, 16-19).

*Fait qu'à matin j'ai lavé mon escalier. Hier soir, je l'ai toute brossée. À matin, j'ai été pelletée en avant. C'est lui qui fait ça d'habitude, fait que là* (Couple Phaneuf, 419-421).

Une des participantes mentionne que son conjoint prendrait soin d'elle si elle avait des problèmes de santé comme elle le fait actuellement. Une deuxième participante mentionne que lorsqu'elle a eu des problèmes de santé, son conjoint en a pris soin :

Madame Phaneuf : « *Parce que je sais que lui, si c'est pour moi, y serait au devant de moi, y voudrait toujours que je me repose même que, dans le moment, fais pas ça, vas pas pelleter, fais pas ci, fais pas ça* » (Couple Phaneuf, 27-29).

Monsieur Dion : « *Elle, elle est comme une mère poule.* » Madame Dion : « *Quand j'ai été malade, il a pris soin de moi* » (Couple Dion, 58).

Dans ce second thème, l'expérience de transition de l'hôpital au domicile fait prendre conscience aux couples âgés que de vivre les changements ensemble aide à retrouver un nouvel équilibre. Pour ce faire, les couples âgés doivent s'adapter aux modifications de l'autonomie fonctionnelle du conjoint à la suite de son hospitalisation, que ce soit au niveau de la diminution, de la stabilisation ou de l'amélioration de l'état de santé du conjoint. Ils semblent qu'ils doivent apprendre à vivre avec les restrictions que le conjoint expérimente lors du retour, soit la baisse d'énergie, la perte d'autonomie au niveau des activités de la vie quotidienne et domestique, la diminution de la mobilité et, pour un des couples, la perte du permis de conduire. Il semble que ces couples apprennent aussi à vivre avec les améliorations au niveau de l'état de santé de monsieur (une meilleure mémoire suite à une arthroplastie et la stabilisation de l'état de santé), ce qui peut les amener à vivre ensemble encore quelque temps. En ce qui concerne le prendre soin l'un de l'autre, il semble qu'il existe une réciprocité chez ces couples âgés. Il émerge de l'analyse des entrevues, que si un des membres du couple avait des problèmes de santé, l'autre en prendrait soin. Pour qu'ils puissent vivre encore longtemps ensemble, il semble important pour les conjointes de suivre les directives dictées par les professionnels de la santé. De plus, pour les conjointes-aidantes, il semble difficile de répondre aux besoins de leur conjoint et aux activités de la vie domestique en même temps. Néanmoins, il ressort de l'analyse qu'il n'y a pas toujours de consensus dans le couple quant aux besoins du conjoint lors du retour à domicile. En fait, il semble que les conjoints veulent reprendre leur autonomie mais que cela provoque de l'inquiétude chez les conjointes-aidantes.

### *Accepter l'aide*

Accepter l'idée d'avoir besoin d'aide semble difficile pour les couples âgés interviewés. Ainsi, ce troisième thème qui ressort de l'analyse des entrevues comprend deux sous-thèmes soit : 1) ne pas être habitués à demander et à recevoir de l'aide, 2) être capable de recevoir l'aide de la famille, des amis, des voisins et du CLSC.

#### *Ne pas être habitués à demander et à recevoir de l'aide*

Ne pas être habitués à demander et à recevoir de l'aide est un comportement fréquent chez les couples rencontrés. Ils rapportent qu'ils se sont toujours débrouillés seuls auparavant et il semble qu'ils ne veulent pas déranger leur famille, leurs amis et leurs voisins même quand ceux-ci se disent disponibles pour les aider :

*Parce que demander aux autres, on est les deux pareils, on n'aime pas achaler personne ni demander rien à personne (Couple Phaneuf, 43-45).*

Monsieur Tremblay : « *Là, ce qui m'a mis un peu à terre, c'est de se fier sur Pierre Jean Jacques.* » Madame Tremblay : « *Oui. On n'aime pas ça demander. On n'est pas habitués, hein? Demander là. C'est pas parce, ils sont tous fins avec nous autres, mais c'est nous autres qui sont pas bien dans ça.* » Monsieur Tremblay : « *Ouen, sont bien gentils, gênez-vous pas, mais...* » (Couple Tremblay, 163-167).

Monsieur Tremblay : « *Mais, je suis un vieux de la vieille, je n'aime pas ennuyer les autres. Oui, mais demander, je ne suis pas habitué à ça. J'étais en charge de la restauration et d'hôtels* (Couple Dion, 55-57).

Madame Dion : « *Moi j'ai de la misère à recevoir de l'aide de tout le monde. Je suis contente que ça vienne, j'suis contente, mais j'ai de la misère, car j'ai toujours fait mon affaire toute seule. Ça fait juste deux ans que j'ai une femme de ménage!* » (...) Monsieur Dion : « *On a toujours donné. On a fait du bénévolat pour toute la famille, des amis, de tout le monde. Et là, on dirait que c'est comme un cadeau que je reçois. J'ai de la misère à*

*l'accepter. Je donnais tout le temps.» Monsieur Dion : « On ne pense pas de recevoir parce qu'on n'est pas habitués à ça » (Couple Dion, 242-252).*

La conjointe du couple Phaneuf mentionne qu'elle est capable de prendre soin de son mari et qu'ils sont aptes à s'arranger seuls. Malgré cela, elle est la seule à parler du peu d'aide qu'elle a reçu de sa famille et de son CLSC lors du retour à domicile de son conjoint. Paradoxalement, il semble qu'elle n'en a pas demandé :

*Je trouve qu'on aurait peut-être besoin plus de... d'accompagnement. Mais ce n'est pas dû à tout le monde ça (Couple Phaneuf, 5-6).*

*Parce que, probablement je suis encore capable de faire des choses. Alors, c'est accommodant pour nous autres. Alors, c'est pour cela qu'il y en a qui ne nous offrent pas d'aide. Y disent, est capable, est capable. Vois-tu, ça fait depuis le 15. On est rendu au 5. Ça fait, du 15 au 30, ça fait 15 jours. Le 5 ça fait 20 jours. Ça fait déjà 20 jours que je pédale (Couple Phaneuf, 155-159).*

*Alors, en étant plaignards, des fois ils ont plus de sympathie. Mais quand on dit qu'on est capable de s'arranger par nous autres mêmes, ils ne viendront pas pour nous aider (Couple Phaneuf, 301-303).*

### *Être capable de recevoir l'aide de la famille, des amis, des voisins et du CLSC*

Néanmoins, certains couples ont mentionné qu'ils ont reçu de l'aide et que, grâce à cette aide, le retour à domicile s'est mieux déroulé. Deux couples mentionnent qu'ils peuvent recevoir de l'aide de leur famille, de leurs amis ou de leurs voisins :

*Monsieur Tremblay : « Si vous avez besoin, appelez-moi. En haut, il est comme ça, lui [le voisin]. Sa sœur est pareille. Son frère [de Mme] est pareil.» Madame Tremblay : « Ben oui, de ce côté-là, on a de l'aide » (Couple Tremblay, 167-170).*

*Monsieur Dion : « Puis on a des enfants qui nous supportent. Nos enfants disent toujours « Maman, on remet ce qu'on a reçu. » Madame Dion : « Oui, oui. Puis beaucoup de bons amis » (Couple Dion, 167-169).*

Le couple Dion souligne leur reconnaissance pour toute l'aide qu'ils ont reçue et qui a permis que monsieur soit de retour à domicile malgré la perte de son autonomie fonctionnelle :

Madame Dion : « *Pis, il était heureux et surtout parce qu'on avait notre famille proche. Les trois enfants qui viennent souvent. Le garçon, il a été vraiment A1. Mado, ma plus vieille, F pareille.* » Monsieur Dion : « *On a des amis.* » Madame Dion : « *Des amis formidables.* » Intervieweur : « *Donc, le soutien de la famille et des amis et du système de santé a fait que...* » Madame Dion : « *de la famille, des amis et du système, oui.* » Monsieur Dion : « *Tout le monde s'est mis là-dedans* » (Couple Dion, 123-130).

L'aide reçue par le CLSC semble avoir aussi facilité la transition de l'hôpital au domicile pour certains de ces couples. Ainsi, comme on peut le constater dans le prochain extrait, le couple Legault mentionne que les services du CLSC de son quartier ont facilité le retour à domicile :

Intervieweur : « *Alors, pour vous autres, ç'a été facile? [Le retour]* » Madame Legault : « *Oui.* » Monsieur Legault : « *Ç'a bien été parce qu'on a eu du bon service [du CLSC]. Extra. J'ai aimé ça, moi. Les gens sont gentils pour commencer et beaucoup de précaution* » (Couple Legault, 24-27).

De plus, la rapidité à laquelle la conjointe-aidante a reçu l'appel téléphonique de l'infirmière de son CLSC semble l'avoir surprise et l'a rassurée. Voici ce qu'elle nous a dit à ce sujet :

Intervieweur : *Quand il est revenu à domicile, pas d'inquiétude?*

Participant : *Pas du tout. Tout va bien.*

Intervieweur : *Vous pensez que ce serait dû à quoi?*

Participant : *Il a été soigné et pas longtemps après, le CLSC a appelé. Je ne le savais pas. Ils m'ont dit « On va aller faire un pansement demain. » J'ai trouvé cela merveilleux.*

Intervieweur : Est-ce que le service a fait que vous n'avez pas été inquiets?

Participante : *Bien certain!* (Couple Legault, 58-63).

Seule la conjointe du couple Dion a exprimé de l'inquiétude face au retour à domicile de son conjoint. Il semble qu'elle n'avait aucune connaissance des services offerts par le CLSC et elle était donc très préoccupée car le niveau de l'autonomie fonctionnelle de son conjoint était grandement diminué. Elle mentionne que c'est lorsqu'elle a expérimenté les services offerts par le CLSC de son quartier, qu'elle s'est sentie en confiance et que ses préoccupations ont diminuées lors du retour de son conjoint :

- Intervieweur : « Pourriez-vous me dire si le retour à domicile, pour vous deux, vous a fait vivre des difficultés? » Madame Dion : « *Oui, parce que j'étais trop stressée. Pis j'étais dans l'inconnu pour commencer mais quand j'ai vu le service, ça allait de mieux en mieux* » (Couple Dion, 122-123).

De plus, ce couple a souligné, à plusieurs reprises durant l'entretien, à quel point ils ont apprécié l'organisation des services professionnels ainsi que les équipements prêtés par leur CLSC. Ils nous font part de ce qu'ils ont vécu :

Monsieur Dion : « *Le groupe qui est arrivé du CLSC, je n'en croyais pas mes yeux. Être équipé comme ça, je ne pensais pas que ça serait comme cela* » (Couple Dion, 64-65).

Intervieweur : « Oui, les soins ambulatoires? » Monsieur Dion : « *Oui, c'est ça. Je ne le voyais pas! Et combien de monde ne le sait pas encore. Mais quand ils vont se réveiller et qu'ils verront tout ça, ils vont remercier le gouvernement. On ne savait pas que ça existait. Pis là, on le voit. Pis on est entichés* » (Couple Dion, 233-241). Monsieur Dion : « *C'était comme un puzzle. T'arrives ici, tout est en place!* » Madame Dion : « *Moi, je suis épatée de ça. Tout le service qu'on a eu. C'est une bonne affaire. Il y en a assez qui critiquent. Il y en a beaucoup qui ne sont jamais contents* » (Couple Dion, 261-264).

Parfois, la réaction en regard des services offerts par le CLSC n'est pas la même pour chacun des membres du couple. Ainsi, pour le couple Tremblay, les services rassurent beaucoup la conjointe, mais fatiguent monsieur car ils reçoivent plusieurs services du CLSC :

Intervieweur : « Est-ce que ça vous rassure? » Madame Tremblay : « *Quand l'infirmière vient, on est contents. Elle voit sa pression puis... Ça va bien avec ça.* » Monsieur Tremblay : « *Moi, je suis bien tout seul. Avec mon épouse. La tranquillité.* » Intervieweur : « Donc, quand il y a trop de voyageant, c'est... » Monsieur Tremblay : « *Oui, ça me fatigue* » (Couple Tremblay, 47-50).

Ainsi, on peut affirmer, selon l'expérience vécue par ces couples, que la transition de l'hôpital au domicile signifie également être capable d'accepter de l'aide pour graduellement retrouver une stabilité. Les couples interviewés ne semblent pas être habitués à demander et à recevoir de l'aide extérieure. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'ils ont toujours été autonomes et que maintenant ils doivent compter sur les autres. Bien qu'ils ne soient pas habitués à demander et à recevoir de l'aide, ils ont accepté l'aide de leur famille, de leurs amis et de leurs voisins, ce qui a facilité le retour à domicile malgré la perte d'autonomie fonctionnelle de monsieur. D'ailleurs, ils semblent reconnaissants de l'aide reçue tant par leur famille, leurs amis et leurs voisins que par les services des professionnels de leur CLSC. La figure 1, à la page suivante, montre les principales significations accordées par les couples âgés à leur expérience du retour à domicile.



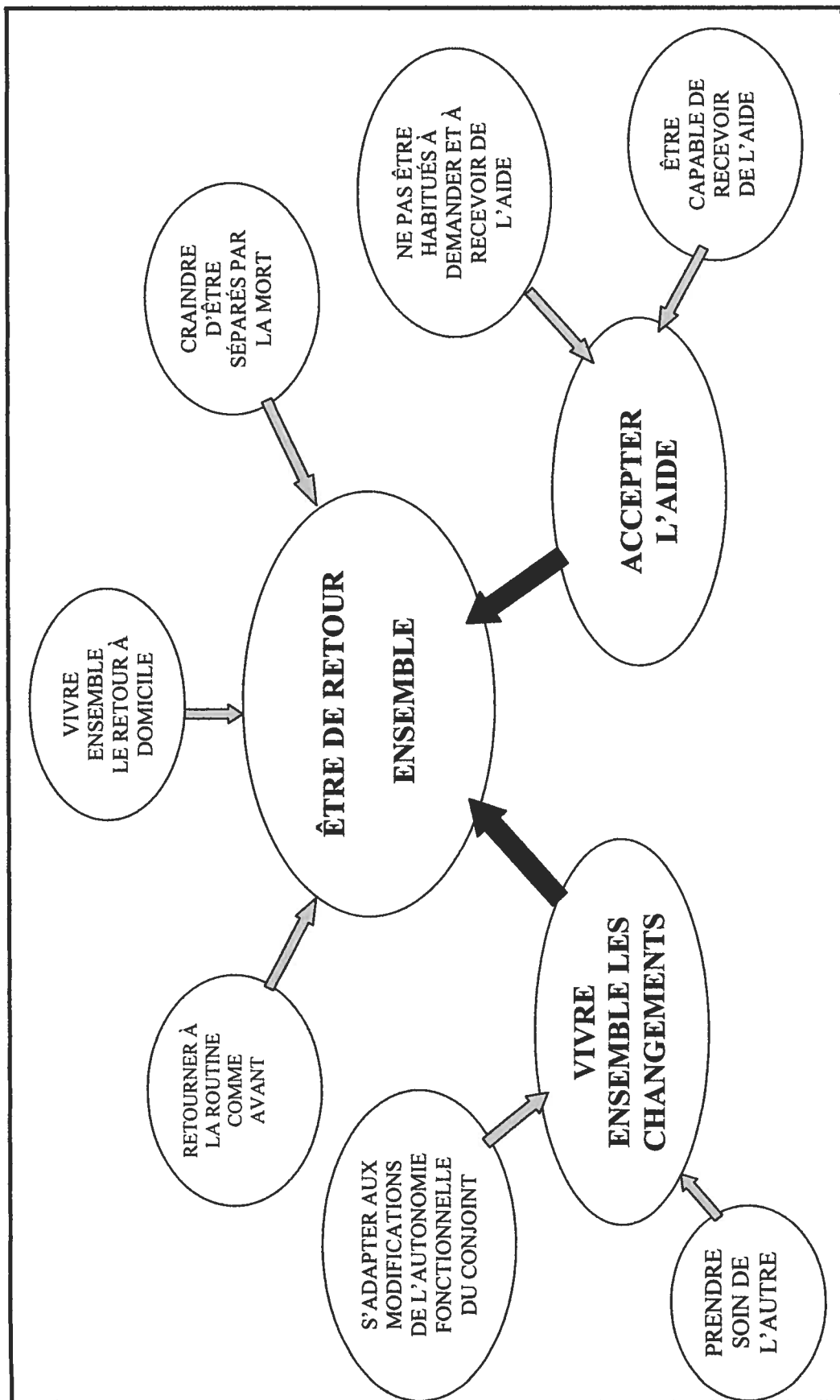


FIGURE 1: L'expérience vécue lors du retour à domicile

## Expérience de transition de l'hôpital au domicile pour des couples âgés

Cette dernière section présente une synthèse des résultats et constitue les deux dernières étapes de l'analyse selon Giorgi (1997), soit l'organisation et l'énonciation des données dans le langage de la discipline ainsi que la synthèse des résultats à des fins de communication à la communauté scientifique.

L'analyse des entrevues a permis de mettre en évidence qu'au cœur de l'expérience de transition vécue par ces couples âgés, on retrouve le désir de vivre le plus longtemps possible ensemble. En effet, l'expérience de transition vécue par les couples commence bien avant le retour à domicile. Pour ces couples âgés qui vivaient une période de stabilité, le déséquilibre débute avec l'apparition des premiers signes et symptômes du problème de santé du conjoint et son hospitalisation. Ce déséquilibre se vit d'abord au domicile pour se poursuivre durant l'hospitalisation.

Cette période, où les couples **vivent ensemble le problème de santé à domicile**, en est une de grande vulnérabilité se manifestant par de l'inquiétude et de l'anxiété. La détérioration de l'état de santé du conjoint amène les couples à consulter les professionnels de la santé et le conjoint à être hospitalisé. La transition est précipitée par l'hospitalisation du conjoint qui semble être un événement perturbateur pour ces couples âgés, une menace pour leur vie de couple puisqu'ils doivent **apprendre à vivre séparément durant l'hospitalisation**. Cette période occasionne un plus grand déséquilibre et rend ces couples âgés plus vulnérables. Elle est caractérisée par de l'inquiétude, de l'ennui et de la fatigue chez la conjointe. Toutefois, les conjoints ne

rapportent aucune inquiétude quant à leur hospitalisation. Ainsi, les analyses ont permis de mettre en évidence que l'hospitalisation est un accident dans l'expérience fondamentale du vivre ensemble et qu'elle est considérée par les couples âgés comme une parenthèse dans leur vie commune.

Par conséquent, la transition de l'hôpital au domicile marque le début d'un retour graduel à la stabilité. Cette stabilité ne reviendra pas au même niveau qu'avant le déséquilibre, car cette expérience aura transformé les conjoints puisqu'ils vivent des sentiments d'inquiétude, de l'anxiété ainsi que de la crainte d'être séparés par la mort. Les thèmes être de retour ensemble, vivre ensemble les changements et accepter l'aide définissent bien cette expérience de transition de l'hôpital au domicile. Ainsi, pour ces couples, les relations conjugales prennent beaucoup d'importance, ce qui explique probablement pourquoi l'expérience de transition de l'hôpital au domicile est vécue principalement comme un événement heureux par les couples rencontrés. De plus, comme la signification donnée à l'expérience est un des facteurs personnels qui facilite la transition, cette façon de voir le retour à domicile comme étant, être de retour ensemble, est sûrement en cause dans la façon plutôt positive avec laquelle les couples décrivent ce qu'ils ont vécu.

Les relations conjugales semblent continuer de prendre une grande importance pour les deux époux, et le maintien d'un bon moral ainsi que la poursuite des activités communes sont le but de cette relation. Pour ces couples, **retourner à la routine comme avant ainsi que vivre ensemble le retour à domicile**, signifient reprendre leur vie de tous les jours et ainsi vivre un retour graduel à leur vie de couple et à ce qu'ils

connaissaient avant l'hospitalisation, tandis que la  **Crainte d'être séparés par la mort**  est la menace la plus grave à leur vie de couple.

Pour expérimenter la transition de l'hôpital au domicile et être de retour ensemble, ces couples âgés,  **vivent ensemble les changements**  et en viennent à  **s'adapter aux modifications de l'autonomie fonctionnelle du conjoint. Prendre soin de l'autre**  semble être une signification importante de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile dans la dynamique de ces couples âgés. Les conjointes-aidantes veulent prendre soin de leur conjoint et suivre les directives des professionnels de la santé, mais ceux-ci ne veulent pas toujours modifier leurs habitudes de vie, ce qui crée parfois des conflits dans le couple et résulte en un manque de consensus quant aux besoins et aux soins du conjoint. Les conjointes-aidantes de l'étude semblent décider pour leur conjoint de ce qui est bon pour lui, alors que celui-ci néglige parfois les recommandations.

Malgré le fait qu'ils ne sont pas habitués à  **demander et à recevoir de l'aide** , l'expérience vécue par ces couples âgés signifie qu'ils en viennent à  **accepter l'aide**  de leur famille, de leurs amis et de leurs voisins ainsi que du CLSC pour faciliter la transition de l'hôpital au domicile. L'inquiétude vécue lors du retour à domicile peut s'expliquer par le manque de connaissance des services de la communauté ou la peur de l'inconnu. Lorsque ces couples âgés ont expérimenté et connu ces services, ceci a soulagé l'inquiétude, surtout des conjointes-aidantes. Les facteurs communautaires comme l'aide de leur famille, de leurs amis, de leurs voisins et du CLSC et des facteurs

environnementaux, comme la sécurité du domicile, semblent aussi faciliter la transition de l'hôpital au domicile pour ces couples âgés.

En somme, ces couples âgés vivent l'expérience de transition de l'hôpital au domicile en étant de retour ensemble, en vivant ensemble les changements tout en acceptant l'aide offerte par leur famille, leurs amis et leurs voisins ainsi que par les professionnels de santé de leur CLSC même si cela semble parfois difficile pour eux. La figure 2 présente une schématisation du processus du vivre ensemble la transition domicile-hôpital-domicile.

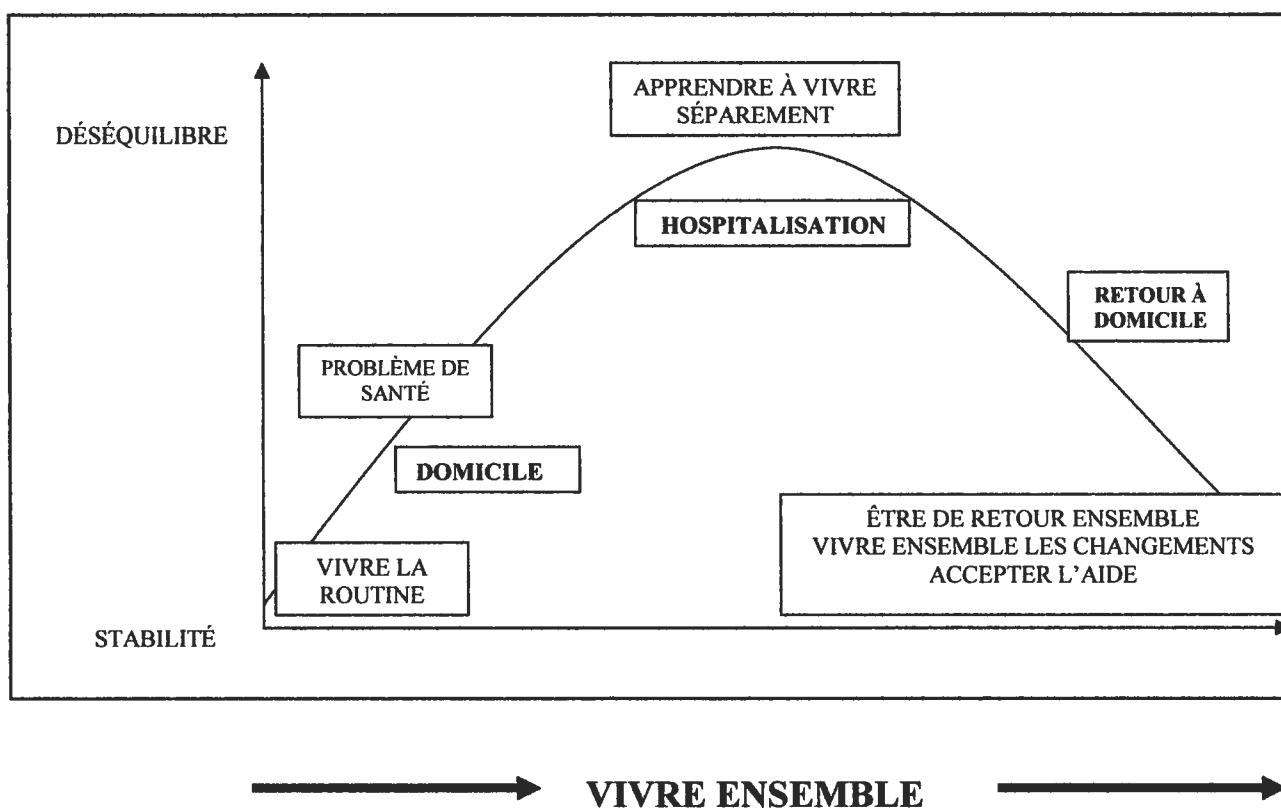


Figure 2 : Processus du vivre ensemble lors de la transition domicile-hôpital-domicile

## CHAPITRE 5

### Discussion

Ce dernier chapitre présente la discussion inspirée par les résultats de cette étude. En premier lieu, les forces et les limites de l'étude sont présentées. Ensuite, nous discutons du changement de perspective sur le phénomène à l'étude suite à l'analyse des propos des couples rencontrés. Puis, une discussion sur la modeste contribution de cette étude au développement des connaissances sur le phénomène à l'étude est présentée. En dernier lieu, il est question des recommandations pour la pratique et la recherche en sciences infirmières qui découlent des résultats.

### Forces et limites de l'étude

Cette étude, comme toute étude, présente des forces et des limites. Sa principale force découle du fait d'avoir réalisé les entrevues avec des couples. En effet, nous pensons que le fait d'avoir interviewé les deux conjoints ensemble a généré des résultats d'une richesse plus grande que ne l'auraient fait des entrevues individuelles auprès de chacun des membres du couple séparément. En font foi, plusieurs extraits d'entrevue où le mari et sa conjointe complètent les réponses l'un de l'autre ou nous montrent leur complicité. D'après Racher, Kaufert et Havens (2000), ce genre d'entrevue n'est pas fait assez fréquemment. Selon ces auteurs, interviewer les conjoints simultanément offre une opportunité de comprendre les enjeux reliés à l'unité familiale et sert à examiner les perspectives partagées par les couples. Ainsi, certains des résultats novateurs de cette étude proviennent du fait que les entrevues en couple ont permis de mettre en évidence la complicité des conjoints ainsi que les divergences d'opinion des couples concernant les besoins du conjoint qui a été hospitalisé.

Une des limites de cette étude concerne l'atteinte de la saturation des données. Puisque cette étude a été réalisée dans le cadre d'études de deuxième cycle, ce qui impose des limites de temps et d'envergure à accorder à l'étude, la saturation n'a pu être entièrement atteinte. Par conséquent, les résultats de l'étude doivent être interprétés avec prudence. Néanmoins, les résultats obtenus peuvent être considérés comme reflétant fidèlement l'expérience de transition de l'hôpital au domicile des couples âgés interrogés.

L'étudiante-chercheuse a aussi eu à composer avec certaines difficultés d'expression des couples âgés. À plusieurs reprises, l'étudiante-chercheuse a dû répéter ou expliquer le sens des questions pour que les couples interviewés les comprennent bien et y répondent. Il semble que cette génération n'ait pas été habituée à donner son opinion, qu'il y ait des barrières physiques, comme la diminution de l'audition, et aussi de la confusion avec certains des termes utilisés. Par exemple, lorsque l'étudiante-chercheuse a demandé s'il y avait eu des changements au niveau de la relation de couple lors du retour à domicile de monsieur, plusieurs couples ont semblé comprendre qu'il s'agissait d'une question sur les relations sexuelles du couple.



## Changement de perspective de l'étude

Au départ de cette étude, l'intérêt de l'étudiante-chercheuse était orienté par le fait qu'un grand nombre de personnes âgées de plus de 80 ans retournent rapidement à domicile après une hospitalisation avec une condition de santé précaire. De plus, elles constituent un groupe vulnérable aux complications après le congé. Plusieurs études (Anderson et Helms, 1993; Bull, 1994a; Bull et coll., 1995; Congdon, 1994; Grimmer et coll., 2000; Jackson, 1994; Jewell, 1996, King et Macmillan, 1994; LeClerc et coll., 2000; Worth et coll., 1994) qui ont souligné cette situation, rapportent que l'évaluation des besoins des personnes âgées et des aidants est déficiente et peut affecter la continuité des soins lors du retour à domicile. De plus, selon Bull (1994a), la transition de l'hôpital au domicile est une période critique, stressante et inquiétante pour les couples âgés, surtout lors des deux premières semaines suivant le retour à domicile. En se basant sur les constatations qui précèdent, la première perspective de ce projet de recherche était centrée sur l'optique professionnelle, comme en font foi les préconceptions (Appendice A) de l'étudiante-chercheuse.

Toutefois, durant les entretiens, les réponses des participants ont surpris l'étudiante-chercheuse, car les participants ont tous éprouvé le besoin d'expliquer le problème de santé ainsi que le processus qui a amené le conjoint âgé à être hospitalisé. Pour eux, l'expérience de la transition du domicile à l'hôpital, ainsi que l'expérience des deux conjoints durant l'hospitalisation, étaient intimement reliées à leur expérience de transition de l'hôpital au domicile. Ainsi, les participants à cette étude ont amené

l'étudiante-chercheure à adopter une autre perspective sur le phénomène à l'étude. Celle, non plus du professionnel de la santé, qui est l'expérience de transition de l'hôpital au domicile, mais bien celle des couples âgés : l'expérience de transition « du domicile à l'hôpital au domicile ». En effet, ce changement de perspective est surprenant et original à la fois puisque l'expérience du retour à domicile pour ces couples âgés pourrait se résumer par un vibrant «enfin ensemble chez-nous», ce qui n'a jamais été mentionné, à notre connaissance, dans les études antérieures. En effet, pour les couples âgés interrogés, l'hospitalisation est une parenthèse, difficile et inquiétante, mais une parenthèse tout de même dans leur vie de couple à domicile, comme le montrent les résultats exposés au chapitre précédent.

De plus, dans cette étude, la planification du congé hospitalier ne semble pas occuper une grande place dans l'expérience de transition de l'hôpital au domicile vécue par les couples âgés. L'analyse des entrevues a montré que les participants ont reçu des informations lors du congé par les professionnels de la santé sur différents sujets ainsi que sur les services qu'ils recevraient lors de leur retour à domicile, et que cela leur semblait suffisant. Pour eux, l'importance de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile était d'être de retour ensemble, de vivre ensemble les changements et d'accepter l'aide. Il est donc impossible, si on se place du point de vue des participants, de dissocier la transition de l'hôpital au domicile de la période de stabilité-déséquilibre-retour à un nouvel équilibre qu'est la transition « du domicile à l'hôpital au domicile ».

## Contribution au développement des connaissances sur le phénomène à l'étude

La présente étude a permis de mettre en évidence que les couples âgés interrogés ont vécu, lors de la transition de l'hôpital au domicile du conjoint hospitalisé, de l'inquiétude et de l'insécurité, et ce, surtout à cause de l'état de santé précaire et de la diminution de la mobilité expérimentée par leur conjoint. Ainsi, l'inquiétude, l'insécurité et l'anxiété, surtout ressenties par les conjointes-aidantes, semblent signifier que ces couples sont encore au début d'un retour graduel à la stabilité, et ce, deux semaines après le congé hospitalier du conjoint. Ces résultats sont en accord avec ce que plusieurs auteurs (Anderson et Helms, 1993; Bull, 1992; Bull, 1994a; Grimmer et coll., 2000; Jackson, 1990; Jewell, 1996; King et Macmillan, 1994; LeClerc et coll., 2002; Michels, 1988; Mistiaen et coll., 1997; Showalter et coll., 2000; Waters, 1988; Worth et coll., 1994) avaient déjà écrit sur l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour les personnes âgées et leurs aidants. En général, la transition de l'hôpital au domicile est décrite par ces auteures comme étant difficile. De plus, ce type d'évènement est susceptible de provoquer de l'inquiétude et de l'incertitude, de l'anxiété et de la fatigue, de l'appréhension relativement à l'apprentissage de nouvelles habiletés et d'altérer les relations à l'intérieur de la famille (Bull, 1992; Bull, 1994a; Jackson, 1990; LeClerc et coll., 2002; Michels, 1988; Mistiaen et coll., 1997; Showalter et coll., 2000).

Une des inquiétudes vécues par les conjointes-aidantes, décrite au chapitre précédent, a déjà été mise en évidence par Bull (1992). En effet, cette auteure souligne que les conjointes-aidantes sont inquiètes **de laisser leur conjoint seul**, puisqu'elles sont conscientes que leur conjoint a une santé précaire ainsi qu'une mobilité réduite et

que celui-ci est à risque de tomber ou de mourir à tout moment. Le risque de récurrence de la maladie est encore présent dans les pensées des conjoints interrogés. Néanmoins, d'après Bull (1992), la plupart des dyades voient leur situation comme étant modifiable et emploient des stratégies pour composer avec leurs inquiétudes. Dans la présente étude, les conjointes-aidantes ont trouvé comme stratégie pour diminuer leur inquiétude à l'égard des sorties, de calculer leur temps de sortie et de ne pas dépasser plus de trente minutes, ce qui pour elles demeure un délai raisonnable où les risques d'accident ne sont pas trop grands.

De la même façon, la présente étude a mis en lumière que, lors du retour à domicile du conjoint hospitalisé, les couples âgés semblent **vivre ensemble les changements en s'adaptant aux modifications de l'autonomie fonctionnelle du conjoint**. Ainsi, tous les conjoints de l'étude ont subi une diminution de leur autonomie fonctionnelle lors de leur hospitalisation et ont eu besoin d'aide de leur conjointe après le retour à domicile. Ce thème, qui a été décrit au chapitre précédent, a déjà été mis en évidence par plusieurs auteurs (Bull, 1992; Mistiaen et coll., 1997; Waters, 1987). En fait, les études de Mistiaen et coll. (1997) et de Waters (1987) soulignent que les personnes âgées ont, après l'hospitalisation, un niveau d'autonomie fonctionnelle plus bas pour les activités de la vie quotidienne et domestique, et que ce constat peut s'expliquer par la nature et l'apparition d'une maladie aiguë. De plus, Bull (1992) souligne que, lors de la transition de l'hôpital au domicile, les couples âgés ont à apprendre de nouvelles habiletés, modifier leur environnement et vivre le changement dans les rôles ou les fonctions de l'unité familiale.

La difficulté des conjointes-aidantes de **prendre soin de leur conjoint** en même temps que d'avoir toutes les responsabilités du domicile, est un des éléments qui a été mentionné au chapitre précédent et qui avait déjà été identifié par plusieurs auteures (Grimmer et coll., 2000; Naylor, 1990; Weaver et coll., 1998). Ces auteures soulignent que ces responsabilités semblent être un lourd fardeau et que les aidantes ont de la difficulté à gérer les besoins multiples de leur proche âgé lors du retour au domicile.

De plus, les conjointes-aidantes de l'étude ont souvent l'impression de devoir penser pour le conjoint puisque pour celles-ci, il est important de suivre les directives des professionnels de la santé pour protéger leur conjoint et ainsi, vivre plus longtemps ensemble. D'après les résultats, il y a peu de consensus dans le couple quant au niveau des besoins et des soins à donner au conjoint. Le besoin du conjoint de retrouver le plus rapidement possible son indépendance alors que c'est surtout de l'inquiétude qui est ressentie par les conjointes, semble faire vivre certains conflits aux couples interviewés. Ces résultats sont semblables à ceux de l'étude de Shyus (2000b) qui explique les changements de l'interaction entre l'aidé et l'aidant lors de la transition de l'hôpital au domicile. Cette auteure a identifié trois phases lors de cette transition soit l'engagement, la négociation et la stabilisation. C'est surtout la deuxième phase, la phase de négociation, qui est à mettre en lien avec les résultats de cette étude. Elle se définit comme un processus pendant lequel l'aidé et l'aidant cheminent avant d'arriver à un mode stable d'interaction. Cette phase se produit après le retour à domicile, lorsque la dyade aidé-aidant revient dans un environnement familial avec de nouveaux rôles et une nouvelle réalité. D'après Shyus (2000b), l'aidant a des attentes quant à la façon dont

l'aidé doit agir, alors que l'aidé en a d'autres. L'aidé veut souvent retrouver son style de vie antérieur à l'hospitalisation et plusieurs conflits peuvent se produire.

Ainsi, la présente étude vient appuyer ce que plusieurs auteures (Bull, 1992; Grimmer et coll., 2000; Mistiaen et coll., 1997; Naylor, 1990; Shyus, 2000b; Waters, 1987; Weaver et coll., 1998) ont décrit concernant l'adaptation aux modifications de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées qui ont été hospitalisées, et comment ceux-ci ainsi que leurs aidants familiaux doivent composer lors de la transition de l'hôpital au domicile. Cependant, aucune étude, à la connaissance de l'étudiante-chercheure, n'avait décrit que les couples âgés, lors de la transition de l'hôpital au domicile, doivent vivre ensemble les changements pour être de retour ensemble et retrouver un nouvel équilibre dans leur couple.

Le thème **accepter l'aide** a été mis en évidence dans cette étude sur l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour des couples âgés. Cet élément avait déjà été identifié par différents auteurs (Mistiaen et coll., 1997; Weaver et coll., 1998). Par contre, cette étude apporte un éclairage nouveau sur le fait que, pour vivre un retour graduel à la stabilité, les couples âgés **doivent être capables de recevoir de l'aide** de leur famille, des amis, des voisins et du CLSC même si parfois, ils ne sont pas habitués à demander et à recevoir de l'aide. La difficulté pour ces couples provient du fait qu'avant l'hospitalisation de l'époux, ces couples composaient avec leur situation avec un minimum d'aide. De plus, les couples de cette étude ne connaissaient pas, avant l'hospitalisation, les ressources formelles existantes. Ainsi, pour retrouver un équilibre dans leur couple et continuer à vivre le plus longtemps possible ensemble, ils auront à

**accepter l'aide** de leur réseau formel et informel. Mistiaen et coll. (1997) soulignent que, lors de la transition de l'hôpital au domicile, les couples âgés semblent ne pas vouloir être un fardeau et disent hésiter à demander de l'aide à leur famille ou aux professionnels de la santé. Comme Weaver et coll. (1998) mentionnent dans leur étude, lorsque les couples âgés utilisent les services communautaires, ils sont satisfaits des soins reçus par les professionnels de la santé, et ce, surtout au niveau de l'équipement, de l'hygiène et des soins à dispenser.

D'ailleurs, les résultats ont aussi mis en évidence que certaines conjointes-aidantes ont trouvé qu'elles avaient eu peu d'aide de leur famille, de leurs amis et de leurs voisins. Malgré cette constatation, ces aidantes n'en avaient pas demandé, car elles se disaient aptes à se débrouiller seules. Ainsi, pour Paul (2002), qui a mené une étude sur l'aide attendue et reçue du réseau de soutien social informel par des personnes âgées subissant une chirurgie cardiaque, les personnes âgées ont une bonne perception de l'importance de l'aide qu'elles s'attendent à recevoir sans en avoir demandé, mais cette aide s'avère moins disponible qu'anticipée lors de la période de la convalescence immédiate. Ainsi, aucune étude à la connaissance de l'étudiante-chercheure, n'avait proposé que lors de la transition de l'hôpital au domicile, les couples âgés semblent **être capables de recevoir l'aide de la famille, des amis et des voisins** même si cela est parfois difficile pour eux. Demander l'aide contribue à faciliter la transition de l'hôpital au domicile et à expérimenter un retour graduel vers la stabilité.

Le résultat le plus étonnant de cette étude sur l'expérience de transition de l'hôpital au domicile vécue par des couples âgés, est qu'il y a eu émergence du thème

**être de retour ensemble.** Ce thème, le plus important de cette étude selon nos analyses, est décrit par les couples âgés comme étant un évènement heureux, qui leur fait vivre un retour à leur vie de couple et à ce qu'ils connaissaient avant l'hospitalisation d'un des membres de l'unité familiale. Ce désir de vivre ensemble ne semble pas être un thème qui a été identifié dans les études antérieures sur l'expérience de la transition de l'hôpital au domicile pour les personnes âgées et leurs aidants familiaux. Ainsi, malgré le fait que plusieurs études (Anderson et Helms, 1993; Bull, 1994a; Bull et coll., 1995; Congdon, 1994; Grimmer et coll., 2000; Jackson, 1994; Jewell, 1996, King et Macmillan, 1994; LeClerc et coll., 2000; Worth et coll., 1994) se soient penchées sur le retour à domicile, aucune recherche n'avait parlé à ce jour, de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour les couples âgés comme étant l'expérience d'être de retour ensemble et enfin, chez soi. En fait, les sous-thèmes : **retourner à la routine comme avant, vivre ensemble le retour à domicile et craindre d'être séparés par la mort**, décrivent bien cette expérience du retour ensemble, et ce, lors de la transition de l'hôpital au domicile. Ces résultats, si différents des études antérieures, s'expliquent probablement par le fait que lors de la présente étude, les entrevues ont été faites auprès de couples âgés simultanément.

En général, la transition de l'hôpital au domicile est perçue et décrite comme étant difficile pour les personnes âgées et leurs aidants familiaux, surtout à cause du changement de routine, des rôles et de l'organisation du domicile. En fait, ce type d'évènement est susceptible de provoquer de l'inquiétude et de l'incertitude, de l'anxiété et de la fatigue, de l'appréhension relativement à l'apprentissage de nouvelles habiletés et d'altérer les relations à l'intérieur de la famille (Bull, 1992; LeClerc et coll., 2002;



Michels, 1988; Showalter et coll., 2000). Néanmoins, la présente étude a mis en évidence que, lors de la transition de l'hôpital au domicile, les couples interrogés ont expérimenté un retour graduel à ce qu'ils connaissaient avant hospitalisation. De plus, ces couples ont exprimé leur appréciation au retour à la vie de couple comme avant. Aucune étude sur la transition de l'hôpital au domicile, à la connaissance de l'étudiante-chercheure, ne mentionne ce genre de résultat concernant l'appréciation des couples âgés de **retourner à la routine comme avant** l'hospitalisation du conjoint.

Ainsi, **vivre ensemble le retour à domicile** est d'une très grande importance pour les couples âgés malgré l'inquiétude et l'insécurité causées par l'état de santé précaire et la diminution de mobilité du conjoint. D'après les résultats de cette étude, il y a la présence d'éléments facilitants et contraignants lorsque les couples âgés vivent ensemble le retour à domicile. En fait, pour les conjoints hospitalisés, la présence et le soutien de leur conjointe lors du retour à domicile, sont des sources de sécurité et d'information. Cet élément qu'est l'importance de la présence d'un aidant, a été souligné dans l'étude de Michels (1988). Cette auteure souligne l'importance de la présence d'un aidant, ce qui facilite la transition de l'hôpital au domicile pour les personnes âgées. D'après Ducharme (2006), le soutien de la conjointe apporte une plus grande satisfaction de vivre aux conjoints âgés que la présence d'un soutien du réseau social.

Dans la présente étude, il semble évident que **prendre soin de l'autre** est un élément qui est très important pour les couples âgés, surtout pour les conjointes-aidantes. Celles-ci trouvent normal de prendre soin de leur époux et elles veulent le protéger pour que le couple puisse vivre encore longtemps ensemble. Ce résultat rejoint les propos de

certaines auteures (Naylor, 1990; Pohl et coll., 1995) qui ont mis en évidence dans leur étude que lors de la transition de l'hôpital au domicile, il est important pour les conjointes-aidantes de prendre soin de leur époux. En fait, Pohl et coll. (1995) ont déjà mentionné que les conjointes en particulier, vont souvent considérer les soins comme une extension de leur rôle d'épouse, et qu'elles se sentent souvent obligées de gérer les soins sans l'aide de ressources externes. Pour sa part, Ducharme (2006) soutient que pour les femmes âgées qui jouent le rôle d'aidante familiale, assurer le soutien au conjoint malade est une norme, car ne pas remplir les tâches d'aidantes, de soutien et de soins, serait de manquer à ses responsabilités et à son rôle d'épouse. Comme Gagné (1998) le souligne dans son étude sur l'expérience de crises de dyspnée chez les couples dont le conjoint est atteint d'une maladie pulmonaire obstructive chronique, il est important pour les couples de protéger l'autre, mais c'est surtout la conjointe qui sentira le besoin de protéger son conjoint ainsi que la relation de couple, et ce, lorsque le conjoint vit un problème de santé. Ainsi, la proximité entre l'aidé et l'aidante quand les couples sont à domicile, est un élément important qui donne une opportunité de prendre soin de son conjoint au sein de l'environnement tout en personnalisant les soins (Ducharme, 2006).

Par ailleurs, la présente étude a aussi mis en évidence l'existence d'une réciprocité dans le prendre soin de l'autre, chez les couples âgés. Malgré certaines difficultés pour les conjointes-aidantes, prendre soin de leur conjoint semble être une expérience qui peut s'avérer positive et qui en vaut la peine. En effet, les conjointes-aidantes interrogées ont mentionné que si elles avaient un problème de santé, leur conjoint serait là et prendrait soin d'elles. Ainsi, comme Gagné (1998) le souligne, la

réciprocité qui existe dans le discours entre la conjointe-aidante et son conjoint dans le prendre soin de l'autre, a aussi des conséquences positives. D'après Neufeld et Harrison (1995), la réciprocité est une dimension du soutien qui influence le prendre soin, c'est-à-dire qu'il réfère à un échange bidirectionnel de ressources entre les individus. Pour ces auteures, le sentiment de satisfaction, la perception d'une relation plus intime avec le conjoint et une meilleure estime de soi contribuent au bien-être de la conjointe-aidante ainsi qu'à la relation de couple. De plus, il est possible que les couples avec l'âge, accordent une plus grande valeur aux aspects positifs que négatifs de la relation conjugale (Ducharme, 2006). De l'avis de Ducharme (2006), le répertoire des stratégies utilisées par les conjoints âgés pour composer avec le stress généré par les conflits est plus étendu et plus flexible en vieillissant. Ainsi, les couples réagiront avec plus de maturité et utiliseront des stratégies cognitives pour gérer les conflits (Ducharme, 2006).

Ainsi, les relations familiales entre conjoints sont caractérisées par des échanges d'amour, des transferts de valeurs, d'intimité, des trajectoires de vie qui se croisent, tant et autant de dimensions qui ne peuvent se caractériser par un modèle économique de coûts et de bénéfices (Ducharme, 2006). De plus, la disponibilité d'un soutien conjugal instrumental et d'un soutien conjugal affectif ainsi que la réciprocité entre conjoints, soit l'échange mutuel de biens, de services et d'amour, sont apparus des facteurs qui prédisent significativement, avec le temps, la satisfaction des conjoints âgés (Ducharme, 2006). Ducharme (1993) a noté une différence entre les hommes et les femmes en ce qui concerne la signification de la satisfaction conjugale. Les aspects instrumentaux comme les tâches quotidiennes sont importants pour les hommes tandis que pour les femmes, les aspects affectifs comme le soutien émotif, le dialogue, le partage d'intérêts communs et

la communication sont parmi les éléments évoqués comme étant des facteurs de la satisfaction conjugale (Ducharme, 1993). Pourtant, aucune étude sur l'expérience de transition l'hôpital au domicile, à la connaissance de l'étudiante-chercheure, ne mentionne **la complicité dans le couple** mise en évidence dans la présente étude. Ainsi, la complicité dans le couple et par conséquent, l'amour qu'ils ont l'un pour l'autre, est un élément qui facilite la transition de l'hôpital au domicile. Les couples interrogés semblent comblés par leur relation, puisqu'il existe un échange dans le prendre soin de l'un et l'autre qui amène un bien-être dans le vivre ensemble.

Les résultats de l'étude ont aussi mis en évidence que lors de la transition de l'hôpital au domicile, les couples âgés expérimentent **la crainte d'être séparés par la mort**. Ce sentiment, à la connaissance de l'étudiante-chercheure, n'a jamais été identifié dans les études antérieures concernant l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour des couples âgés. Cette préoccupation de perdre l'autre est présente chez ceux-ci, plus particulièrement dans les jours qui suivent le congé hospitalier. Le fait d'avoir expérimenté l'hospitalisation d'un conjoint, amène les couples âgés à penser qu'ils ne seront pas toujours ensemble et qu'ils peuvent être séparés par la mort. Ainsi, pour ces couples âgés, l'expérience de craindre une séparation éventuelle par la mort est teintée d'inquiétude, d'insécurité et surtout de détresse. Perdre son conjoint est un des événements les plus stressants pour les personnes âgées (Ducharme, 2006). D'après Gagné (1998) qui a décrit l'expérience de crises de dyspnée de couples, cette menace de mort du conjoint a certaines répercussions importantes dans la vie des couples, dont la modification de leur style de vie et le suivi des directives des professionnels de la santé.

## Recommandations pour la pratique

Congdon (1994) attribue les difficultés vécues lors de la transition de l'hôpital au domicile à un manque de connaissances des infirmières sur l'expérience de cette transition selon la perspective du patient et de sa famille. La présente étude, qui cherchait justement à comprendre cette perspective, a mis en lumière l'importance de la signification que les couples âgés accordent à la transition de l'hôpital au domicile. Sur la base de ces résultats, il apparaît important que les infirmières considèrent, lors de la planification du congé hospitalier et du retour à domicile, non seulement les besoins des couples âgés, mais aussi l'importance qu'ils accordent au fait d'être de retour ensemble, de vivre ensemble les changements et d'accepter l'aide.

Selon Meleis et coll. (2000), la transition est un des concepts centraux de la discipline infirmière. Il est donc important que les infirmières reconnaissent la façon unique qu'a chaque personne de vivre les transitions. De plus, l'expérience de santé est ce que la personne ressent lors des transitions de vie et elle fait partie intégrante du processus de la vie (Meleis et coll., 2000). Selon la conception des soins infirmiers de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (FSI-UdeM, 1997), cette expérience de santé est le point de départ du soin infirmier. Par conséquent, l'infirmière facilite le processus de transition inhérent à l'expérience de santé comme la transition de l'hôpital au domicile et offre une clé pour que la transition, comme processus, s'accomplisse.

À la lumière des résultats de cette étude, nous recommandons que, lors de la planification du congé hospitalier, les infirmières des hôpitaux prennent en considération l'importance pour ces couples, d'être de retour ensemble, c'est-à-dire de retourner à la routine comme avant, de vivre ensemble le retour à domicile ainsi que la crainte d'être séparés par la mort. Étant donné que l'expérience de transition de l'hôpital au domicile est subjective et qu'elle génère de l'inquiétude, de l'insécurité et de l'anxiété, nous suggérons que les infirmières développent un processus de communication efficace avec les couples âgés, afin de mieux comprendre de quelle façon ces couples vivent cette expérience, et d'explorer avec eux, les besoins, les forces et les stratégies qui faciliteront la transition de l'hôpital au domicile. Il est donc important que les infirmières impliquent les deux membres de l'unité familiale et non le conjoint seulement, tant lors de la planification du congé hospitalier que lors de l'évaluation à domicile.

Les infirmières pourraient aussi soutenir les conjointes-aidantes qui prennent soin de leur conjoint, en donnant du renforcement positif et en soulignant la réciprocité et l'amour qui existent dans le couple. En fait, les infirmières pourraient aider les conjointes-aidantes à prioriser leurs différentes responsabilités, tant dans le prendre soin de leur conjoint que du domicile. Puisque les conjointes-aidantes sont inquiètes lorsqu'elles laissent leur conjoint seul, les infirmières pourraient leur suggérer le service d'une épicerie qui fait la livraison, un service de répit-surveillance ou, évaluer avec elles les ressources au niveau familial, social et communautaire.

Puisque les couples ont souvent de la difficulté à accepter et à recevoir de l'aide, les infirmières à domicile pourraient examiner les capacités des couples âgés à ce niveau, en explorant avec eux, d'une manière impartiale, les croyances et les valeurs qui peuvent être contraignantes et faire ressortir celles qui peuvent être facilitantes tout en respectant leur réalité et en reconnaissant l'unicité (FSI, 1997). Par exemple, les infirmières pourraient encourager les couples âgés à continuer leur routine, tout en acceptant l'aide nécessaire dans le but de continuer leur vie de couple. Ainsi, le rôle des infirmières serait de promouvoir une qualité de vie telle que définie par le couple tout en soutenant leur désir de continuer de vivre ensemble. Elles pourraient également évaluer les besoins au niveau de l'équipement qui modifierait et sécuriserait leur domicile.

Il y a parfois un manque de consensus chez les couples âgés de cette étude, quant aux besoins du conjoint qui retourne à domicile. Les interventions suggérées pour les infirmières, seraient de soutenir les stratégies d'adaptation que les couples âgés utilisent lors de la transition de l'hôpital au domicile, de renforcer le dialogue entre les conjoints pour éclaircir les besoins de chacun, de souligner les forces et les habiletés des couples âgés ainsi que de recadrer l'expérience que les couples âgés ont vécu lors de la transition de l'hôpital au domicile pour les aider à redéfinir leur relation (Duhamel, 1995).

#### Pistes pour développer la recherche

Cette étude a révélé que l'expérience de transition vécue par des couples âgés dont le conjoint a été hospitalisé commence bien avant l'hospitalisation. Ainsi,

l'approche phénoménologique utilisée a mis en évidence que le phénomène de transition commence lorsque la maladie du conjoint et son hospitalisation menacent la stabilité du couple et se termine lorsque celui-ci retrouve une certaine stabilité après le retour à domicile du conjoint.

Il serait intéressant de faire une étude sur le même sujet lorsque c'est la conjointe qui a été hospitalisée et que le conjoint est le principal aidant familial. Ceci apporterait un éclairage nouveau sur l'expérience de transition de l'hôpital au domicile des couples âgés lorsque l'aidant est un homme, puisque les conjoints ont une perception différente des demandes associées à leur rôle d'aidant (Ducharme, 2006).

Dans la présente étude, les conjoints ont été hospitalisés pour des raisons médicales, soit des problèmes cardiaques ou de cancer. Il serait intéressant de réaliser une étude sur l'expérience de transition de l'hôpital au domicile des couples âgés lorsque le conjoint a subi une chirurgie, puisque l'expérience de santé est différente de la présente étude. En fait, l'expérience de la convalescence et de la réadaptation à domicile après une chirurgie est très différente, puisque s'ajoutent le contrôle de la douleur et les soins de plaies post-opératoires. En fait, puisque cette étude a mis en évidence que l'expérience de transition débute par un problème de santé à domicile et que l'hospitalisation est une menace pour la vie de couple, il serait avantageux de faire une étude axée sur la transition du domicile à l'hôpital. Cela permettrait d'évaluer plus en profondeur la dimension de l'hospitalisation comme événement perturbateur dans la vie des couples âgés.



En résumé, les résultats de la présente étude soulignent l'importance pour les infirmières de prendre conscience de la signification de l'expérience de transition accordée par les couples âgés lorsque le conjoint retourne à domicile: être de retour ensemble, vivre ensemble les changements et accepter l'aide. Cette étude est unique, car elle est la seule dans son genre à décrire la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile par des couples âgés interviewés simultanément. L'utilisation, lors de l'analyse, du concept de transition a favorisé la compréhension de l'expérience des couples âgés de la présente étude et permet de guider la pratique infirmière. De plus, puisque le tout est plus grand que la somme des parties, le modèle de Calgary sur l'approche systémique de la famille a été utilisé pour examiner les relations entre les différents systèmes et permet de mieux comprendre le fonctionnement des couples âgés (Duhamel, 1995).

Enfin, il serait important de poursuivre les recherches sur le même sujet pour vérifier les thèmes et sous-thèmes qui sont ressortis de cette étude et, pour augmenter les connaissances du phénomène qu'est l'expérience de transition de l'hôpital au domicile.

**Conclusion**

La diminution de la durée des séjours hospitaliers ainsi que l'augmentation du vieillissement de la population font en sorte que de plus en plus de couples âgés vont avoir à vivre la transition de l'hôpital au domicile après l'hospitalisation d'un des conjoints. Il est donc important de comprendre les significations d'un tel phénomène afin de mieux intervenir auprès de ces couples âgés.

Le but de la présente étude était de décrire la signification accordée par des couples âgés, dont le conjoint a été hospitalisé, à l'expérience de transition de l'hôpital au domicile. La découverte majeure de cette étude a été que la perspective des couples âgés est toute autre que celle des professionnels de la santé puisque la transition ne se résume pas au passage de l'hôpital au domicile, mais bien à toute la période qui débute par le passage du domicile à l'hôpital pour se terminer par le retour au domicile. En fait, ces couples âgés vivent une période de stabilité jusqu'au moment de l'apparition des premiers signes et symptômes du problème de santé du conjoint. Cette période est suivie de l'hospitalisation, qui provoque un déséquilibre dans la vie de ces couples. Par conséquent, la transition de l'hôpital au domicile, qui marque le début d'un retour graduel à la stabilité, s'inscrit dans une expérience plus globale pour les couples rencontrés.

Les thèmes qui ont émergé de l'analyse de contenu, effectuée auprès de quatre couples âgés, ont permis d'approfondir la compréhension de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile. Les trois thèmes : **être de retour ensemble, vivre ensemble les changements et accepter l'aide** décrivent la signification accordée par les couples âgés à cette transition et nous amènent à comprendre l'essence de ce phénomène.

Ainsi, cette étude lève le voile sur une nouvelle compréhension de la transition de l'hôpital au domicile pour les couples âgés et nous amène à suggérer des pistes d'interventions pour la pratique infirmière telle que 1) de développer un processus de communication efficace avec les couples âgés, afin de mieux comprendre de quelle façon ils vivent cette expérience, 2) d'explorer avec eux, les besoins et les stratégies qui faciliteront la transition de l'hôpital au domicile ainsi que 3) d'impliquer les deux membres de l'unité familiale et non le conjoint seulement lors de la planification du congé hospitalier et de l'évaluation à domicile.

En considérant l'importance de la signification de l'expérience du vivre ensemble dans le contexte de la transition l'hôpital au domicile pour ces couples âgés, il est essentiel de mener d'autres études afin de mieux comprendre l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour les couples âgés et d'élaborer des stratégies d'interventions infirmières appropriées qui pourront répondre aux besoins et aux attentes de ce groupe qui est vulnérable dans ce contexte.

## Références

- Anderson, M.A. et Helms, L. (1993). Comparison of continuing care communication. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 30, 255-260.
- Brooten, D., Brown, L.P., Munro, B., York, R., Cohen, S.M., Roncoli, M. et Hollingsworth, A. (1988). Early discharge and specialist transitional care. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 20, 64-68.
- Bull, M.J. (1992). Managing the transition from hospital to home. *Qualitative Health Research*, 2, 27-41.
- Bull, M.J. (1994a). Patients' and professionals' perceptions of quality in discharge planning. *Journal of Nursing Quality*, 8, 47-61.
- Bull, M.J. (1994b). Use of formal community services by elders and their family caregivers 2 weeks following hospital discharge. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 503-508.
- Bull, M.J., Maruyama, G. et Luo, D. (1995). Testing a model for posthospital transition of family caregivers for elderly persons. *Nursing Research*, 44, 132-138.
- Chick, N. et Meleis, A.I. (1986). Transitions: A nursing concern. Dans P.L. Chinn (Ed), *Nursing research methodology: Issues and implementation*. (pp. 237-257). Rockville: An Aspen Publication.
- Closson, B.L., Mattingly, L.J., Finne, K. et Larson, J.A. (1994). Telephone follow-up Program Evaluation: Application of Orem's Self-Care Model. *Rehabilitation Nursing*, 19, 287-292.
- Congdon, J.G. (1994). Managing the incongruities: The hospital discharge experience for elderly patients, their families, and nurses. *Applied Nursing Research*, 7, 125-131.
- Dansky, K.H., Dellasega, C., Shellenbarger, T. et Clark Russo, P. (1996). After hospitalisation. *Clinical Nursing Research*, 5, 185-198.
- Deschamps, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche. Montréal : Guérin Universitaire.

- Deslauriers, J.P. et Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (pp. 85-111). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Doucet, H. (2002). *L'éthique de la recherche : Guide pour le chercheur en science de la santé*. Montréal : Presse de l'Université de Montréal.
- Ducharme, F. (1993). Soutien conjugal, stratégies adaptatives et bien-être : analyse différentielle des perceptions des conjoints âgés. *Revue canadienne du vieillissement*, 12, 33-49.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : Enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin.
- Ducharme, F., Pérodeau, G. et Trudeau, D. (2000). Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes familiales dans la perspective du virage ambulatoire. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 10, 79-103.
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Faculté des sciences infirmières (1997). *Conception de la discipline infirmière*. Document inédit, Université de Montréal.
- Field, P.A. et Morse, J.M. (1985). *Nursing research: The application of qualitative approaches*. Rockville: Aspen Publication.
- Fortin, M.-F. (2005). *Le processus de la recherche: De la conception à la réalisation*. Montréal : Décarie Éditions.
- Fournier, L. (2002). Pourquoi le virage ambulatoire? Les déterminants de la réforme québécoise des services de santé. Dans O. Goulet et C. Dallaire (Éds), *Les soins infirmiers vers de nouvelles perspectives* (pp. 7-23). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.

- Gagné, L. (1998). *L'expérience de crises de dyspnée de couples dont un des conjoints est atteint d'une maladie pulmonaire obstructive chronique*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Gagnon, J., Legendre-Parent, A., Vigneault, B., Marquis, F., Paquet, J., Michaud, D. et Gauvin, M-C. (2004). Effets de l'implantation d'un suivi de la clientèle d'arthroplastie totale de la hanche et du genou. *Perspective infirmière, 1*, 12-21, 47-48.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en science humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Grimmer, K.A., Moss, J.R. et Gill, T.K. (2000). Discharge planning quality from the carer perspective. *Quality of Life Research, 9*, 1005-1013.
- Gunnel, D., Coast, J., Richards, S.H., Peters, T.J., Pounsford, J.C. et Darlow, M-A. (2000). How great a burden does early discharge to hospital-at-home impose on carers? A randomized controlled trial. *Age and Aging, 29*, 137-142.
- Hartford, K., Wong, C. et Zakaria, D. (2002). Randomized controlled trial of a telephone intervention by nurses to provide information and support to patients and their partners after elective coronary artery bypass graft surgery: Effects of anxiety. *Hearth and Lung, 31*, 199-206.
- Holloway, I. et Wheeler, S. (2002). *Qualitative Research in Nursing*. Malden: Blackwell Science.
- Horowitz, A. (1985). Family caregiving to frail elderly. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics, 5*, 194-246.
- Huber, D.I. et Blanchfield, K. (1999). Telephone nursing interventions in Ambulatory Care. *Journal of Nursing Administration, 29*, 38-44.



- Jackson, M.F. (1990). Use of community support services by elderly patients discharged from general medical and geriatric medical wards. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 167-175.
- Jackson, M.F. (1994). Discharge planning: Issues and challenges for gerontological nursing. A critique of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 492-502.
- Jewell, S.E. (1993). Discovery of the discharge process: A study of patient discharge from a care unit for elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1288-1296.
- Jones, S., Borces, V., Merker, A. et Palau, D. (1995). Changing behaviors : Nurse educators and clinical nurse specialists: Design of a Planning Program. *Journal of Nursing Staff Development*, 11, 291-295.
- Lincoln, Y.S. et Guba, E.A. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage.
- Leclerc, C.M., Wells, D.L., Craig, D. et Wilson, J.L. (2002). Falling short of the mark. *Clinical Nursing Research*, 11, 242-263.
- Lough, M.A. (1996). Ongoing work of older adults at home after hospitalization. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 804-809.
- Malloy, D.W., Alemayehu, D., et Roberts, R. (1991). A standardized mini-mental state examination (MMSE). *American Journal of Psychiatry*, 148, 102-105.
- Marshall, C. (1990). Goodness criteria: Are they objective or judgment calls? Dans E.G. Guba (Ed.). *The paradigm dialog* (pp.188-197). Newbury: Sage.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H. et Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23, 12-18.
- Meleis, A.I. et Trangenstrein, P.A. (1994). Facilitating transitions : Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 45, 255-259.

- Michels, N. (1988). The transition from hospital to home: An exploratory study. *Home Health Care Services Quarterly*, 9, 29-44.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2004). Nombre d'hospitalisation, durée de séjour et séjour moyen, en soins de durée actifs. [Données électroniques]. Disponible : [www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca) .
- Mistiaen, P., Duijnhower, E., Wijkel, D., De Bont, M. et Veeger, A. (1997). The problem of elderly people at home one week after discharge from an acute care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1233-1240.
- Mitchell, G.J. et Santopinto, M. (1988). An alternative to nursing diagnosis. *L'infirmière Canadienne*, 84, 25-28.
- Morse, J.M. (1994). Designing funded qualitative research. Dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (Éds). *Handbook of qualitative research* (pp. 220-235). Thousand Oaks: Sage.
- Naylor, M.D. (1990). Comprehensive discharge planning for hospitalized elderly: A pilot study. *Nursing Research*, 39, 156-161.
- Neufeld, A., Harrison, M. J. (1995). Reciprocity and social support in caregivers' relationships: variations and consequences. *Qualitative Health Research*, 5, 348-365.
- Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. *Nursing Research*, 31, 178-181.
- Omery, A. (1983). Phenomenology: a method for nursing research. *Advances in nursing Science*, 8, 49-63.
- Parse, R.R., Coyne, A.B. et Smith, M.J. (1985). *Nursing Research: Qualitative Methods*. Maryland: Prentice-Hall.
- Paul, R.P. (2002). *Aide attendue et reçue du réseau de soutien social informel par des personnes âgées subissant une chirurgie*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.

- Pohl, J.M., Collins, C. et Given, C.W. (1995). Beyond patient dependency: Family characteristics and access of elderly patients to home care services following hospital discharge. *Home Health Care Services Quarterly*, 15, 33-47.
- Racher, F.E., Kaufert, J.M. et Havens, B. (2000). Conjoint research interviews with frail, elderly couples: Methodological implications. *Journal of Family Nursing*, 6, 367-379.
- Rhoads, C., Dean, J., Cason, C. et Blaylock, A. (1992). Comprehensive discharge planning. *Home Healthcare Nurse*, 10, 13-18.
- Roberts, K. (2002). exploring participation: older people on discharge from hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 40, 413-420.
- Ryan, A. (1994). Improving discharge planning. *Nursing Times*, 90, 33-34.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8, 27-37.
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in Nursing and Health*, 18, 179-183.
- Shumacher, K.L., Jones, P.S. et Meleis, A.I. (1999). Helping elderly persons in transition : A framework for research and practice. Dans E. Swanson et T. Tripp-Reimer (Eds), *Life transitions in older adult. Issues for nurses and other health professionals* (pp 1-26). New York: Springer Publishing Company.
- Showalter, A., Burger, S. et Salyer, S. (2000). Patients' and their spouses' needs after total joint arthroplasty: a pilot study. *Orthopedic Nursing*, 19, 49-62.
- Shyu, Y.I.L. (2000a). Role tuning between caregiver and care receiver during discharge transition: An illustration of role function mode in Roy's adaptation theory. *Nursing Science Quarterly*, 13, 323-331.
- Shyu, Y.I.L. (2000b). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: A Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 619-625.

- Wallhagen, M.I. (1992). Caregiving demands: Their difficulty and effects on the well-being of elderly caregivers. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 6, 111-127.
- Walters, J. (1995). The phenomenological movement: Implications for nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 791-799.
- Waters, K.R. (1987). Outcomes of discharge from hospital for elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, 12, 347-355.
- Waters, K., Allsopp, D., Davidson, I. et Dennis, A. (2001). Sources of support of older people after discharge from hospital: Ten years on. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 575-582.
- Weaver, F.M., Perloff, L. et Waters, T. (1998). Patients' and caregivers' transition from hospital: Needs and recommendations. *Home Health Care services Quarterly*, 17, 27-48.
- Whittemore, R., Chase, S.K. et Mandle, C.L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11, 522-537.
- Wilson, K., Pateman, B., Beaver, K. et Luker, K.A. (2002). Patient and carer needs following a cancer-related hospital admission: The importance of referral to the district nursing service. *Journal of Advanced Nursing*, 38, 245-253.
- Worth, A., Tierney, A. et Lockerbie, L. (1994). Community nurses and discharge planning. *Nursing Standard*, 8, 25-30.
- Wright, L.M. et Leahey, L. (1994). *Nurses and Families: A guide to family assessments and interventions*. Philadelphie: F.A. Davis.
- Wright, L.M. et Leahey, L. (2001). *L'infirmière et la famille: Guide d'évaluation et d'interventions*. Montréal : éditions du renouveau Pédagogique Inc.

## Appendice A

Préconceptions de l'étudiante-chercheure au sujet de la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour des couples âgés dont l'homme âgé a été hospitalisé (25 octobre 2005)

Avant le début de la collecte de données, il est primordial que l'étudiante-chercheuse énonce ses préconceptions et préjugés concernant l'expérience la transition de l'hôpital au domicile vécue par les couples, afin de rendre une description la plus pure possible du phénomène à l'étude (Giorgi, 1997). Il est à noter qu'une réduction phénoménologique complète demeure impossible puisque l'étudiante-chercheuse ne peut mettre totalement entre parenthèses ses expériences antérieures et connaissances en regard du phénomène à l'étude; elle peut uniquement les contrôler (Oiler, 1982). Ainsi, les préjugés et les préconceptions énoncées proviennent d'expériences professionnelles, d'observations et de lectures effectuées lors de la recension des écrits.

L'étudiante-chercheuse croit que :

- Depuis le virage ambulatoire, les personnes âgées qui ont été hospitalisées, retournent à domicile plus rapidement et leur problème de santé n'est pas complètement stabilisé. C'est surtout la famille que revient la responsabilité d'aider la personne âgée car les services formels ne peuvent répondre à tous les besoins de celle-ci.
- Les personnes âgées ont besoin de soutien dans leurs activités de la vie quotidienne et domestique après une hospitalisation car leur problème de santé les a affaibli.
- Depuis le virage ambulatoire, les professionnels de la santé ont peu de temps pour identifier les besoins de personnes âgées lors de la planification du retour à domicile.

- La communication entre les professionnels des hôpitaux et des CLSC est inadéquate.
- Le retour a domicile de la personne âgée hospitalisée est stressant pour les aidants.
- Les personnes âgées de 80 ans et plus ne sont pas habituées à demander de l'aide.
- Les personnes de 80 ans et plus ont de la difficulté à exprimer leurs opinions car c'est une génération qui n'a pas été habituée à le faire.

## **Appendice B**

**Renseignements aux participants et formulaires de consentement**



## Renseignements aux participants

**TITRE DE L'ÉTUDE :** La signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour les couples âgés.

**CHERCHEUR PRINCIPAL :**

Danielle Labrecque, inf., B.SC., étudiante à la Maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

[REDACTED] : [REDACTED]  
[REDACTED]

**DIRECTEUR DE RECHERCHE**

Alain Legault, Ph. D, professeur adjoint, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Téléphone : (514) 343-6111 poste 1-8855

[REDACTED] : [REDACTED]

**RAISON D'ÊTRE DE L'ÉTUDE**

La transition de l'hôpital au domicile pour le couple âgé peut être une période critique et inquiétante, et ce, particulièrement lors des deux premières semaines suivant le congé hospitalier.

Le virage ambulatoire a touché particulièrement les personnes de 80 ans et plus, surtout en ce qui a trait à la durée de séjour en milieu hospitalier de soins de courte durée. Un nombre important de ces personnes âgées retourne plus rapidement à domicile avec une condition de santé parfois précaire et ils auront donc besoin d'assistance et de soins après le retour à domicile. De plus, les aidants familiaux des personnes âgées qui sont principalement les épouses, rapportent avoir de la difficulté à gérer les besoins multiples de leur proche âgé lors de son retour à domicile.

Jusqu'à présent, les études dans ce domaine ont porté surtout sur le congé hospitalier et ses conséquences pour les personnes âgées entre 65 et 79 ans et pour les aidantes familiales. D'autres études ont porté sur la nature et l'utilisation des ressources par la personne âgée et les aidantes familiales au moment du passage du centre hospitalier au domicile. Par contre, aucune étude n'a permis de documenter, à la connaissance de l'étudiante-chercheuse, la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour les conjoints âgés dans le contexte du virage ambulatoire.

## **BUT DE L'ÉTUDE**

Dans le contexte du virage ambulatoire, décrire, selon une approche phénoménologique, la signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour des couples âgés dont le conjoint a été hospitalisé.

## **MODALITÉ DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE**

Une entrevue de 90 minutes sera réalisée à votre domicile et celle-ci peut-être interrompue si vous en manifestez le besoin. Les entretiens seront faits durant la deuxième semaine suivant votre retour à domicile et seront enregistrés sur cassette audio. L'arrêt de l'enregistrement ainsi que certains propos peuvent être retirés, et ce, à votre demande. L'étudiante-chercheure aura à sa disposition un questionnaire-guide, mais n'importe quels aspects de l'expérience pourront être abordés. En fait, l'orientation de la conversation sera donnée selon ce que vous considérez être le plus important. En aucun cas, vous serez forcés de répondre à une question.

## **CONDITIONS DE PARTICIPATION**

### Critères d'inclusion pour la personne âgée:

- être un homme âgé de 80 ans et plus;
- ne pas avoir été hospitalisé durant les trois années qui ont précédé l'hospitalisation à l'étude;
- avoir été hospitalisé durant plus de cinq jours sur une unité de médecine ou de gériatrie et recevoir des services de son CSSS;
- ne pas avoir de troubles de mémoire importants empêchant de participer à l'entrevue;
- avoir obtenu son congé de l'hôpital depuis moins d'une semaine;
- vivre à domicile avec sa conjointe.

### Critères d'inclusion pour la conjointe-aidante :

- être la conjointe aidante principale de l'homme âgé;
- ne pas avoir de troubles de mémoire importants qui empêchent de participer à l'entrevue.

De plus, vous devrez parler et comprendre le français et être disponibles pour un entretien d'une durée approximative de 90 minutes.

## **AVANTAGES À PARTICIPER**

Le fait de participer à cette étude a comme avantage de pouvoir verbaliser votre vécu à propos de votre retour au domicile. De plus, votre participation contribuera à l'avancement des connaissances sur l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour les couples âgés. Ainsi, des interventions précises auprès de cette clientèle pourront être mises sur pied.

## **RISQUES ET INCONFORTS**

Les risques possibles ou malaises pouvant être ressentis durant la participation à cette étude sont : (1) le don de votre précieux temps alors que vous êtes en convalescence (2) la communication de votre expérience de transition de l'hôpital au domicile qui peut provoquer des sentiments désagréables et ainsi vous incommoder. Ainsi, après cet entretien, si vous en manifestez le besoin, l'étudiante-chercheuse peut faire un suivi téléphonique d'ici une semaine. De plus, l'étudiante-chercheuse prévoit, si nécessaire, vous référer à des ressources professionnelles du CLSC.

## **PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE**

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous être libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir en justifier la raison et sans que cela ne nuise à tout traitement ou intervention en cours ou futur. Si vous désirez vous retirer de l'étude, aviser verbalement ou par écrit la responsable du projet de votre décision.

## **CARACTÈRE CONFIDENTIEL DES INFORMATIONS**

Cette étude est confidentielle et aucune information permettant de vous identifier ne sera divulguée. Vos noms et coordonnées ne seront en aucun cas mis à la disposition d'un tiers (ce qui inclut le directeur de recherche). La confidentialité et l'anonymat seront respectés autant dans l'utilisation des résultats que dans leur présentation. Un pseudonyme vous sera attribué. Les données seront conservées sous clé chez l'étudiante-chercheuse. La durée de conservation des données sous toutes ses formes sera de sept (7) ans. Par la suite, elles seront détruites.

## **INDEMNITÉ**

Aucune indemnité n'est prévue pour cette étude.

## **QUESTIONS SUR L'ÉTUDE**

Si des questions subsistaient au sujet de cette étude, vous pourrez communiquer, avant, pendant et après la tenue de l'étude, avec le chercheur principal, **Danielle Labrecque**, au (514) 356-2572 poste 6123 ou **Alain Legault**, directeur de recherche, au (514) 343-6111 poste 1-8855.

## **ÉTHIQUE**

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer vos préoccupations au président intérimaire du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, Mme Marie-France Daniel (Téléphone (514) 343-5684). 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, Madame Marie-José Rivest (Téléphone (514) 343-2100).

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT****POUR LE CONJOINT****TITRE DE L'ÉTUDE :**

La signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour les couples âgés.

**CHERCHEUR PRINCIPAL :** (nom en lettres moulées) : \_\_\_\_\_

Je, (nom en lettres moulées du participant) \_\_\_\_\_  
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec (nom du chercheur principal en lettres moulées) \_\_\_\_\_  
et comprend le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.  
Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

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

**Date** \_\_\_\_\_

Je, (nom en lettre moulées de l'investigateur) \_\_\_\_\_ déclare  
avoir expliqué la nature, le but, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude  
à (nom en lettres moulées du participant) \_\_\_\_\_

**Signature de l'investigateur** \_\_\_\_\_ **Date** \_\_\_\_\_

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT****POUR LA CONJOINTE****TITRE DE L'ÉTUDE :**

La signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour les couples âgés.

**CHERCHEUR PRINCIPAL :** (nom en lettres moulées) : \_\_\_\_\_

Je, (nom en lettres moulées de la participante) \_\_\_\_\_  
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec (nom du chercheur principal en lettres moulées) \_\_\_\_\_  
et comprend le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.  
Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

**Signature de la participante** \_\_\_\_\_

**Date** \_\_\_\_\_

Je, (nom en lettre moulées de l'investigateur) \_\_\_\_\_ déclare  
avoir expliqué la nature, le but, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude  
à (nom en lettres moulées du participant) \_\_\_\_\_

**Signature de l'investigateur** \_\_\_\_\_ **Date** \_\_\_\_\_

**Appendice C**  
**Questionnaire sociodémographique**

## Questionnaire sociodémographique

Pour la personne âgée :

- 1) Quel est votre âge ? \_\_\_\_\_
- 2) Quelle est votre origine ethnique? \_\_\_\_\_
- 3) Quel est votre niveau de scolarité ? \_\_\_\_\_
- 4) Depuis combien d'années êtes-vous mariés? \_\_\_\_\_
- 5) Diriez-vous que votre santé est actuellement...
  1. Excellente
  2. Très bonne
  3. Bonne
  4. Passable
  5. Mauvaise
- 6) Quelle a été la durée et la raison de votre récente hospitalisation ?  
\_\_\_\_\_
- 7) Présentement, avez-vous besoin d'aide dans vos activités de la vie quotidienne et domestique? \_\_\_\_\_  
Si oui, est-ce que vous avez besoin d'aide partielle ou complète au niveau de :
 

Hygiène	_____	Sortir à l'extérieur	_____
Habillement	_____	Repas	_____
Utiliser les toilettes	_____	Escaliers	_____
Manger	_____	Ménage	_____
Marcher	_____	Lessive	_____
Médication	_____	Épicerie	_____
- 8) Présentement, quels sont les soins et services que vous recevez CLSC?  
\_\_\_\_\_

Pour la conjointe-aidante :

- 1) Quel est votre âge? \_\_\_\_\_
- 2) Quelle est votre origine ethnique? : \_\_\_\_\_
- 3) Quel est votre niveau de scolarité? : \_\_\_\_\_
- 4) Diriez-vous que la santé de votre conjoint est actuellement
  1. Excellente
  2. Très bonne
  3. Bonne
  4. Passable
  5. Mauvaise
  
- 5) Diriez-vous que votre santé est actuellement...
  1. Excellente
  2. Très bonne
  3. Bonne
  4. Passable
  5. Mauvaise
  
- 6) Présentement, quels sont les soins que vous prodiguez à votre conjoint ?  
\_\_\_\_\_
- 7) Présentement, recevez-vous du soutien de votre famille, de vos voisins et amis ou d'organisme communautaire? \_\_\_\_\_



**Appendice D**

**Guide d'entrevue**

## GUIDE D'ENTREVUE

## Questions générales et sous-questions d'approfondissement

1. Racontez-moi comment vous avez vécu, en tant que couple, le retour à domicile?
  - Parlez-moi de ce qui a facilité votre retour à domicile?
  - Pouvez-vous me dire si le retour à domicile vous a fait vivre des difficultés?  
Lesquelles?
  - Comment les avez-vous surmontées? Avec l'aide de quelles personnes?
  - Pouvez-vous me dire si vous avez été bien préparé au retour à domicile?
  
2. Qu'est-ce que cela veut dire pour vous, en tant que couple, le retour à domicile?
  - Parlez-moi des changements dans votre relation de couple depuis le retour à domicile de monsieur?
  
3. Pourriez-vous résumer comment vous avez vécu, en tant que couple, le retour à domicile?
  - Y'a-t-il d'autres aspects de votre expérience que nous n'avons pas abordés et dont vous souhaitez me parler?

**Appendice E**  
**Certificat d'éthique**

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DES SCIENCES DE LA SANTÉ (CÉRSS)

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

**Titre du projet :** La signification de l'expérience de transition de l'hôpital au domicile pour des couples âgés.

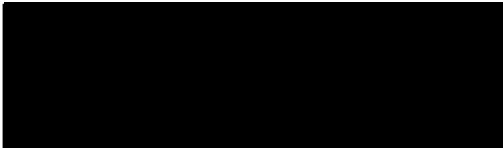
**Sous la direction de :** Alain Legault

À la réunion du 3 octobre 2005, huit (8) membres du CÉRSS étaient présents : le président intérimaire, l'experte en éthique, l'experte en droit, le représentant de la Faculté de pharmacie, la représentante de la Faculté des sciences infirmières, le représentant du Département de kinésiologie, le représentant du public, la représentante des étudiants.

Le Comité a jugé le projet mentionné ci-haut conforme aux règles d'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Le certificat est émis pour la période du 25 novembre 2005 au 24 novembre 2006.

Le 25 novembre 2005



Marie-France Daniel  
Présidente  
Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé  
CEPSUM, 2100, Edouard-Montpetit, bureau 7211  
Téléphone : (514) 343-5624  
Télécopieur : (514) 343-2181

