

Université de Montréal

Relations sociales à trois pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral

par

Gabriel Kashindi

Programme de sciences humaines appliquées  
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des arts et des sciences en vue de l'obtention du grade de Docteur (Ph.D.) en sciences humaines appliquées

Avril 2016

© Gabriel Kashindi, 2016

Page d'indentification du jury

Université de Montréal  
Faculté des arts et des sciences

Cette thèse intitulée

Relations sociales à trois pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral

présentée par :  
Gabriel Kashindi

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Président rapporteur :	Marc Termote
Directeur de recherche :	Gilles Bibeau
Codirecteur de recherche :	Jean-Pierre Lavoie
Membre du jury :	Annette Leibing
Examineur externe :	Éric Gagnon
Représentante du doyen :	Marianne Kempeneers

Thèse acceptée le.....

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	viii
LISTE DES TABLEAUX.....	ix
LISTE DES ACRONYMES.....	x
DÉDICACE.....	xi
REMERCIEMENTS.....	xii
RÉSUMÉ.....	xv
ABSTRACT.....	xviii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE.....	7
1.1 Aspects de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.....	9
1.2 Données démographiques sur le vieillissement de la population.....	9
1.3 Données épidémiologiques sur l'accident vasculaire cérébral.....	11
1.4 Coûts financiers de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.....	14
1.5 Conséquences de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.....	15
1.6 Enjeux et défis de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.....	20

1.7	Organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.....	24
1.7.1	Secteur public.....	24
1.7.2	Tiers secteur.....	26
1.7.3	Secteur privé.....	27
1.7.4	Organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.....	29
1.8	Acteurs impliqués dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.....	34
1.9	Composantes de la prise en charge.....	40
1.9.1	Présentation du problème.....	43
1.9.2	Spécificité des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation.....	43
1.9.3	Contexte.....	44
1.9.4	Questions de recherche.....	47
CHAPITRE II		
RECENSION DES ÉCRITS SUR LA PRISE EN CHARGE DES SOINS ET DE L'AIDE À DOMICILE.....		
2.1	Écrits généraux sur la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.....	50
2.1.1	Courant psychologique.....	50
2.1.2	Courant anthroposociologique.....	51
2.1.3	Courant sociopolitique.....	54
2.1.4	Courant socioculturel.....	68
2.2	Écrits relatifs aux relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.....	70
CHAPITRE III		
CADRE CONCEPTUEL.....		
3.1	Fondements théoriques.....	87
3.1.1	Écologie humaine.....	88

3.1.2	Sociologie de la traduction.....	89
3.2	Principaux concepts.....	90
3.2.1	Personne âgée.....	90
3.2.2	Environnement familial (famille).....	97
3.2.3	Environnement social (société).....	100
3.2.4	Organisation des pratiques de soins et de l'aide à domicile.....	102
3.2.5	Prise en charge.....	107
3.2.6	Soins et aide à domicile .....	109
3.3	Principaux sous-concepts.....	110
3.3.1	Microsystème.....	111
3.3.2	Mésosystème.....	111
3.3.3	Exosystème.....	112
3.3.4	Macrosystème.....	112
3.3.5	Problématisation.....	112
3.3.6	Intéressement .....	113
3.3.7	Enrôlement .....	113
3.3.8	Mobilisation.....	113
3.4	Relations entre les concepts et les sous-concepts .....	123
3.5	Contribution et originalité de la recherche.....	124
CHAPITRE IV		
MÉTHODE : L'ÉTUDE DE CAS .....		
		127
4.1	Justification du recours à l'étude de cas comme méthode de recherche.....	128
4.2	Techniques de recueil des matériaux .....	132
4.2.1	L'entrevue.....	133
4.2.2	L'entrevue dirigée.....	134
4.2.3	L'observation.....	135
4.2.4	L'étude des documents.....	138
4.3	Choix de cas à l'étude.....	139
4.4	Les participants à l'étude.....	140

4.5	Devis de recherche, stratégies et unités d'analyse .....	141
4.5.1	Échantillonnage.....	143
4.5.2	Recrutement des participants .....	143
4.6	Considérations éthiques.....	144
4.7	Sélection des cas.....	145
4.8	Critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude.....	145
4.9	Collecte des données.....	146
4.9.1	Entrevues semi-structurées .....	146
4.9.2	Observation.....	148
4.9.3	Étude des documents.....	149
4.10	Procédures suivies pour l'analyse .....	149
4.10.1	La thématisation.....	150
4.10.2	La condensation.....	151
4.10.3	La codification.....	151
4.11	Limites de l'étude.....	155
CHAPITRE V		
RÉSULTATS.....		
5.1	Présentation des cas.....	157
5.1.1	Cas 1 (Monsieur Larue, son épouse et l'intervenante).....	157
5.1.2	Cas 2 (Monsieur Lajoie, son épouse et l'intervenante).....	161
5.1.3	Cas 3 (Madame Labelle, son époux et l'intervenante).....	164
5.1.4	Cas 4 (Madame Laplace, son époux et l'intervenante).....	167
5.1.5	Cas 5 (Monsieur Lachance, sa fille et l'intervenante).....	172
5.2	Analyse et interprétation des résultats.....	176
5.2.1	Répartition des cas.....	178
5.2.2	Clarification des notions centrales .....	179
5.2.3	Systematisation des résultats.....	181
5.2.4	Relations sociales entre la personne âgée ses proches aidants et les intervenants .....	189

5.2.4.1 Analyse intra-cas.....	190
5.2.4.2 Analyse inter-cas.....	227
5.2.5 Analyse organisationnelle des services à domicile.....	236
CONCLUSION.....	246
ANNEXES.....	254
ANNEXE I – GRILLE D’ENTREVUE AVEC LA PERSONNE ÂGÉE .....	256
Annexe II – Grille d’entrevue avec le (la) proche aidant(e).....	258
Annexe III – Grille d’entrevue avec l’intervenant(e).....	260
Annexe IV – Arbre thématique et liste des codes.....	262
BIBLIOGRAPHIE.....	279

## LISTE DES FIGURES

Figure	Page
3.1 Cadre conceptuel de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile .....	111

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
4.1 Caractéristiques sociodémographiques des participants .....	141

## LISTE DES ACRONYMES

ACSSD	Association canadienne de soins et services à domicile
AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
AFS	Auxiliaire familiale et sociale
AIVQ	Activités instrumentales de la vie quotidienne
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVD	Activités de la vie domiciliaire
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CHLSD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CISS	Centres intégrés en santé et services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
EESAD	Entreprise d'économie sociale en aide domestique
HLM	Habitation à loyer modique
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
MAMROT	Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire
MMSE	Modified Mini-Mental State Examination
MOH	Modèle de l'occupation humaine
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OCDE	Organisation pour la coopération et le développement économiques
OSBL	Organisme sans but lucratif

SHA        Sciences humaines appliquées  
SOC        Sense of Coherence

## DÉDICACE

Je dédie cette thèse à ma chère épouse Charlotte Ngalula Kashindi, décédée le 25 novembre 2012. « C'est grâce à ton soutien que j'ai effectué ce parcours. Chaque jour, tu as guidé notre couple sur une seule valeur profonde : celle d'aimer et d'être aimé(e). Épouse aimante et dévouée à ta famille, ton amour s'exprimait toujours à travers le bonheur des autres. J'aurais souhaité que tu sois présente à mes côtés pour que tu puisses juger de la qualité du travail que nous avons commencé ensemble, mais le sort en a décidé autrement. Que ton âme repose en paix... »

## REMERCIEMENTS

Que cette thèse soit l'occasion d'exprimer toute notre reconnaissance à l'endroit de nos directeurs de recherche, les professeurs Gilles Bibeau et Jean-Pierre Lavoie, pour l'attention avec laquelle ils ont supervisé cette recherche. Leur appui et leurs encouragements resteront à jamais gravés dans notre cœur. Ils n'ont ménagé aucun effort pour nous faire bénéficier de leurs compétences de chercheurs; leurs suggestions et discussions fructueuses nous ont beaucoup aidé tout au long de cette recherche. Ils méritent toute notre gratitude pour leur appui au cours de notre formation.

Nous avons aussi beaucoup de reconnaissance pour le professeur Claude Hamonet, médecin-chef du service de réadaptation au Centre hospitalier universitaire Henri-Mondor à Créteil en France pour avoir guidé nos premiers pas dans ce travail lors de notre formation doctorale en anthropologie de la santé à l'Université Paris XI. Pour nous avoir accueilli dans son laboratoire afin de parachever cette thèse, nous témoignons toute notre reconnaissance au professeur Jeffrey Jutai de la Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa, et directeur scientifique du Groupe de recherche sur les soins aux aînés de l'Institut de recherche Élisabeth-Bruyère d'Ottawa. Nous adressons également nos remerciements aux professeurs Marc Termote et André Thibault de l'Université de Montréal, à nos collègues du SHA Lilyane Rachédi, Anne-Laure Bourdeleix, Stéphane Grenier, Gabriela Marcoci, Jacques Rhéaume et Dominique Marin Robitaille pour leurs critiques stimulantes et discussions animées durant les présentations des projets de thèse dans le cadre du séminaire portant sur la méthodologie de la recherche appliquée. Parmi les relecteurs attentifs de cette thèse, ont figuré le professeur Hachimi Sanni Yaya, directeur adjoint de l'École interdisciplinaire des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa, ainsi

que le professeur Thomas Bakajika Bajikile du Collège Notre-Dame de Toronto. Nous leur exprimons toute notre reconnaissance pour la qualité de leur assistance. Qu'il nous soit aussi permis de remercier Chantal Bleau, intervenante pivot au CLSC de Verdun, pour avoir facilité le recrutement des participants de cette étude.

Nous sommes particulièrement reconnaissant envers les personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral et leurs proches aidants qui ont généreusement accepté de participer à cette étude. Nous leur devons beaucoup et nos pensées les accompagnent toujours dans leur expérience des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. S'il nous est impossible de nommer toutes les personnes qui ont collaboré à cette recherche, nous tenons néanmoins à signaler la contribution des intervenantes du CLSC de Verdun qui ont accepté de participer aux entrevues et observations. Enfin, nous remercions tous ceux et toutes celles qui ont rendu possible, de près ou de loin, la réalisation de cette recherche.

## RÉSUMÉ

Cette recherche qualitative de type exploratoire basée sur l'étude de cas vise à comprendre le processus d'« altération des relations sociales » ou (conflits) entre les principaux acteurs des soins et de l'aide à domicile, afin de mieux les détecter, les comprendre et les prévenir. L'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile constitue l'objet de cette étude.

La principale question qui nous a guidé dans cette recherche, est ainsi formulée : Comment la personnes âgée, ses proches aidants et les intervenants organisent-ils la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral ? Certes, cette question de recherche nous conduit à la description des faits, mais son but est aussi d'expliquer, d'analyser et de comprendre la nature des rapports entre les acteurs et les problèmes auxquels ils sont confrontés pour ensuite comprendre les relations conflictuelles qui apparaissent comme problématiques pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

Cette thèse s'inscrit dans une démarche de recherche transdisciplinaire comprenant la sociologie, l'anthropologie, la psychologie sociale, l'écologie humaine et les sciences de la réadaptation. Une telle démarche nous a poussé à regrouper d'abord le corpus autour de trois grands pôles : un pôle théorique recouvrant théories et modèles, un pôle empirique relatif au recueil des données; et un pôle méthodologique lié aux démarches et techniques de collecte et d'analyse des données. Par ce fait, un cadre conceptuel a été construit à partir des fondements théoriques et conceptuels tirés de l'écologie humaine, et de la sociologie de traduction. Ce cadre conceptuel nous

confère huit niveaux d'analyse qui servent à décrire, analyser et interpréter la nature des relations sociales entre les acteurs. Il y a donc dans cette centration un fonds qui permet aux sciences humaines appliquées de mieux comprendre l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à partir d'un arsenal très riche de données recueillies. Pour y arriver sur le plan méthodologique, nous avons procédé à la sélection de quinze participants dont cinq personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral, cinq proches aidants et cinq intervenants professionnels. Ensuite, nous avons croisé trois techniques pour la collecte des données, dont les entrevues semi-structurées, les observations et l'étude des documents.

Les données recueillies ont été analysées au moyen du logiciel QSR Nvivo 8, en suivant un arbre thématique préalablement construit, et nous avons ainsi obtenu 16 codes thématiques et 34 sous-codes. Trois principaux thèmes ont émergés de l'analyse de résultats, il s'agit de : la convivialité dans les relations sociales; la tiédeur dans les relations sociales et la stratégie dans les relations sociales. En plus, cinq sous-thèmes ont été identifiés, il s'agit : des conflits entre les acteurs; des ententes entre les acteurs; du support social; des changements des rôles sociaux et l'altération des relations sociales entre les acteurs. L'analyse des résultats nous a permis d'esquisser trois profils structurés de cas (conviviaux, suggestifs et intrinsèques) entre les principaux acteurs impliqués dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

Ensuite, nous avons clarifié les principales notions contenues dans notre étude. Il s'agit des relations sociales altérées (conflictuelles), relations sociales tièdes et les relations sociales stratégiques. Par la suite, nous avons procédé à la systématisation des résultats en comportements et attitudes qui engendrent les conflits ou qui favorisent la collaboration entre les acteurs, pour enfin nous intéresser aux relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants en faisant une

analyse intra-cas et inter-cas dans le but de démontrer les convergences et les divergences entre les cas en nous référant aux quatre sous-concepts de notre cadre conceptuel. Chez les cas conviviaux, on note une absence de divergences, tandis qu'elles se manifestent davantage par des controverses entre les acteurs chez les cas suggestifs. Chez les cas intrinsèques ou suggestifs, les divergences sont marquées par l'antagonisme entre les acteurs, bien qu'elles se manifestent chez les cas conviviaux et les cas intrinsèques par la réticence et le désintéressement dans les relations sociales.

Pour l'interprétation des résultats, il était question de comparer nos résultats entre eux en faisant référence aux sous-concepts du cadre conceptuel, aux informations obtenues au moyen de notre question de recherche et aux travaux antérieurs ayant porté sur le phénomène étudié. Nous terminons avec l'analyse organisationnelle des services à domicile pour ensuite démontrer les aspects du fonctionnement des services à domicile qui engendrent les conflits ou encore favorisent la collaboration entre les acteurs. Enfin, la conclusion de notre recherche fait ressortir comment les principaux faits identifiés s'accordent avec les résultats de notre étude, et surtout les apports nouveaux en fonction du problème étudié.

Mots clés : relations sociales, personnes âgées, proches aidants, intervenants, soins et aide à domicile, accident vasculaire cérébral, réadaptation, étude de cas.

## ABSTRACT

The aim of this exploratory type qualitative research based on case study is to understand the process of “social relations alteration” or “conflicts” between the care giving main actors and the responsible of home care and assistance, in order to better detect, understand and prevent them. The subject of this study is the organization of the home care management.

The main question that guided us in this research, is thus formulated: how the elderly, their caregivers and stakeholders organize the management of care and assistance at home after rehabilitation following a stroke? While this research question leads us to the description of the facts and their measurement, its purpose is to explain, analyze and understand the nature of relationships between the actors and the problems they are facing and then understand conflict relationships that appear to be problematic in the management of care and support at home after rehabilitation following a stroke.

This thesis is part of a transdisciplinary research approach including sociology, anthropology, social psychology, human ecology and rehabilitation sciences. Such an approach has led us to combine the first corpus around three poles: a pole covering theoretical models and theories, a pole on the collection of empirical data and a pole on methodological approaches and techniques related to the collection and data analysis. For this, a conceptual framework was built from the theoretical and conceptual foundations from human ecology and sociology of translation. This conceptual framework gives us eight levels of analysis that are used to describe and

interpret the nature of social relations between actors. So, there is in this centering (center action), a background that enables Applied Human Sciences to capture, analyze and interpret the organization of the management of care and support at home after rehabilitation from a rich array of data. To arrive at the methodological level, we proceeded to the selection of fifteen participants including five elderly victims of stroke, five caregivers and five professional speakers. Then we crossed three techniques for data collection, including semi-structured interviews, observations and document review. The data were analyzed using QSR NVivo 8 software, following a previously constructed tree theme, and we obtained 16 thematic codes and 34 sub-codes. Three main themes have emerged from the results of analysis such as: usability in social relations; the warmth in social relations and the social relations strategy. In addition, five following sub-themes have been identified: conflicts between the actors; agreements between stakeholders; social support; changes in social roles and alteration of social relationships among actors. The analysis of the results allowed us to sketch three structured profiles (friendly cases, suggestive cases and intrinsic case) between the main actors involved in the management of care and home help after rehabilitation following a stroke.

Then we made the clarification of key concepts in our study. These are the altered social relations, the warmth social relations and the strategic social relations. Subsequently, we proceeded to the systematization of results in behaviors and attitudes that generates conflicts and/or further promote collaboration between stakeholders to finally take an interest in social relationships between the elderly, the caregivers and stakeholders making an intra-and inter-case analysis case in order to demonstrate the convergences and divergences between cases with reference to four concepts in our conceptual framework. In case user-friendly, there is a lack of differences, as they manifest themselves more by controversy between actors in suggestive cases. In intrinsic and/or suggestive cases, the differences are marked by antagonism between the players, although they manifest themselves in the friendly

and/or intrinsic case by reluctance and disinterest in social relations. In interpreting the results, it was question of them compare our results with reference to concepts in the conceptual framework, the information obtained through our research question and the previous work that examined the phenomenon studied. We conclude with organizational analysis of home care services to then demonstrate aspects of the operation of home care that exacerbate conflicts or promote collaboration between actors. Finally, the conclusion of our research highlights how key facts identified are consistent with the results of our study, especially the new contributions to the problem studied.

Keywords: social relationships, seniors, caregivers, speakers, home help and care, stroke, rehabilitation, case study.

## INTRODUCTION

Dans l'ensemble des pays industrialisés, le vieillissement de la population pose de nos jours, le problème de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile à apporter aux personnes âgées en perte d'autonomie. Depuis les réformes des systèmes de santé au Canada et au Québec, les gouvernements ont de moins en moins de ressources et cherchent de nouveaux partenaires pour leur fournir des soins et de l'aide à domicile. Dans les faits, le recours aux proches aidants et aux intervenants apparaît comme un chemin privilégié pour assurer le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Le plan d'action du Gouvernement du Québec intitulé « Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie (2005) » répond tout à fait à ce besoin dans la mesure où il met l'accent sur la participation des personnes âgées, de leurs proches aidants, des intervenants des institutions publiques et privées ainsi que des tiers secteurs pour assumer la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.

Peu de recherches ont considéré la prise en charge comme l'interaction entre les principaux acteurs que sont les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants. De plus, la prise en charge est peu étudiée sous l'angle d'un "partage" entre la sphère privée et les services publics (Lowenstein et Ogg, 2003). Malheureusement, plusieurs études réalisées au cours des vingt dernières années sur les pratiques et l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile ne font pas ressortir les relations conflictuelles qui prennent place entre les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants. Bien que ces études abordent plusieurs thèmes qui sont pertinents pour comprendre l'organisation de la prise en

charge des soins et de l'aide à domicile, comme la frustration et le stress émotionnel face aux difficultés d'assumer les tâches de la vie courante, les changements de rôles dans la structure familiale et le manque de collaboration entre les acteurs, il demeure qu'elles restent muettes sur les relations conflictuelles entre les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. En plus, le statut d'acteur pour la personne âgée, ses rôles et ses responsabilités pendant l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile ne sont pas mentionnés. Cette omission nous prive de connaissances qui auraient pu nous aider à mieux comprendre la triade<sup>1</sup> relationnelle entre les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants, ainsi que leurs rapports et perceptions mutuels pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.

De ce point de vue, nous sommes d'avis, avec Thouez (2001), que le fait de replacer la personne âgée dans son contexte environnemental, familial et social est crucial dans la mesure où cela permet d'organiser les soins et l'aide de proximité en conférant le statut d'acteur à la personne âgée. L'idée que l'environnement familial et social influence la santé des individus et leur intégration sociale est une chose aujourd'hui largement admise. Cependant, on sait que leurs influences réciproques sur les personnes âgées vivant avec des incapacités sont certainement importantes, quoique très diffuses et peu démontrées dans les recherches en réadaptation (Rochette, Desrosiers et Noreau, 2001). À partir de cette configuration, il apparaît que c'est la triade relationnelle composée des personnes âgées, des proches aidants et des intervenants qu'il faut prendre en considération si on veut mieux comprendre les pratiques de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, et les relations conflictuelles qui s'y déroulent. L'organisation de la prise en charge des

---

<sup>1</sup> Système social de trois éléments, individus ou groupes, liés durablement. C'est Georg Simmel qui fut le premier à reconnaître en 1950 l'importance de cette configuration.

soins et de l'aide à domicile est précisément l'objet de cette étude. Il s'agit d'un phénomène social porteur de sens, de représentations, d'évocations et de symboliques multiples qui en dit long sur les acteurs sociaux qui ont des valeurs culturelles, des pouvoirs et des rôles à remplir selon les normes et les règles qui varient selon les individus et les milieux concernés. Cette thèse s'inscrit dans un domaine de recherche interdisciplinaire comprenant la sociologie, l'anthropologie, la psychologie sociale, l'écologie sociale et les sciences de la réadaptation. Ces disciplines nous ont permis de construire un savoir théorique pluriel sur notre étude.

Quoique complémentaires, ces disciplines se caractérisent par leurs buts, leurs démarches et leurs résultats dans la production de connaissances dont la finalité première pour cette thèse est d'explorer, d'expliquer et de mieux comprendre comment s'organise la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC). L'intérêt de notre thème de recherche est ancré dans la manière dont les relations conflictuelles entre les différents acteurs se produisent pendant les pratiques de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Les objectifs visés par cette recherche sont de : 1) décrire l'organisation des pratiques de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile; 2) d'analyser les perceptions des acteurs et leurs relations sociales; 3) de comprendre les rapports entre les acteurs pour éventuellement améliorer la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC. Nous tenterons de démontrer comment la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC peut être organisée sous la dimension interactive d'un partage des tâches, des responsabilités et des rôles entre les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants.

Cette thèse est composée de cinq chapitres. Le chapitre 1 présente la problématique de recherche; on y trouve les aspects de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, des données démographiques sur le vieillissement de la population, les

données épidémiologiques sur l'accident vasculaire cérébral, les coûts financiers associés à la prise en charge, ses conséquences au plan des soins et de l'aide à domicile, ses enjeux et défis, l'organisation des soins et de l'aide à domicile, les acteurs impliqués, les composantes de la prise en charge, la présentation du problème à l'étude, la spécificité des soins et de l'aide à domicile, le contexte de l'étude et les questions de recherche.

Ensuite, le chapitre 2 couvre la recension des écrits tout en présentant une analyse critique de la littérature portant sur quatre courants de recherche en gérontologie sociale qui ont influencé la prise en charge des soins et de l'aide à domicile au cours des vingt dernières années (le courant psychologique, le courant anthroposociologique, le courant sociopolitique et le courant socioculturel). Ces courants de recherche sont analysés en mettant l'accent sur leurs implications conceptuelles, théoriques et méthodologiques. En plus, on y trouve les écrits spécifiques sur les relations sociales entre les personnes âgées victimes d'un AVC, leurs proches aidants et les intervenants pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.

Le chapitre 3 met en évidence le modèle conceptuel de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile qui démontre en détail les relations sociales entre les acteurs et différents systèmes. Nous y décrivons les fondements théoriques qui nous ont inspiré dans l'élaboration de notre modèle conceptuel soit : l'écologie humaine et la sociologie de la traduction. En plus, les concepts et sous-concepts de notre modèle conceptuel sont définis et opérationnalisés. Nous présentons également dans ce chapitre notre contribution et l'originalité de cette recherche, à l'avancement des connaissances sur la problématique de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC.

Le chapitre 4 présente l'étude de cas comme méthode de recherche, qui repose sur une triangulation des données dont les entrevues semi-structurées, les observations et l'étude des documents. Les critères méthodologiques pour la conduite d'une étude de cas, et les techniques de collecte des matériaux sont présentés. On y trouve un devis de recherche basé sur l'étude de cas multiples imbriqués portant sur cinq personnes âgées de 65 ans et plus victimes d'un AVC, cinq proches aidants et cinq intervenants,<sup>2</sup> des procédures utilisées pour la collecte et l'analyse des données, ainsi que les limites de notre étude.

Dans le chapitre 5, nous présentons les résultats de notre recherche. Ce chapitre présente aussi l'analyse et l'interprétation des résultats. Dans un premier temps, nous clarifions certaines des principales notions contenues dans notre recherche. Dans un deuxième temps, nous présentons la systématisation des résultats de notre recherche sur les comportements et attitudes qui engendrent les conflits ou au contraire favorisent la collaboration entre les acteurs. Dans un troisième temps, nous nous intéressons aux relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants à l'aide d'une analyse intra-cas et inter-cas, pour démontrer les convergences et les divergences en fonction des quatre sous-concepts de notre cadre conceptuel, lié à la principale question de notre recherche et aux objectifs de l'étude, tout en comparant nos résultats à ceux d'autres études déjà publiées. Dans un quatrième temps, nous terminons avec l'analyse organisationnelle des services à domicile tout en nous intéressant au secteur public, au tiers secteur et au secteur privé, pour enfin analyser et interpréter les aspects du fonctionnement des services qui engendrent les conflits ou encore favorisent la collaboration entre les acteurs. Enfin, la conclusion de notre recherche fait ressortir comment les principaux faits identifiés

---

<sup>2</sup> Les cinq cas de notre étude impliquent plus de femmes (10) que d'hommes (5). Nos unités d'analyse sont « les relations sociales entre les acteurs » impliqués dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.

s'accordent avec les résultats de notre étude, et surtout les apports nouveaux en fonction du problème étudié. En plus, nous présentons des recommandations susceptibles d'améliorer les relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

## CHAPITRE I

### PROBLÉMATIQUE

Le présent chapitre a pour objectif de présenter le problème à l'étude, soit la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Ce chapitre est composé de dix grandes parties distinctes construites autour de cette problématique; ces dix parties sont divisées en sous-sections pour mieux saisir le problème à l'étude. Il s'agit : (1) des aspects de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile; (2) des données démographiques sur le vieillissement de la population; (3) des données épidémiologiques sur l'accident vasculaire cérébral; (4) des coûts financiers de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile; (5) des conséquences des soins et de l'aide à domicile; (6) des enjeux et défis de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile; (7) de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile; (8) des acteurs impliqués dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile; (9) des composantes de la prise en charge; (10) de la présentation du problème, où on trouve la spécificité des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation, le contexte et les questions de recherche.

La prise en charge des soins et de l'aide à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie est au cœur des débats depuis plusieurs années dans tous les pays occidentaux en raison du vieillissement de la population (Phillipson, 1997; Le Bihan, Martin, Joël, et Colombini, 2002; Leroy 2003; Bartorelli, 2003; Wertheimer, 2003; Kellet et Hastie, 2003; Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées de France, 2003; Institut suédois, 2007; Association canadienne de soins

et services à domicile, 2004; Association canadienne des soins de santé, 2009; Tajahmady, Lebrun, Engel, Cauterman & Woynar, 2009; Buyut, Casteran-Sacreste, Cavillon, Lelièvre, Tuffreau et Mikol, 2014). Les décideurs politiques, les chercheurs et les intervenants sont souvent passionnés par cette problématique et le débat est parfois passionnant, mais les uns comme les autres s'accordent sur l'importance des soins et de l'aide à domicile apportés aux personnes âgées en perte d'autonomie et des transformations des systèmes de soins mis de l'avant par les gouvernements (Penning, Brackley et Allan, 2006; Association canadienne des soins de santé, 2009. Au Canada, la prise en charge des soins et de l'aide à domicile en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie a fait l'objet de beaucoup de discussions et de nombreux rapports ont été publiés à ce sujet. En 2002, le rapport final de la Commission Romanow<sup>3</sup> décrit les soins et l'aide à domicile comme les prochains services essentiels, et affirme qu'ils constituent l'un des volets du système de santé qui évoluent le plus rapidement. En 2003, en accord avec le gouvernement fédéral, les premiers ministres provinciaux ont à leur tour formulé des recommandations sur l'importance des soins et de l'aide à domicile qui sont considérés comme étant les composantes essentielles d'un système de santé moderne, intégré et axé sur le patient.

Non seulement les gouvernements reconnaissent l'importance des soins et de l'aide à domicile, mais les Canadiens considèrent la prise en charge comme une nécessité étant donné le vieillissement de la population et l'augmentation des pathologies chroniques liées à l'âge (Association canadienne des soins et services à domicile<sup>4</sup>, 2008).

---

<sup>3</sup> Commission Romanow (2002). Guidés par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada – Rapport final, Ottawa.

<sup>4</sup> Association canadienne des soins et services à domicile (2008). Portraits des soins à domicile au Canada. Résumé, p. 1-15.

## 1.1 Aspects de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile

Cette section a pour objet de présenter quelques données significatives qui sont intrinsèquement liées à un corpus de connaissances relatives à la prise en charge des soins et de l'aide à domicile qui a conservé dans son articulation certains aspects particuliers. Dans les lignes qui suivent, nous examinerons des données démographiques sur le vieillissement de la population, les données épidémiologiques sur l'accident vasculaire cérébral, les coûts financiers et les conséquences de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.

## 1.2 Données démographiques sur le vieillissement de la population

Depuis quelques décennies, on assiste au « vieillissement de la population »<sup>5</sup> au Canada comme dans les autres pays industrialisés. Selon Turcotte et Schellenberg

---

<sup>5</sup>. Pour Sauvy, A. (1963), le concept de « vieillissement de la population » est utilisé en démographie pour désigner une augmentation de la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus au sein d'une population. Cette définition est reprise par d'autres démographes comme par exemple Légaré et Martel (1996). À l'échelle sociohistorique, la rapidité avec laquelle est intervenue cette révolution de l'âge est phénoménale : depuis la Seconde Guerre mondiale, la part relative des 65 ans et plus a bondi de moitié dans les pays industrialisés! Au gré du progrès technologique et des avancées médicosociales, la courbe de l'espérance de vie à la naissance prolonge son ascension au rythme fulgurant de trois mois par an. Cette poussée démographique est plus vigoureuse encore dans les tranches d'âge supérieures; c'est passé la soixantaine où le taux de survie progresse le plus rapidement (Lefrançois, 2012). En revanche, Bourdelais (1993), fait une mise en garde, selon lui il faut en finir avec la notion de « vieillissement de la population » qui, chargée d'une représentation fixiste et négative de la vieillesse, a contribué à « la lenteur de la prise de conscience du changement récent de la réalité de l'âge de la vieillesse ». Appréhendé depuis longtemps comme catastrophe, c'est en réalité un phénomène complexe avec des répercussions positives et négatives. Aujourd'hui, le vieillissement de la population fait plus que jamais débat et se présente comme un immense enjeu sociétal, ce qui a parfois contribué à renforcer les images négatives des personnes âgées même si, entre temps, on s'efforce non sans difficulté de les changer. Le vieillissement de la population devrait être considéré comme un progrès des sociétés où de plus en plus d'individus arrivent à vivre jusqu'à un âge avancé (Hachimi Sanni Yaya, 2012). Selon Paraponaris (2014), le vieillissement de la population est expliqué en grande partie par le faible taux de natalité et l'allongement de l'espérance

(2006), en 2003, 13,1 % des Canadiens avaient 65 ans et plus, comparativement à 21 % en France, 19,7 % au Japon, 16 % au Royaume-Uni et 12,3 % aux États-Unis. Les données démographiques sur le vieillissement de la population canadienne rejoignent rapidement celles des autres pays les plus vieux du monde comme la France, la Grande-Bretagne et les États-Unis (Statistique Canada, 2013). Entre 1981 et 2005, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus au Canada est passé à 4,2 millions et leur proportion dans l'ensemble de la population est passée de 9,6 % à 13,1% (Statistique Canada, 2013). Selon cette même source, en 2006, le nombre de Canadiens âgés de 75 à 80 ans et plus est passé de 1,5 million à 2,2 millions et leur nombre dans l'ensemble de la population est passé de 6,0 % à 6,9 %. En 2013, les estimations de Statistique Canada indiquent que la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus est passée de 7,6 % à 15,3 %. Au Canada, la plupart des personnes âgées sont des femmes, lesquelles représentent près de 75 % des 90 ans et plus, alors que les hommes représentent 52 % des personnes âgées de 65 à 69 ans. En 2021, les hommes devraient représenter 43 % des personnes âgées de 80 à 84 ans, et leur proportion devrait passer à 46 % d'ici 2056 (Statistique Canada, 2013). Au Québec, ce phénomène social prend aussi une importance particulière, puisque le vieillissement y est très rapide.

---

de vie à la naissance et après 65 ans. Pour cet auteur, le concept du vieillissement de la population représente une transition quadruple : la première d'un point de vue démographique d'abord. Au niveau individuel, nous vieillissons d'une année chaque année. Au niveau de la population, le concept est plus subtil, dépendant des flux d'entrée (en début de vie, en cours de vie) et des flux de sortie. La deuxième transition est d'ordre épidémiologique. Elle conduit à se poser des questions sur les maladies chroniques, mais également sur la conception-même de la maladie. La troisième transition se mesure en termes économiques, de nombreuses questions sont soumises encore de nos jours au débat public : les retraites, les dépenses d'assurance maladie, mais aussi les soins et l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie. Enfin, la dernière transition, qui domine toutes les autres et les réunit, est la transition sociétale. Elle porte sur la place que l'on veut bien accorder à nos « vieux » dans les sociétés. Autrement dit, la mise en œuvre de certains types de solidarités entre les générations (les plus vieux et les plus jeunes), mais aussi au sein des familles (Paraponaris, 2014).

En 2011, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus au Québec représente 13,9 % de la population; cette proportion passera à 24 % d'ici vingt ans, et ce vieillissement de la population québécoise sera caractérisé par une augmentation importante des personnes âgées de plus de 75 ans (Lefebvre, 2003). Selon la Fondation des maladies du cœur du Canada (1999), avec le vieillissement de la population que connaissent le Canada et le Québec, il n'est pas surprenant de noter une recrudescence des maladies chroniques comme l'accident vasculaire cérébral.

### 1.3 Données épidémiologiques sur l'accident vasculaire cérébral

Les données épidémiologiques disponibles à l'échelle mondiale indiquent que « l'accident vasculaire cérébral »<sup>6</sup> constitue la troisième cause de décès (10 % des cas) après les maladies cardiovasculaires et les cancers, et qu'il constitue la première cause des handicaps acquis à l'âge adulte dans les pays occidentaux (American Heart Association, 2009) et l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (2011)<sup>7</sup>.

Par ailleurs, l'incidence de l'AVC est estimée à 150 cas ou plus pour 100 000 habitants par année (Lyrer, 2000; Kolominsky-Rabas, Weber, Gefeller, Neundoerfer et Heuschmann, 2001; Petrilli, Durufle, Nicolas, Pinel, Kerdoncuff et Gallien, 2002;

---

<sup>6</sup> L'AVC est une atteinte d'une partie du cerveau. Un AVC survient lorsqu'il y a un problème au niveau de la circulation du sang dans le cerveau. Lorsque l'une des artères transportant le sang au cerveau s'obstrue ou se rompt, l'apport sanguin à cette partie du cerveau est interrompu. Il y a deux types principaux d'AVC : les AVC causés par des caillots sanguins et ceux qui sont causés par un saignement. Fondation des maladies du cœur du Canada (2005). Parlons de l'accident vasculaire cérébral. Guide d'information pour les personnes ayant subi un AVC et leur famille, p. 2- 4.

<sup>7</sup> Organisation de services en matière d'accident vasculaire cérébral. Revue des données probantes, des politiques et des expériences. Rapport préparé par Brigitte Côté et Annie Tessier. ETMIS, 2011, Vol. 7, No 44, p. 1-141.

Johansen, Wielgosz, Nguyen et Fry, 2006). Sur le plan mondial, la mortalité pour cause d'AVC varie d'un pays à l'autre, avec une marge de 20 à 250 décès pour 100 000 habitants par année. En France, le nombre d'AVC est de l'ordre de 100 000 à 145 000 cas par année, et au terme de la première attaque cérébrale, environ 15 à 20 % des personnes décèdent tandis que 75 % des survivants présentent des séquelles définitives (Petrilli et coll., 2002). D'après ces chercheurs, en Angleterre et au Pays de Galles, plus de 130 000 personnes sont victimes d'un AVC et 80 % de ces personnes sont hospitalisées. Aux États-Unis, il y a approximativement 795 000 personnes qui, chaque année, subissent un AVC et vivent avec des séquelles (American Heart Association, 2009).

L'incidence pour le premier AVC est estimée à 2,0 pour 1000 chez les hommes et à 1,5 pour 1000 chez les femmes, mais la probabilité de subir un deuxième AVC est d'environ 20 % chez les survivants quel que soit le sexe (Lyrer, 2000; Kolominsky-Rabas et coll. 2001; Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada, 2006; Johansen et coll., 2006). Au Canada, la prévalence de l'AVC se situe entre 40 000 et 50 000 nouveaux cas par année, soit un cas toutes les dix minutes. De ces victimes, seulement 16 000 personnes (15 %) en meurent chaque année (Santé Canada et Agence de la santé publique du Canada, 2006; Johansen et coll. 2006). Après l'âge de 55 ans, les risques de subir un AVC augmentent significativement (Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada, 2006). Selon la Fondation des maladies du cœur du Canada (2005), 80 % des AVC sont ischémiques, seulement 20 % sont hémorragiques. En raison du vieillissement de la population canadienne d'ici 2026, il est prévu que 80 000 personnes par année décéderont d'un AVC, et 59 % des décès se produiront chez les femmes contre 41 % seulement chez les hommes (Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada, 2006). D'après Lyrer (2000), deux semaines après un épisode aigu d'AVC, 60 % des personnes âgées de 65 ans et plus ont besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, 70 % à 80 % ont de la

difficulté à marcher, 30 % deviennent aphasiques, et 60 % à 70 % présentent des troubles de la vue.

Ces données confirment les résultats des études réalisées par Bouchard et Mackey (1997) et Aïch et Baumann (2007), qui indiquent que plus de 50 % des personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral se retrouvent avec des incapacités tant physiques que cognitives pouvant affecter leur autonomie fonctionnelle. Selon ces sources, les incapacités physiques sévères sont plus fréquentes chez les femmes de 65 ans et plus que chez les hommes, et touchent huit femmes âgées sur dix, dont 84 % auraient de la difficulté à se déplacer. Dans une étude épidémiologique réalisée au Canada par Johansen et coll. (2006), il est mentionné que 76 % des survivants d'un AVC rapportent avoir des restrictions dans la réalisation des activités quotidiennes et 69 % ont besoin d'une aide dans leur vie. D'après ces mêmes auteurs, des incapacités sévères avec troubles de mémoire et périodes de confusion sont présentes chez 4,3 % des personnes âgées victimes d'un AVC : les hommes sont davantage susceptibles d'être touchés par les troubles de la mémoire que les femmes, soit 12,5 % pour les hommes comparativement à 9,1 % pour les femmes. La prévalence des personnes âgées victimes d'un AVC vivant à domicile avec des incapacités résiduelles physiques ou cognitives est de 6 pour 1 000 personnes (Lyrer, 2000). D'après Petrilli et coll. (2002), plus de 88 % des personnes âgées qui rentrent à domicile trois mois après un AVC présentent des incapacités physiques, cognitives et affectives qui viennent perturber leur autonomie dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) et des activités de la vie domestique (AVD). Ces données épidémiologiques sur l'AVC confirment les résultats d'une étude réalisée par l'Organisation mondiale de la Santé et la Banque mondiale (2011), qui indique que 25 % de la population âgée de 65 ans et plus vit à domicile à la suite d'un AVC.

#### 1.4 Coûts financiers de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile

Au Canada, environ 900 000 personnes âgées en perte d'autonomie font appel aux soins et à l'aide à domicile, et le pourcentage des bénéficiaires varie chaque année entre 1,3 % et 4,8 % des personnes âgées (ACSSD<sup>8</sup>, 2008). Selon cette source, les coûts financiers directs de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile ont augmenté dans l'ensemble du Canada et les dépenses publiques engagées ont varié entre 82,00 \$ et 198,00 \$ par jour et par personne en 2005-2006, et ces chiffres vont en augmentant pour atteindre 1,56 % à 6,8 % du budget total du Canada. Il y a aussi des coûts indirects qui sont associés à la prise en charge des soins et de l'aide à domicile : 44 % des Canadiens proches aidants qui ne sont pas rémunérés affirment faire face à des dépenses supplémentaires liées aux soins et à l'aide apportés à un parent âgé (Cranswick, 1997). Les femmes proches aidantes qui travaillent sont économiquement pénalisées à court terme par la perte de salaire en raison des absences, et à long terme par les possibilités d'emploi perdues (Keefe et Medjuck, 1997). D'après le Regroupement des aidantes et aidants naturels (les) de Montréal, en 2011 on a recensé 281 650 aidants naturels à Montréal, parmi lesquels 32 % ont dû quitter leur emploi pour s'occuper d'un proche. Les coûts affectifs de la prise en charge, en termes de stress et de fardeau ressentis, sont aussi reconnus, ainsi que d'autres coûts indirects, notamment la frustration, l'anxiété, le manque de temps à accorder à la famille et aux amis, les problèmes au travail et les difficultés associées à la prise en charge sans rémunération (Walker, Martin et Jones, 1992).

Dans une étude menée en 1999 par Santé Canada, les employés qui doivent conjuguer leurs obligations professionnelles et familiales coûtent aux employeurs canadiens au moins 2,7 milliards de dollars par année en temps perdu et ces employés s'absentent

---

<sup>8</sup> Association canadienne de soins et service à domicile.

19,8 millions de jours de travail par année en raison de problèmes de nature familiale. La Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées (2003) estime que les proches aidants permettent au système public d'économiser plus de cinq milliards de dollars par année, ce qui équivaut au travail de plus de 276 000 employés à plein temps.

### 1.5 Conséquences des soins et de l'aide à domicile

Bien que les soins et l'aide à domicile aient pour objectif principal de permettre à la personne âgée de vivre avec autonomie et dignité, la prise en charge est néanmoins perçue par les proches aidants et les intervenants comme étant problématique. Keating, Fast, Frederick, Crawick et Perrier (1999), Antoine, Quandalle et Christophe (2010) ont effectué des recherches sur les conséquences de la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie : les résultats montrent que le rôle du proche aidant implique de la disponibilité, des efforts ainsi que des dépenses nécessaires pour l'accès à des services professionnels. Pour Antoine et coll. (2010), la prise en charge des soins et de l'aide à domicile est associée à un risque accru de conséquences négatives sur la santé mentale et physique des proches aidants en raison de leur nouveau rôle.

Les chercheurs mentionnés plus haut ont démontré que s'occuper de la prise en charge des soins et de l'aide pour une personne âgée n'est pas sans conséquence : d'autres manifestations peuvent en effet être observées comme des troubles d'anxiété et des épisodes psychotiques, une susceptibilité accrue aux infections, une asthénie accompagnée de plaintes somatiques, une perturbation du fonctionnement respiratoire, immunitaire et cardiovasculaire, des déficits nutritifs et des troubles du sommeil. D'autres études menées par Jutras et Veilleux (1989), Archbold et Stewart (1996), Haug, Ford, Stange, Noelker et Gaines (1999), Schultz et Beach (1999) démontrent que les personnes qui assument la prise en charge des soins et de l'aide à

une personne âgée sont susceptibles de souffrir d'épuisement physique et de troubles du sommeil, de ressentir de l'irritation, de la colère et de la frustration, de renoncer aux activités sociales et récréatives, ainsi qu'à la liberté et à la vie privée. Des chercheurs comme Hooyman, Gonyea et Montgomery (1985) mentionnent que certaines tâches liées aux soins et à l'aide à domicile sont perçues comme étant problématiques et entraînent un accroissement du stress chez les prestataires, par exemple donner des soins personnels, nourrir la personne, lui donner un bain ou surveiller une personne âgée qui a tendance à s'évader ou à se réveiller la nuit. Antoine, Quandalle et Christophe (2010) signalent aussi la préparation des repas, la lessive et le ménage comme étant problématiques et peuvent accroître le niveau de stress et nuire aux activités sociales et à l'emploi. D'après ces chercheurs, les proches aidants traditionnels sont surtout les femmes qui peuvent assurer durant plusieurs années la prise en charge des soins et de l'aide à une personne âgée en perte d'autonomie. Selon Paquet (1999), plusieurs de ces femmes mènent une carrière professionnelle et assument l'éducation des enfants, ce qui peut rendre conflictuel leur engagement dans cette prise en charge. Les femmes proches aidantes subissent des conséquences à court et à long terme lorsqu'elles combinent un travail rémunéré et la prise en charge des personnes âgées dans leur famille. Pour Stone et Short (1990), les femmes acceptent plus facilement que les hommes de réduire leurs heures de travail, de prendre des congés sans solde ou même de renoncer à leur emploi afin d'assurer leurs responsabilités relatives aux soins et à l'aide à donner à un parent âgé. Une étude canadienne sur la santé et le vieillissement réalisée en 1994 rapporte que 32 % des femmes proches aidantes quittent leur emploi pour prendre soin d'un membre âgé de leur famille. Ces recherches viennent corroborer les résultats d'un récent sondage réalisé par l'ACSSD en 2008 auprès de 774 proches aidants et qui indiquent que des interventions allant aux soins de santé en passant par l'aide sont perçues comme étant problématiques par ces derniers.

Cette source identifie les soins et les aides suivants : nettoyer les plaies et faire des pansements (8 %), administrer des traitements intraveineux (6 %), aider à l'oxygénation ou d'autres traitements respiratoires (5 %), placer le cathéter vésical (4 %), effectuer la dialyse à domicile (1 %), s'assurer que la personne âgée prend ses médicaments selon les directives du médecin traitant (56 %), conduire la personne âgée chez le médecin ou l'emmener visiter les amis (76 %), aider la personne âgée à communiquer avec autrui, à lire et à écrire (33 %), nettoyer la maison et exécuter des tâches ménagères (61 %), préparer les repas (44 %), habiller, déshabiller la personne âgée, l'aider à prendre son bain et à aller à la toilette (20 %), aider la personne âgée à se déplacer, à changer de position dans son lit ou passer de son lit à la chaise (18 %). Bref, plusieurs études (Keating et coll., 1999; Ejaz, Noelker, Menne et Bagaka's, 2008; Kim et Knight, 2008) ont démontré que les proches offrant des soins et de l'aide à domicile subissent plus de répercussions psychologiques ou affectives qualifiées de stress, d'anxiété, de fardeau et de tension émotionnelle. Selon Guberman (2001), toutes ces études insistent sur le prix que plusieurs femmes paient en assumant la prise en charge des soins et de l'aide à l'égard de leur proche âgé. Toutefois, Guberman mentionne la surcharge de travail, un état constant d'inquiétude causé par la nature imprévue de la situation, les conflits de rôles dus aux responsabilités multiples de l'aidant et les graves restrictions imposées par les exigences de la prise en charge comme étant les difficultés les plus présentes. Le stress associé au manque de temps, à la fatigue et au fait d'avoir l'esprit ailleurs, constituent d'autres conséquences liées à la prise en charge des soins et de l'aide à domicile (Kim et Knight, 2008).

L'étude de Guberman réalisée en 2001 a bien décrit les conséquences de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile sur le proche aidant comme étant caractérisées par les manifestations suivantes : « Le stress, la fatigue, la culpabilité, la démoralisation, la dépression, la diminution ou l'arrêt des activités personnelles et sociales qui mènent à l'isolement; une vie de famille limitée; des problèmes au travail

pouvant inclure la perte d'emploi » (p. 151). Pour ce qui est des personnes âgées victimes d'un AVC, les études d'Evans, Hendricks, Haselkorn, Bishop et Baldwin (1992), McCullagh, Brigstocke, Donaldson et Kalra (2005), mentionnent que la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation peut faire l'objet d'une grande demande de ressources physiques, émotionnelles et financières pour les proches aidants. Ces chercheurs rapportent que les proches aidants éprouvent un stress émotionnel, de la dépression ainsi qu'une diminution de la satisfaction de la qualité de vie parce que la prise en charge des soins et de l'aide à domicile oblige à restreindre le temps accordé aux loisirs, aux activités sociales et aux déplacements, et certains ont même avoué s'être retirés de leurs cercles sociaux, être devenus moins confiants à l'égard de leurs amis et ont même changé de carrière. À titre de conclusion, la prise en charge des soins et de l'aide à domicile pose des problèmes qui demandent une attention particulière en raison du vieillissement de la population. Dans le contexte actuel, les proches aidants sont appelés à jouer un rôle central dans le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Cela peut s'avérer être une source de frustration, d'épuisement, de dépression, de fatigue et de stress émotionnel poussant les proches aidants à renoncer aux activités sociales et récréatives, ainsi qu'à la liberté et à la vie privée.

Les résultats d'un sondage réalisé en 2008 par l'Association canadienne des soins et services à domicile indiquent que 78 % des Canadiens sont en faveur des soins et de l'aide à domicile<sup>9</sup>. Au Québec, depuis le virage ambulatoire<sup>10</sup> et le contexte économique actuel où l'État providence dispose de moins en moins de ressources et

---

<sup>9</sup> Dixième sondage annuel sur les soins de santé au Canada, novembre 2008.

<sup>10</sup> Ducharme (2006). Ce vocable est utilisé pour parler d'un système où le milieu de vie se voit officialisé comme lieu de dispensation des services de santé. Ce virage constitue en quelque sorte un changement des fonctions « providentielles » de l'État. < <http://www.hinnovic.org/virage> > ambulatoire, soins à domicile aux personnes âgées et perception des proches aidants. Accédé en ligne le 26/09/2011.

cherche de nouveaux partenaires pour assumer avec lui une continuité des soins et de l'aide à domicile, le recours aux proches aidants et aux intervenants apparaît, avec le secteur privé, comme le chemin à privilégier (Lefebvre, Pelchat et Héroux, 2003). Pour optimiser ce partenariat entre les acteurs, la politique de soutien à domicile ainsi que le plan d'action pour les aînés en perte d'autonomie prônés par le gouvernement cherchent à favoriser fortement le soutien familial, notamment par la prise en charge des soins et de l'aide à domicile (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2003; Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2005). Selon ces sources, la politique de soutien à domicile et le plan d'action 2005-2010 ont jeté les bases d'un nouveau mode de relations sociales entre les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants tout en favorisant la reconnaissance de l'engagement des familles dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Toutefois, on en sait très peu au sujet des relations sociales qui se nouent entre les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants pendant l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, des rôles des différents acteurs, ainsi que de la nature de leurs rapports et de leurs perceptions mutuelles.

Ces chiffres renversants sur le vieillissement de la population, l'accident vasculaire cérébral, les coûts associés aux soins et à l'aide à domicile et leurs conséquences nous ont incité à travailler sur cette problématique. Plus spécifiquement, nous désirons comprendre comment mieux organiser les pratiques de soins et d'aide à domicile après la réadaptation, notamment en aidant à améliorer les relations conflictuelles entre les acteurs. Il est donc important de donner plus des moyens aux proches aidants et aux intervenants qui s'occupent de personnes âgées victimes d'un AVC afin qu'ils puissent vivre positivement. Les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants sont les acteurs clés des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation; si leurs relations sociales deviennent conflictuelles, le dispositif de l'organisation des soins et de l'aide à domicile pourrait être globalement remis en question.

## 1.6 Enjeux et défis de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile

De notre point de vue, la nécessité de travailler en réseau pour pallier la perte d'autonomie de la personne âgée a permis à l'ensemble des acteurs impliqués (familles, amis, voisins, associations, groupes civiques, agences privées et paliers de gouvernement) de mieux connaître la problématique de la prise en charge et des besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants. Dans ce nouveau contexte les proches aidants et les intervenants ont souvent davantage de responsabilités pour assurer la vie de la maison et le soutien de la personne âgée (Villez, 1999).

Selon cet auteur, les intervenants explorent de façon plus empirique d'autres types de rapports avec les proches aidants, basés sur les services de soutien à domicile dont :

- 1) un rapport davantage fondé sur la coopération que sur la décharge;
- 2) un rapport plus respectueux des spécificités et des responsabilités de chacun;
- 3) enfin un rapport qui devrait s'inscrire dans la durée en prenant en compte la fragilité des soutiens informels apportés par les proches aidants.

Dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral, les relations sociales de cette nature entre les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants ont également un aspect symbolique : les proches aidants continuent tant par devoir que par contrainte et obligation d'assumer jusqu'à l'épuisement le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, alors que les intervenants continuent de voir dans les proches aidants des gêneurs tout juste bons à critiquer les services rendus. C'est bien à ce titre que nous allons explorer les défis et enjeux de la prise en charge des soins et aides à domicile, plus précisément dans la triade entre les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants. Villez (1999) mentionne que les relations sociales entre les proches aidants et les intervenants s'apparentent à la tragédie classique et agissent comme révélateur de tous les dysfonctionnements du dispositif des soins et de l'aide aux personnes âgées. Cette

tragédie classique dont parle Villez (1999), peut être résumée en : 1) unité d'action; 2) unité de temps et 3) unité de lieu qui nous ramène dans le théâtre des crises familiales à l'origine des relations sociales conflictuelles entre les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants.

Pour Villez (1999), l'unité d'action est conférée par la situation de crise situationnelle. C'est cette même crise qui poussera les personnes âgées et les proches aidants à recourir à l'aide formelle des intervenants sous forme de prestations d'aide ou de soins à domicile, et ainsi la relation triadique s'installe entre les acteurs engagés dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. D'après, cet auteur l'unité de temps est quant à elle garantie dans le rapport aide formelle ou aide informelle par le fait que leur rencontre se situe dans un temps qui n'est plus celui de la vie courante. Tandis que l'unité de lieu renvoie bien évidemment au cadre dans lequel se déroule la rencontre des proches aidants et des intervenants. Le domicile de la personne âgée s'impose comme le premier territoire de la lutte d'influence, de la lutte de pouvoir, mais aussi de la rivalité qui peut s'établir entre les proches aidants et les intervenants (Villez, 1999). Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur les enjeux, défis et stratégies décrits par Ducharme (2006)<sup>11</sup>. Pour cet auteur, il faut souligner l'importance :

- (1) d'interpréter le « prendre soin » selon le sens ou la signification qu'il a pour les acteurs, plutôt que seulement selon les échanges d'aide. S'attarder à la signification, ou chercher le sens du geste, permet de comprendre la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Bien souvent, dans les relations familiales, le donneur donne à cause de « qui est » le receveur et non en fonction de « ce qu'il fait ». Il s'agit de là, de la composante essentielle de la

---

<sup>11</sup> Famille et soins aux personnes âgées : Enjeux, défis et stratégies.

prise en charge : son aspect relationnel. On reconnaît que les relations intimes à long terme, telles les relations familiales entre proches aidants et personnes âgées, ne sont pas marquées par une réciprocité immédiate (Ducharme, 2006). Ces relations familiales, notamment la relation entre époux ou encore entre les enfants et le parent âgé, sont caractérisées par des échanges d'amour, des transferts de valeurs, de l'intimité, des trajectoires de vie qui se croisent. En fait, dans les relations familiales, l'affection et le soutien vont au-delà de l'équité, et les proches aidants qui offrent des soins et de l'aide ne s'attendent pas à recevoir une aide égale ou équivalente, mais plutôt à une certaine forme de reconnaissance et à être aidés à leur tour si nécessaire; ce qui sera alors rendu ne sera pas en rapport avec ce qui a été donné, mais avec le besoin de celui qui va recevoir à son tour (Ducharme, 2006).

- (2) de comprendre le sens de l'expérience du « prendre soin » qui ne peut être compris sans la considération des relations sociales et de l'histoire de vie au sein de la triade personnes âgées, proches aidants et intervenants. Il y a là deux niveaux de relations triadiques qui se développent, soit le niveau structurel (le lien qui unit le proche aidant à la personne âgée), mais également au niveau organisationnel (les dynamiques relationnelles qui émergent avec le temps entre les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants. Ces deux niveaux (structurel et organisationnel) contribuent à l'expérience qui découle d'enrichissement et de gratification de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Dans le sens de l'expérience du « prendre soin », nous ajoutons la qualité des relations sociales entre les acteurs, les motivations originales, la signification de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile pour les acteurs, la gratification immédiate ou différée, ainsi que la persévérance dans le « prendre soin ». La prise en charge des soins et de l'aide peut non seulement avoir des effets négatifs sur

la santé, mais peut aussi contribuer à certains aspects du bien-être des personnes âgées, des proches aidants et des intervenants (Ducharme, 2006). D'après cette auteure, il semble y avoir certains défis qui prédisent le fardeau, et d'autres qui prédisent la gratification associée aux rôles de proches aidants et des intervenants. Les recherches qui prennent en compte simultanément les relations sociales triadiques entre les acteurs, les enjeux et défis de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile évoqués plus haut, sont encore trop peu nombreuses. C'est pour cela que nous pensons qu'objectiver la problématique de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile nous permettrait de mieux la comprendre dans ses différentes composantes. Il y a un enjeu qui n'est pas là par hasard, mais une cible ou encore un dispositif qui a besoin de la méthode qui réunit des différents acteurs dans l'interprétation et la compréhension du « prendre soin ». Ce partenariat est fort utile, mais il faut de la rigueur, de la précision et de la pédagogie pour bien expliquer les enjeux et les défis que l'on franchit pour que les acteurs comprennent bien vers quoi l'on tend. Il faut également de l'objectivité.

Concernant les enjeux de la prise en charge des soins et de l'aide, nous reprenons les principaux objectifs préconisés par Ducharme (2006), en particulier dans la structuration des services de santé et ses conséquences. Les objectifs de Ducharme (2006) étaient de fournir de l'aide et du soutien aux proches aidants, déjà surchargés de responsabilités; d'évaluer la « charge » que représentent les soins et l'aide pour les proches aidants; décrire l'aide (y compris le volume), les contacts avec les intervenants, la qualification des relations sociales et d'éventuelles conséquences négatives de la prise en charge sur la santé des proches aidants et des intervenants. Il est nécessaire de mieux comprendre les enjeux et défis de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, mais la multiplicité des acteurs impliqués rend la tâche un peu difficile.

## 1.7 Organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il nous apparaît important de présenter le contexte particulier de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile au Québec. Selon Lavoie, Guberman, Montejo, Lauzon et Pépin (2003 : p. 198), Lavoie, Guberman et Marier (2014) au cours des années 60 et 70, le Québec a une politique qui préconise la mise en place d'institutions d'hébergement des personnes âgées, même peu fragiles. Cette politique est remise en question à la fin des années 1970, le gouvernement donnant alors la priorité au maintien des personnes âgées à leur domicile. Cette priorité se traduira quelques années plus tard par une autre politique sociale appelée : Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté au Québec. Comme le mentionnent Gagnon (2002) et Lavoie et coll. (2014), trois secteurs se partagent les responsabilités dans l'organisation des soins et de l'aide à domicile (le secteur public, le tiers secteur et le secteur privé).

### 1.7.1 Secteur public

Lavoie et coll. (2014) mentionnent qu'avant 1979, l'organisation des soins et de l'aide à domicile au Québec était sous développée et fragmentée. En 1979, c'est grâce à sa première politique des soins et de l'aide à domicile que le gouvernement met en place l'organisation actuelle de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile en leur donnant la priorité (Roy, 1994, cité par Lavoie et coll. (2014)). Ce modèle d'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile connaît une évolution importante au cours des années 1990, alors que les ressources consacrées aux services à domicile, quoique croissantes, apparaissent de moins en moins suffisantes. Enfin, au milieu des années 1990 le virage ambulatoire fait en sorte que les CLSC sont responsables d'offrir les services professionnels de première ligne, dispensés à domicile (soins infirmiers, services de réadaptation ou d'adaptation du

domicile, services sociaux et, plus rarement, services médicaux), ainsi que l'aide pour les soins personnels et l'aide domestique. Ils couvrent également le soutien technique et certains équipements requis au domicile (Lavoie et coll., 2014). L'augmentation de la population des personnes âgées et le resserrement graduel des critères d'admission en CHSLD font en sorte que les CLSC desservent une clientèle âgée dont les besoins de services s'accroissent. Selon Lavoie et coll. (2014), les CLSC sous pression en viennent à réduire le panier de services offerts, notamment en abandonnant l'aide domestique, et en mettant la priorité sur les soins post-hospitaliers (soins palliatifs) ou encore post-chirurgicaux à domicile, afin de satisfaire les besoins de cette nouvelle clientèle.

Pour Lavoie, Guberman et Marier (2014), en 1979, la première politique en matière des soins et de l'aide à domicile constitue un virage. Elle marque la volonté du gouvernement de donner priorité aux services à domicile confiés aux CLSC, plutôt qu'à l'hébergement. Selon Roy (1994) cité par Lavoie et coll. (2014), le gouvernement du Québec y aborde également le rôle de la famille et des ressources de la communauté. Ce virage se fait sous le signe d'une approche partenariale entre l'État, la famille et la communauté. Dès lors, la famille et la communauté sont présentées comme premières responsables du bien-être des personnes âgées fragilisées, le rôle de l'État étant d'encourager les solidarités de proximité et de les soutenir au besoin, comme déjà abordé en 1985 dans la politique sur le vieillissement.

En 2004, à l'occasion d'une importante réforme des services sociaux et de santé, les CLSC sont incorporés aux nouveaux CSSS<sup>12</sup> qui regroupent par la même occasion les CHSLD et certains hôpitaux afin d'assurer une meilleure organisation des soins et de

---

<sup>12</sup> Sont remplacés par les Centres intégrés de services de santé et services sociaux (CISSS) depuis le 1/04/ 2015.

l'aide à domicile (Lavoie et coll. 2014). D'après ces chercheurs, peu avant en 2003, est adoptée une nouvelle politique des soins et de l'aide à domicile. Cette politique précise les paniers des services qui doivent être offerts aux personnes ayant des incapacités et à leurs proches aidants, de même que les responsabilités des soins et de l'aide à domicile qui reviennent au secteur public. Dans les années qui suivent, les soins et l'aide à domicile subissent de nombreux changements dans le but de les rationaliser et d'augmenter leur efficacité, notamment la précision des paniers de services, la mise en place d'une grille unique d'évaluation des besoins, de plans de services et de soins individualisés ainsi que de profils de besoins de services, la mise en place de systèmes statistiques afin de mesurer l'efficacité des services et l'établissement de réseaux locaux de services intégrés (Lavoie et coll. 2014).

#### 1.7.2 Tiers secteur

Pour ce qui est du tiers secteur, lorsque le gouvernement du Québec a décidé en 1979 d'accorder officiellement la priorité aux soins et à l'aide à domicile et de confier ce mandat aux CLSC, il accroît le rôle du tiers secteur (Jetté, 2008). Les quelque 5000 organismes communautaires dans le secteur des soins et de l'aide à domicile se voient confier les services de soutien communautaire tels que les visites de compagnie, la livraison de repas, l'animation socioculturelle et récréative, le transport et la défense des droits (Bergeron-Gaudin, Jetté et Vaillancourt, 2011). D'après Lavoie et coll. (2014), à ces mandats viendront se greffer les services de présence-surveillance à domicile et de transport médical, au détriment en partie du transport à des fins récréatives et de sociabilité. Le rôle du tiers secteur prend un essor majeur au milieu des années 1990 avec la création des entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD), qui offrent les services suivants : les travaux ménagers légers et lourds, le nettoyage du linge et le repassage, les courses et l'approvisionnement, les repas sans diète ainsi que les travaux légers d'entretien extérieur (Jetté et Vaillancourt, 2009). Une centaine d'EESAD sont ainsi créés; certaines sont des

coopératives, d'autres des OSBL. La nouvelle politique de soutien à domicile mise de l'avant par le gouvernement du Québec en 2003, ouvre aux EESAD le champ des services personnels. En 2009-2010, outre les services d'aide domestique, 46 % des EESAD offrent du répit et 32 % de l'aide aux soins personnels. Les EESAD fournissent des soins et de l'aide à domicile à près de 80 000 personnes dont les deux tiers sont âgées de 65 ans et plus (Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire 2012). Selon cette source, environ 4,7 % des personnes de ce groupe ont recours à leurs services. Bergeron-Gaudin et ses collaborateurs (2011) signalent que lors la mise en place des EESAD, un principe de contribution des usagers est retenu, mais les personnes défavorisées en sont exonérées. Selon Lavoie et coll. (2014), avec la politique de services à domicile mise en place en 2003 par le gouvernement du Québec, on assiste à la fin de la gratuité des services d'entretien ménager et d'une partie de l'aide aux soins personnels. Depuis la création des CSSS et leur mandat d'établir un réseau local de services, les EESAD doivent négocier leur panier de service local. Par ailleurs, pour ce qui est des soins personnels, le projet d'assurance autonomie semblait placer le tiers secteur en situation de concurrence avec le secteur privé, comme cela se fait dans les autres provinces au Canada. Le tiers secteur apparaît de moins en moins comme un partenaire du gouvernement et de plus en plus un sous-traitant qui permet au gouvernement de réduire l'offre de services publics et de profiter des faibles coûts de ce secteur (Vaillancourt et Aubry, 2001).

### 1.7.3 Secteur privé

Pour Jetté, Vaillancourt et Bergeron-Gaudin (2011), il est difficile de circonscrire la contribution du secteur privé dans l'organisation des soins et de l'aide à domicile, car le gouvernement ne recueille pratiquement aucune donnée à ce sujet. Le recours au secteur privé prend essentiellement trois formes : 1) l'octroi de prestations

d'allocation directe aux bénéficiaires pour l'achat de services de gré à gré; 2) la conclusion d'ententes entre les CSSS et parfois les agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et des agences privées et 3) l'achat de services ou d'équipements par les personnes âgées ou leurs proches aidants (Jetté et coll., 2011). Comme il existe une panoplie d'entreprises privées qui offrent des services professionnels, notamment infirmiers, et non professionnels aux personnes âgées et aux proches aidants, plusieurs CLSC recourent à des agences privées, afin d'offrir des services en soirée ou lors des fins de semaine, ou pour suppléer à leur personnel insuffisant (Jetté et coll., 2011). Selon ces chercheurs, cet état de fait ne signifie pas qu'il y a un recours généralisé au secteur privé. Cependant, il semble évident que l'État québécois est de plus en plus disposé à faire appel au secteur privé et à mettre en place une régulation concurrentielle (Lavoie et coll., 2014). D'après ces chercheurs, l'offre de service à domicile, quoiqu'en croissance, semble toujours modeste. Les services publics sont peu encadrés par le gouvernement provincial et présentent des forts écarts entre CSSS quant aux pratiques adoptées, aux ressources dont ils disposent et aux coûts qu'ils engendrent. Ils ne semblent répondre qu'à environ 8 % des besoins de services des personnes âgées. Ce pourcentage s'élèverait tout au plus à 15 % si on incluait les services offerts par le secteur privé et le tiers secteur, puisque environ la moitié des soins et de l'aide à domicile seraient rendus par ces derniers. Cette faible prestation fait en sorte que le poids du maintien à domicile des personnes âgées ayant des incapacités repose sur leurs proches aidants, essentiellement leur famille (Lavoie et coll., 2014). Le pourcentage de besoins satisfaits confirme ce que plusieurs sources rapportent : plus de 80 % des soins et de l'aide à domicile sont offerts par les proches aidants (Lavoie, 2000; Ducharme, 2006). Cela dit, le faible niveau de services offerts aux personnes âgées ayant des incapacités et à leurs proches, jusqu'à ce jour, correspond à une politique implicite de responsabilisation des familles (Lavoie, 2012). Même si les intervenants et les gestionnaires des établissements de santé et des services sociaux donnent l'impression d'avaliser cette responsabilisation, la

population québécoise en général, et les proches aidants en particulier semblent plutôt la remettre en question (Lavoie et coll., 2014).

#### 1.7.4 Organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral

Pour ce qui est de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC, nous signalons que selon un constat fait en 2008 par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) sur l'état des services en matière d'AVC au Québec, on notait plusieurs difficultés en ce qui touche l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins (Institut national en santé et en services sociaux, 2011)<sup>13</sup>. Selon cette source, sur le plan de l'accessibilité, on observait des retards occasionnés par l'absence d'hierarchisation des services de santé physique, la personne ayant subi un AVC n'étant pas fréquemment acheminée directement à l'endroit le plus apte à répondre à ses besoins. On déplorait aussi l'absence de milieux responsables de la prévention secondaire pour assurer une gestion efficace des facteurs de risque présents chez une personne présumée victime d'un premier AVC ainsi que des délais d'obtention d'exams diagnostiques chez cette clientèle. Enfin, on soulignait le défi que présentait l'accès à la réadaptation en temps opportun, et avec l'intensité souhaitable.

Au chapitre de la continuité, l'absence des corridors de services entre les divers établissements ou centres était notamment reconnue comme une difficulté importante. Finalement, divers facteurs compromettaient la qualité des soins, comme l'application non systématique des meilleures pratiques reconnues par l'ensemble des organismes

---

<sup>13</sup> Nous précisons que le 19 janvier 2011, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a succédé à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).

du domaine et le manque de mesures officielles d'assurance de la qualité et de l'amélioration continue (INESSS, 2011)<sup>14</sup>. Vu ce qui précède, le MSSS a demandé à l'INESSS de lui fournir un éclairage sur l'organisation optimale de la prise en charge des soins et de l'aide et de préciser les entités structurelles, et leurs éléments, devant faire partie du continuum de services en matière d'AVC. Il est essentiel que l'organisation de la prise en charge des patients qui ont subi un AVC s'inscrive dans le cadre d'un continuum de soins et d'aides. Selon la Stratégie canadienne de l'AVC mise de l'avant en 2008 et actualisée en décembre 2010, le concept de continuum de soins de l'AVC (continuum of stroke care) comprend les éléments suivants : la prévention primaire, la promotion de la santé et la sensibilisation du public, la prise en charge des AVC hyper-aigus et aigus, la réadaptation après l'AVC, la prévention des récurrences d'AVC (prévention secondaire) et la réintégration sociale dans la communauté (INESSS, 2011). Notre recherche se consacre principalement sur la réadaptation après l'AVC, qui est le volet important dans l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Selon l'INESSS (2011), la réadaptation après l'AVC présente deux modalités : les soins et aides offerts aux usagers admis dans un centre de réadaptation et les services externes rendus en ambulatoire ou à domicile. Après son congé du centre de soins de courte durée, la personne victime d'un AVC qui ne peut fonctionner en toute sécurité dans son milieu de vie et qui a besoin de réadaptation est orientée vers un établissement offrant des services spécialisés de réadaptation en phase post-aiguë. Parmi les points essentiels concernant les centres de réadaptation spécialisés en AVC, on retrouve :

- (1) une équipe interdisciplinaire consacrée aux AVC, offrant des services organisés et coordonnés;

---

<sup>14</sup>Organisation des services en matière d'accident vasculaire cérébral. Revue des données probantes, des politiques et des expériences. Rapport préparé par Brigitte Côté et Annie Tessier. ETMIS, 2011, Vol. 7, No 4, p. 1-140. Accédé en ligne 10 /5/ 2015.

- (2) une évaluation initiale des personnes orientées vers ces services, y compris des personnes ayant des atteintes légères, réalisée le plus tôt possible;
- (3) des interventions d'intensité appropriée balisées par un plan établi, selon les besoins des usagers et leur tolérance individuelle;
- (4) la formation du personnel;
- (5) la participation des usagers et des proches aidants;
- (6) la planification du congé avec soutien (le plus tôt possible);
- (7) un accès aux services externes de réadaptation (INESSS, 2011).

L'objectif de cette section est de montrer comment se forment les relations sociales entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. L'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral a reçu une attention toute particulière au cours des 10 dernières années. Des chercheurs comme Duncan, Zorowitz, Bates, Y. Choi, Glasberg, Graham, Katz, Lamberty et Becker (2005) et l'Institut d'excellence en santé et services sociaux (2012)<sup>15</sup> soulignent que l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation doit reposer sur les règles de régulation, de planification et de prise des décisions quotidiennes par différents acteurs. Traiter de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation dans cette perspective comme processus d'interactions entre les acteurs, c'est élaborer un mode de raisonnement permettant d'analyser et de comprendre la nature des rapports entre les acteurs et les difficultés, les « problèmes » auxquels ils sont confrontés.

---

<sup>15</sup> L'organisation et la prestation de services de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches. Rapport préparé par Annie Tessier. ETMIS, 2012, vol., 8, no 9, p. 1-101.

On peut donc légitimement être d'accord avec Joël (2000), pour qui l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile s'effectue dans le cadre de la famille (personne âgée et ses proches aidants) à titre principal avec l'appui des intervenants dans la répartition des tâches; de plus, il y a là des contraintes qui peuvent interférer sur leurs actions. Selon INESSS (2011), il faut intégrer les soins aux personnes âgées victimes d'un AVC dans un continuum sans faille, sans cloison et sans brisure. Ce qui est un défi étant donné la pluralité des intervenants qui se déploient dans l'organisation des soins et de l'aide à domicile. Il faut souligner d'emblée qu'en ce qui concerne l'organisation des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC, c'est le degré de la perte d'autonomie, « léger » « modéré » ou « grave », qui détermine la prise en charge. Les soins personnels et l'aide à l'hygiène corporelle demeurent les interventions les plus fréquentes : la durée moyenne de prise en charge est d'environ onze mois, le temps passé auprès de chaque personne âgée étant fonction de ses besoins et variant entre quatre heures et demie et huit heures par semaine réparties en huit ou neuf visites.

L'aide au ménage est la prestation la plus demandée et assure chez la personne âgée un « travail matériel, moral et social » contribuant à son maintien à domicile. Cette aide est distribuée par des associations ou par des centres communautaires d'action sociale, et les bénéficiaires sont en majorité des femmes de 75 ans et plus dont l'inaptitude à se déplacer seules est plus marquée (Pochet, 1997). En plus des aides ménagères à domicile, les auxiliaires de vie<sup>16</sup> ont été créés au Québec en 1981 pour jouer le rôle de tierce personne auprès des personnes âgées et pour leur permettre

---

<sup>16</sup>L'expression désigne aujourd'hui les professionnels identifiés notamment sous les vocables « aide à domicile », « aide-ménagère », « auxiliaire de vie », « auxiliaire familiale ». Maintenant au Québec, on les appelle « auxiliaires de santé et de services sociaux (ASSS) », ce sont des personnes ayant des compétences pour effectuer un accompagnement social et un soutien auprès des personnes âgées fragiles. Les auxiliaires de santé et de services sociaux sont majoritairement des femmes, généralement sans formation, et sortant de périodes d'échecs scolaires ; leur profil est variable en fonction du milieu, urbain ou non.

d'effectuer les actes essentiels de la vie courante. Les auxiliaires de vie sont subventionnés par l'État et gérés par des associations ou centres communautaires d'action sociale. Plutôt que de faire appel à des services de soins et d'aide à domicile, les personnes âgées et leurs familles embauchent parfois des « employées de maison » ou s'arrangent avec le voisinage pour assurer une présence responsable. Selon une étude comparative des systèmes d'organisation de soins et d'aide à domicile dans six pays de l'Organisation pour la coopération et le développement économique (OCDE), soit l'Allemagne, l'Espagne, la France, l'Italie, le Royaume-Uni et la Suède, les structures gouvernementales et prestataires publics ou privés s'occupent de l'organisation des soins et de l'aide à domicile (Le Bihan, Martin, Joël, Colomini, Assous et Ralle, 2002).

Comme on peut le constater, pour organiser la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, les acteurs viennent de milieux différents, mais comment justifient-ils leurs actions ? Pour répondre à cette question, une étude réalisée par Joël (2000) s'est basée sur la théorie de la pluralité des mondes utilisée en sociologie pour identifier les mondes de références mobilisés, les décalages entre leurs univers de références et ce qui est attendu d'eux, ainsi que les écarts qui résistent entre eux. Selon ce chercheur, les proches aidants sont considérés comme acteurs pivots et doivent jouer leurs rôles de façon responsable dans la circulation de l'information concernant la personne âgée; ce sont les proches aidants qui appréhendent la globalité de la situation en relation avec l'ensemble des intervenants, en participant directement à la réussite du maintien à domicile. De là, des relations interpersonnelles apparaissent et permettent de construire des réseaux à partir d'un secteur d'intervention (le domicile).

## 1.8 Acteurs impliqués dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile

« Acteurs » est un terme générique utilisé par le sociologue Irving Goffman (1922-1982). Le sens donné par Goffman (1984) à ce terme est ancré dans les interactions sociales qu'il assimile à une scène de théâtre où chaque personne joue la partie que lui assigne la situation dans laquelle, avec d'autres, il ou elle se trouve, et dont il ou elle partage une commune définition avec ces autres. À ce titre, la personne âgée victime d'un AVC et ses proches aidants et les intervenants fournissent des indications précieuses sur la dynamique interactionnelle. Ensuite, les intervenants se sollicitent sur un mode mixte à partir de leur propre évaluation de la situation clinique et à partir de leur registre de référence.

Cette façon de faire, directe, face à face, est appréciée par la personne âgée et ses proches pour sa souplesse, mais l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide qui lui est apportée est perçue par les intervenants comme présentant un risque technocratique en raison de l'alourdissement des relations sociales, la perte de spontanéité et l'accroissement des coûts. Pour Joël (2000), cette crainte est essentiellement manifestée par les médecins, les physiothérapeutes et les infirmières qui exercent en pratique libérale. Le médecin généraliste est un acteur très présent, désigné comme le pivot du maintien à domicile; il est le prescripteur des soins infirmiers, de la réadaptation et de l'aide au ménage mais ses interventions ne concernent que les patients (personnes âgées et les intervenants) et ne se développent qu'à leur demande. Acteur essentiel, le médecin a essentiellement un rôle de conseil dans l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile (Wright, Lockyer, Fidler et Hofmeister, 2007; Buyck, Casteran-Sacreste, Cavillon, Lelièvre, Truffreau et Mikol, 2014). Bien que le médecin soit considéré comme acteur essentiel dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, les autres intervenants soulignent certaines difficultés de collaboration avec lui. Cela entraîne des

frustrations et conflits au sein de l'équipe interdisciplinaire, malgré que la complexité des problèmes, la multiplicité des acteurs concernés et la spécificité des pathologies gériatriques nécessitent de définir des référentiels de bonne pratique communs à tous les acteurs. Joël (2000) soulève un paradoxe en ce qui concerne les acteurs en contact régulier avec les personnes âgées et leurs proches aidants, et qui sont conduits à agir dans les situations critiques : lorsque les intervenants ne sont pas formés à la problématique de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, ils se font une représentation des besoins des personnes âgées qui relève du sens commun; c'est alors dans le registre domestique qu'ils puisent leurs attitudes, en mobilisant l'ensemble des rôles traditionnels de la famille pour interpréter les situations. Selon Joël (2000), plus le niveau de professionnalisation s'élève, plus les représentations et attitudes deviennent élaborées. En plus, les blocages et les réserves les plus fortes à l'égard de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile apparaissent en premier lieu chez les intervenants appartenant à l'univers libéral affichant une forte identité professionnelle et une certaine représentation de leurs compétences, ce qui confirme ce témoignage d'un médecin qui déclarait : « Je connais bien mes patients, je connais bien les intervenants, je sais comment ils travaillent ». Dans ce témoignage, on peut comprendre que ce médecin n'a pas besoin des intervenants pour organiser un dispositif de soins et d'aide à domicile : il sait évaluer une situation et construire une réponse en sollicitant les intervenants pour la prestation des soins et de l'aide si c'est nécessaire. Il ressort de cette étude que certains intervenants, surtout ceux en pratique libérale, appréhendent l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile uniquement dans sa dimension fonctionnelle en utilisant des outils techniques comme le plan d'intervention pour la planification. Cette procédure s'inscrit dans une conception héritée du modèle taylorien du travail où chacun intervient sur un segment défini des tâches sans vraiment tenir compte de sa coopération avec les autres acteurs. Il faut noter que si les intervenants ne se sollicitent pas sur la base des situations cliniques en présence, cela peut induire un risque de gestion par clientélisme. On décèle, les conflits entre la

personne âgée, ses proches aidants et les intervenants dans les jeux d'action et de réaction, de pression et de défense qui s'installent au cœur même de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile (Kashindi, 2010).

C'est le groupe des 65 ans et plus qui nous intéresse dans cette étude en raison de la diminution de leur autonomie physique ou intellectuelle qui les contraint à recourir à de tierces personnes. Les personnes âgées sont parfois négligées dans le processus de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, bien que Lavoie (2000) notait qu'elles contrôlaient grandement certains paramètres de la prise en charge (le choix des proches aidants, le recours ou non aux services etc.). La personne âgée doit être considérée comme une actrice de sa propre prise en charge, et avoir son mot à dire dans les décisions concernant les soins et l'aide qu'elle reçoit à domicile après la réadaptation. Selon Morin (2004), la prise en compte des personnes âgées comme principales actrices dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile a été considérablement négligée au cours des dernières années. Cette curieuse négligence est sans doute explicable en partie par le fait qu'une grande partie des recherches appliquées aux soins et à l'aide à domicile dispensées aux personnes âgées victimes d'un AVC supposent qu'elles ne sont pas en mesure de donner un avis lucide et éclairé.

D'après Penneec (1999), plusieurs expressions sont utilisées pour désigner les proches aidants : « aidants familiaux », « aidants naturels », « aidants informels », « aidants bénévoles » ou encore « personne soutien ». L'expression « proche aidant » désigne toute personne qui apporte un soutien affectif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel à une personne présentant une incapacité et il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami(e), d'un(e) voisin(e). Cette définition est proche de celle utilisée par Keating et ses collaborateurs (1999) qui définissent un proche aidant comme étant une personne, ami(e), voisin(e) ou un membre de la famille qui fournit des soins et de l'aide à une personne âgée en raison d'un problème de santé ou d'une

incapacité physique de longue durée. D'après Stone, Cafferata et Sangl (1987), Cozette, Joël, Gramain et Colvez (1999), et Keating et coll. (1999), le profil des proches aidants est bien connu : ce sont en majorité des femmes dont la moyenne d'âge avoisine les 60 ans et ce sont principalement les épouses, les filles, les belles-filles ou encore les nièces qui sont mises à contribution. Selon Miron et Ouimette (2006), la grande majorité des proches aidants habite souvent avec les personnes âgées aidées. Si être un proche aidant est une affaire de femmes, cette prédominance féminine est parfois accompagnée, selon le cas, d'une présence masculine. Weinland (2009) signale qu'au cours de la décennie 2010-2014, la proportion des hommes proches aidants qui viennent en aide à leurs parents âgés est passée de 26 % à 31 %. Plusieurs facteurs ont contribué à cette augmentation, entre autres le nombre accru de femmes sur le marché de travail, le changement dans la composition des familles et la socialisation des rôles selon le sexe. Parmi les proches aidants, il y a souvent une personne de soutien privilégiée et la détermination de cette personne semble suivre un mode organisationnel hiérarchique. En effet, ce rôle revient généralement au conjoint, et parfois ce sont les enfants mâles qui aident leurs parents (Stone et coll., 1987; Keating et coll., 1999; Weinland, 2009). Selon ces auteurs, quatre facteurs contribuent à déterminer qui sera le proche aidant d'une personne âgée en perte d'autonomie : (1) les caractéristiques personnelles du proche aidant, (2) les demandes qui rivalisent avec la capacité du proche aidant à prodiguer des soins et de l'aide, (3) les caractéristiques personnelles de la personne âgée et (4) les caractéristiques de la dyade proche aidant et personne âgée. D'autres caractéristiques, comme l'âge, le sexe et le niveau de scolarité, semblent être particulièrement importantes lorsqu'il s'agit de déterminer si une personne est susceptible d'être un proche aidant et de dispenser soins et aide à une personne âgée en perte d'autonomie (Keating et coll., 1999; Weinland, 2009). En l'absence de la famille naturelle, la tendance est de se référer à

une personne significative<sup>17</sup>, dont un ami ou un voisin (Wenger, 1994; Kietzman, Benjamin et Matthias, 2008). Dans la pratique courante, les proches aidants ne se bornent pas à recevoir les avis des intervenants; ils peuvent, eux aussi, apprendre beaucoup à ces derniers quant à la manière de faire face aux conditions auxquelles ils sont confrontés quotidiennement. Cette expérience de première main peut faire l'objet d'échanges grâce à des groupes d'appui familial qui donneront des informations au sujet des soins et de l'aide qu'ils doivent prodiguer. On s'accorde aujourd'hui sur le concept de « proche aidant principal » comme étant une personne qui apporte des soins aides réguliers et continus à une personne âgée en perte d'autonomie, bien que ce concept soit considéré comme ambigu par Clément (2000). Selon cet auteur, cette notion désigne un rôle qui n'échoit nullement au hasard à celui qui finit par l'accepter et qui peut même faire l'objet d'une désignation-élection dans le groupe familial. Dans les cas des proches aidants qui s'occupent des personnes âgées victimes d'un AVC, il est très difficile de les expliquer par des difficultés auxquelles ils sont confrontés et des tensions encore plus fortes qui peuvent leur être imposées par des modifications de la personnalité de la personne âgée, ce qui entraîne, selon Doveswell, Lawler, Doveswel, Young, Forster et Hearn (2000), le recours aux intervenants pour les aider à réaliser certaines tâches.

Le terme « intervenant » est un terme générique utilisé pour désigner tout agent humain qui enclenche par son savoir-faire une dynamique interne considérée comme une unité d'action significative (Nélisse, 1992). En se reconnaissant, et en étant reconnu comme intervenant, tout acteur manifeste son intérêt et sa bonne volonté envers le bienfait individuel et collectif, et son intention d'y participer de façon démocratique. Comme le stipule Nélisse (1992), « Que l'acceptation du statut d'intervenant par tous les agents dans les services humains manifeste réalisme et

---

<sup>17</sup> Étant celle qui a un lien affectif important ou des rapports étroits avec la personne âgée concernée.

lucidité : tous se souviennent toujours qu'ils aident, qu'ils rendent service, qu'ils soignent, mais ils savent aussi, qu'ils sanctionnent des conduites, ils orientent les filières prédéterminées, ils imposent des codes de vie et que leur action thérapeutique est souvent une entreprise de modification du comportement » (1992, p. 82).

Comme intervenant, le praticien évacue en quelque sorte ces difficiles problèmes d'identité. Toutefois, Nélisse (1992) signale qu'être intervenant serait presque de nos jours un nouveau métier où on pourrait être à la fois aidant et contrôlant. Dans cette perspective, un intervenant est un partenaire qui ne se distingue que par la mobilisation possible de compétences scientifiques et techniques rares. Selon Marquier (2010), il a été révélé que la grande majorité des intervenants au domicile de personnes âgées sont des intervenantes (98 % de femmes) dont l'âge moyen est de 45 ans et qui travaillent selon différents modes d'exercice : en emploi direct (directement employées par un particulier), par un organisme agréé de services à la personne mandataire (l'intervenante est payée par le particulier, mais est mise en relation avec son employeur par l'intermédiaire de l'organisme qui prend en charge notamment des aspects administratifs) ou encore en étant directement salarié par un organisme prestataire (le bénéficiaire des services paie la prestation à l'organisme qui rémunère l'intervenante). Les soins et l'aide prodigués doivent être coordonnés et impliquent obligatoirement la participation de professionnels de la santé (médecins, infirmiers, physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleuses sociales et aides ménagères qui doivent intervenir régulièrement ou à l'occasion). D'après Bonnet, (2006); Duthil (2007); Dalby et Hirdes (2008), sur le terrain s'activent, au bénéfice de la personne âgée et de ses proches aidants, différents intervenants provenant des services sociaux, entreprises privées à but non lucratif (les associations) et entreprises privées à but lucratif. Les principales bénéficiaires de l'aide à domicile sont des femmes âgées de 75 ans et plus dont l'inaptitude à se déplacer seules est deux fois plus marquée (Pochet, 1997). Pour Lavoie et coll., (2014), au Québec, les intervenants peuvent provenir des sources suivantes : services publics (CLSC ou

CISSS, hôpitaux, etc.) : des organismes communautaires et EESAD; des entreprises ou agences privées; et embauche de gré à gré (par allocation directe).

### 1.9 Composantes de la prise en charge

La prise en charge repose en grande partie sur les soins et l'aide à domicile qui interviennent comme substitut à une hospitalisation ou encore à un placement dans une structure d'hébergement (Duthil, 2007). Au cours de la décennie 2004-2014, les soins et l'aide à domicile ont joué un rôle crucial dans la restructuration du système de soins de santé au Canada et dans l'élaboration des stratégies relatives aux soins de santé primaires, à la prise en charge des maladies chroniques et au vieillissement de la population (ACSSD, 2008). Conçus à titre de compléments et de suppléments, les soins à domicile ne visent pas à remplacer les efforts que peut déployer chaque personne pour prendre soin d'elle avec l'aide de sa famille, de ses amis ou de la communauté (ASCCD, 2008). Parfois considéré par certains auteurs comme étant une expérience complexe (Pierce, Gallagher, Schaumburg, Gershkoffn Gaughan et Shutter, 2003; Shanti Johnson et Noël, 2007; Porter, 2008; Porat et Iecovich, 2010; Stolee, Steeves, Manderson, Toscan, Glenny et Berg, 2010), l'accès aux soins à domicile peut impliquer des négociations entre différents acteurs dans la prise de décisions, en absence de pouvoir ou encore dans la réappropriation de ce pouvoir par la personne âgée et ses proches aidants (Löfmark et Hammarström, 2005; Douquet, 2014). Cela conduit à des changements positifs ou négatifs dans les relations sociales, et à la difficulté de vivre à domicile avec une personne âgée victime d'un AVC (Kashindi, 2010). Dutheil (2001) précise que près de la moitié des personnes âgées de 65 ans et plus nécessitent une aide à domicile, que cette aide provient uniquement de l'entourage, et que 29 % des personnes âgées reçoivent une aide mixte (informelle et formelle). L'aide informelle ou « profane » représente l'aide apportée par une personne issue de l'entourage de la personne âgée, une personne qui n'a pas été

formée pour cette tâche et qui assume la prise en charge de façon non rémunérée (Andrieu, 2005). Selon cet auteur, cette aide informelle se caractérise essentiellement par son aspect non professionnel; cela a longtemps été considéré comme une ressource gratuite pouvant réduire les besoins en aide professionnelle, car 80 % de l'aide à domicile dispensée aux personnes âgées est à caractère informel. Ce type d'aide apparaît comme un élément déterminant de la prise en charge des personnes âgées (Bocquet, Grand et Clément, 1997).

Pour sa part, l'aide formelle ou « professionnelle » est dispensée par l'infirmière, l'ergothérapeute, le kinésithérapeute<sup>18</sup>, une femme de ménage ou une aide-ménagère, et elle s'adresse à 20 % des personnes âgées qui ont besoin d'aide pour se nourrir, faire leur toilette, se déplacer, etc. (Rozenkier, 1999). Selon cet auteur, l'aide formelle n'est que rarement exclusive et intervient, la plupart du temps, en complément à l'aide informelle. Cela est corroboré par Davin, Paraponaris et Verger (2008) qui ont observé que 38 % des personnes âgées de 70 ans et plus, vivant à domicile avec une limitation fonctionnelle dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) ou activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) n'ont reçu aucune aide, 48 % ont bénéficié d'une aide informelle, 5 % d'une aide formelle et 9 % d'une aide mixte. Parmi les personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile recevant de l'aide pour les AVQ et AIVQ, ces mêmes auteurs indiquent que 42 % avaient reçu exclusivement de l'aide informelle, 34 % de l'aide formelle et 24 % de l'aide mixte.<sup>19</sup>

Des résultats semblables ont été présentés dans deux autres études citées par Davin et coll. (2008) : l'une suédoise (Hellstrom et Hallberg, 2004) et l'autre française (Breuil-Genier, 1998). Dans l'étude suédoise auprès de personnes âgées de 75 ans et plus,

---

<sup>18</sup>Équivalent de physiothérapeute au Canada et au Québec.

<sup>19</sup> Les données reprises ici sont réparties selon les niveaux de services différents : le Québec n'est pas la France et les services y sont moins présents, la même chose est notée pour la Suède.

vivant à domicile et ayant reçu de l'aide pour les AVQ, il a été démontré que 45 % avaient reçu de l'aide informelle, 15 % de l'aide formelle et 40 % de l'aide mixte. Cela va dans le sens de l'étude française où il est démontré que l'aide informelle représentait entre 70 et 80 % de l'aide apportée aux personnes âgées de façon exclusive ou mixte.

Nous sommes d'accord avec Caradec (2004) qui affirme que l'aide, qu'elle soit formelle, informelle ou mixte, comprend certaines activités fondamentales pour le maintien de la vie de toute personne en tant qu'être social. Selon ce chercheur, il peut y avoir décalage entre la manière dont l'intervenant conçoit son rôle et les attentes de la personne âgée et des proches aidants qui peuvent, par exemple, juger une aide-ménagère trop peu expansive ou, au contraire, trop bavarde et indiscreète. Dans certains cas, la relation se construit sur le mode de la familiarisation : elle se dit alors dans les registres de l'amitié ou de la parenté, et s'étend au-delà de son cadre institutionnel à travers de petits services, des cadeaux, des contacts en dehors des heures d'intervention prévues. Il y a là des éléments majeurs dans les relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants souvent ignorés qui ont besoin d'être mis en contexte pour mieux comprendre la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. Étudier les relations sociales sous cet angle, c'est comprendre les démarches des acteurs sociaux qui les accomplissent en incluant l'univers des significations auxquelles ils se réfèrent et leurs perceptions mutuelles.

Pour être comprise comme un objet construit et ouvert, l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile doit démontrer à travers les différents systèmes qui la composent, les relations sociales qui s'établissent entre différents systèmes; elle doit impérativement être interactive et systémique en tenant compte des compétences de tous les acteurs sans émiettement des rôles, et son principe fondamental est que chaque système ou chaque acteur n'est pas une unité isolée.

### 1.9.1 Présentation du problème

Chercher sans poser d'abord le problème, c'est comme si l'on marchait sans savoir où l'on va, consiste à s'exposer soi-même à ne pas pouvoir reconnaître si, à un moment donné, on a trouvé ou non ce qu'on cherchait. En effet, la première démarche qui s'impose à nous, consiste à examiner d'abord les difficultés que soulèvent les pratiques de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, et de présenter le contexte de cette recherche qui permettra de bien formuler, afin de mieux le cerner, le problème que pose la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC. Comme cette thèse se veut avant tout constituer la réflexion d'un praticien ayant exercé son métier durant plusieurs années auprès de personnes âgées victimes d'un AVC et de leurs proches aidants, nous évoquerons d'abord la spécificité des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation et ensuite nos expériences personnelles pour présenter le contexte de cette recherche.

### 1.9.2 Spécificité des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation

Les soins et l'aide à domicile après la réadaptation cherchent avant tout à améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec des incapacités fonctionnelles. Les objectifs à atteindre peuvent donc varier d'une personne à l'autre, mais la majorité des patients souhaite une aide pour atteindre le maximum de leur potentiel physique, psychologique et social (Arcand, 2001; Godard et Méchain, 2006). Selon ces auteurs, il est clair que les interventions devront s'orienter dans plusieurs directions :

- (1) la stabilisation de la condition sous-jacente  
et la prévention des complications.
- (2) l'amélioration des capacités fonctionnelles des systèmes atteints.
- (3) l'utilisation maximale des systèmes non atteints par la maladie.

- (4) l'utilisation d'aides techniques et l'adaptation physique de l'environnement.
- (5) la stimulation des individus afin de maximiser leur capacité d'apprendre et de jouer un rôle social aussi actif que possible.
- (6) le soutien à l'adaptation des familles.
- (7) la modification de l'environnement social pour réduire les situations qui engendrent ou aggravent les situations de handicaps.

Vu ce qui précède, nous avons donc acquis la conviction que les soins et l'aide après la réadaptation nécessitent un travail d'équipe basé sur une approche multidisciplinaire et interdisciplinaire. Plus qu'ailleurs, l'interaction entre les différents acteurs qui interviennent dans les soins et aides à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC, nous ramène parfois aux relations sociales conflictuelles. Pour les personnes âgées et les proches aidants qui ont besoin de l'aide, il faut réduire le fardeau de soins à un niveau acceptable et, tenir compte des besoins de la personne âgée pour mieux l'aider à traverser l'épreuve de la maladie et à s'ajuster à la nouvelle réalité (Arcand, 2001). D'après Arcand (2001; Blau, Bolus Corolan, Kramer, Mahone et Jetté (2002), pour la plupart des intervenants, ce travail d'équipe n'est pas seulement une nécessité mais aussi une source de conflits qui exige des rencontres avec la personne âgée et ses proches aidants, des rencontres parfois longues et éprouvantes, mais qui apportent des solutions à des problèmes qui autrement ne feraient que persister parfois avec un refus de collaboration.

### 1.9.3 Contexte

Il y a quelques années, nous avons travaillé dans le domaine de la réadaptation comme physiothérapeute, et nous avons observé à plusieurs reprises des relations sociales conflictuelles et des perceptions différentes entre les personnes âgées, les

proches aidants et les intervenants à propos de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Quelques personnes âgées et leurs proches aidants nous avaient alors fait part de leur étonnement et de leur surprise de voir des comportements inappropriés chez certains intervenants et vice-versa, par exemple : le manque de patience devant la lenteur à réaliser certaines tâches, les retards et absences non justifiés de la part des intervenants, et parfois le refus de certaines personnes âgées et de leurs proches aidants de collaborer avec les intervenants. En effet, comme tout groupe humain normalement constitué, les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants ne peuvent pas être d'accord sur tous les points dans l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Ce qui est révélateur dans les pratiques d'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, ce sont les rapports de force, de pouvoir et d'intérêts personnels, les conflits<sup>20</sup>. Ce qui posait également problème, d'un point de vue diachronique cette fois, c'est d'arriver à saisir les stratégies que les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants utilisent pour arriver à des relations sociales stables dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. Chaque fois, nous avions l'impression que les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants ne réagissaient pas tous de la même manière face à la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Cette observation nous a conduit à porter une attention particulière aux relations sociales conflictuelles entre les principaux acteurs, et leur collaboration dans l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC. Pour les personnes âgées, la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral constitue un fardeau pour

---

<sup>20</sup>Un conflit suppose une contradiction entre deux ou plusieurs éléments déclenchant un déplaisir (au moins de l'angoisse) que le sujet essaie de résoudre (notamment par l'utilisation de mécanismes de défense) ; là où il y a défense, il y a conflits (Pedinielli et Fernandez, 2010).

leurs proches aidants, avec les conséquences qui en découlent, tandis que pour certains proches aidants et intervenants, elle représente un épuisement et un stress émotionnel quotidiens parfois accompagnés en bout de compte par un épanouissement et l'impression du devoir accompli à l'égard d'un parent âgé ou d'un client. Il y a là une contradiction dans les perceptions des acteurs face à la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

Après ce premier déblayage, nous avons pris du recul par rapport à notre pratique clinique afin de montrer nos efforts d'objectivation de la problématique de prise en charge des soins et de l'aide à domicile. En 1985, nous avons assisté à un colloque scientifique organisé à Royaumont près de Paris dont le thème était consacré aux personnes âgées en perte d'autonomie. En 2001, s'est tenu à Montréal un autre colloque auquel nous avons aussi assisté et qui réunissait les décideurs politiques, gestionnaires et professionnels de la santé sur la question suivante : « Les soins et l'aide à domicile pour les personnes âgées : qui s'en occupe » ? Les travaux issus de ces colloques et autres écrits scientifiques que nous avons pu consulter ont constitué le point de départ de cette thèse en raison des multiples questions soulevées dans les débats et dans la littérature scientifique, et qui sont demeurées sans réponses. Nous considérons que la prise en charge des soins et de l'aide à domicile était loin d'être assumée adéquatement. C'est pour cette raison que nous avons décidé de porter notre recherche doctorale sur cette problématique, afin de jeter quelque lumière pour mieux comprendre la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Cette problématique mérite d'être étudiée en raison des relations sociales conflictuelles qu'elle occasionne, lesquelles relations sociales conflictuelles peuvent avoir des conséquences néfastes sur la santé physique et psychologique de la personne âgée, de ses proches aidants et des intervenants.

#### 1.9.4 Questions de recherche

La question principale de cette recherche est ainsi énoncée : « Comment les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants organisent-ils les pratiques de soins et d'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral ? »

Les sous-questions suivantes ont guidé le travail d'exploration et de développement conceptuel :

- (1) Quels sont les rôles et responsabilités de chacun des acteurs engagés dans la pratique de prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation ?
- (2) Comment en est-on arrivé à cette organisation des pratiques de prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation ?
- (3) Quels sont les rapports qui s'établissent entre les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants pendant les pratiques de la prise en charge des soins et de l'aide domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral ?
- (4) Comment expliquer la nature de ces rapports ?
- (5) Quelles appréciations portent les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants de cette organisation des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation et de leurs efforts ?

Pour conclure ce chapitre, on voit donc que l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile avec plusieurs entrées ou régulations à différents niveaux (entre médecins, entre médecins et intervenants, entre médecins, personnes âgées et proches aidants) fait apparaître le problème de l'« autorité », des « conflits » et des « contraintes » entre les acteurs. Comme le fait remarquer Lavoie et coll. (2003), certains intervenants signalent que l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile est parfois l'occasion de violences, d'abus et d'autorité de la part de

certaines personnes âgées face à leurs proches aidants (conjointes ou enfants) et leurs intervenants. Cela peut être aussi vrai pour les proches aidants et les intervenants à l'égard des personnes âgées, et pour les personnes âgées et les proches aidants à l'égard des intervenants. Bien qu'il existe des écrits sur l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, ce problème n'est que partiellement et peu rigoureusement traité. La plupart des recherches nous ramènent aux « dyades » entre personnes âgées et proches aidants, sans toutefois aborder la « triade relationnelle » entre les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants. Voilà, les défis de trouver des nouveaux modes relationnels entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants des secteurs suivants : secteur public et secteur privé, secteur marchand et secteur non-marchand à cause de la diversité des compétences et des intérêts différents entre les acteurs.

## CHAPITRE II

### RECENSION DES ÉCRITS SUR LA PRISE EN CHARGE DES SOINS ET DE L'AIDE À DOMICILE

Dans ce chapitre, notre objectif est de présenter l'état des connaissances sur la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, et de repérer les concepts et théories qui ont trait à différents aspects du problème à l'étude. La recension des écrits comprend deux sous-sections distinctes : la première est consacrée aux écrits généraux sur la prise en charge des soins et de l'aide à domicile; la seconde traite des écrits spécifiques portant sur les relations sociales entre les personnes âgées victimes d'un AVC, leurs proches aidants et les intervenants. La consultation des sources d'information tant primaires<sup>21</sup> <sup>22</sup> que secondaires a été réalisée dans le but de dresser l'état des connaissances relatives à notre recherche. Ces sources comprennent les articles des revues scientifiques, les monographies, les documents officiels, les rapports de recherche, les mémoires, les thèses, les dictionnaires spécialisés, les articles de presse, l'internet et les guides des meilleures pratiques qui nous permettent de mieux comprendre l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC.

---

<sup>21</sup> Kashindi, G. (2010). Management of Treatment and Post Rehabilitation Home Care for Elderly Stroke Victims. *Stroke*, vol. 41, n° 7, p. 139.

<sup>22</sup> Kashindi, G. (2011). Case study as a method of research in support of home care after rehabilitation for elderly stroke victims. 3<sup>rd</sup> Annual Applied Research Education Day, Long Term Care, Seniors Care : Home and Community, Poster Presentation. Toronto, Ontario, November 23, 2011.

## 2.1 Écrits généraux sur la prise en charge des soins et de l'aide à domicile

Cette sous-section traite des écrits généraux qui ont abordé la prise en charge des soins et de l'aide à domicile au cours des trente dernières années. Ces écrits sont regroupés en quatre principaux courants de recherche au sein de la gériatrie sociale, notamment le courant psychologique, le courant anthroposociologique, le courant sociopolitique et le courant socioculturel.

### 2.1.1 Courant psychologique

Ce courant de recherche émane de l'Amérique du Nord et est essentiellement incarné par des chercheurs travaillant dans diverses disciplines, intéressés par les approches psychologiques du rôle du proche aidant et qui ont étudié la prise en charge des soins et de l'aide à domicile à partir du cadre conceptuel centré sur le stress et le coping<sup>23</sup> (Zarit, 1990; Evans, Hendricks, Haelkorn, Duane, Bishop et Baldwin, 1992; Ducharme et Trudeau, 1998; Keating, Fast, Frederick, Crawick et Perrier, 1999; Ducharme, Lévesque, Lachance et Vézina (2005). Ces recherches sont centrées sur les proches aidants et les programmes d'intervention qui leur sont destinés, plus précisément pour ceux qui s'occupent des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les femmes y sont identifiées comme étant les seules proches aidantes : les femmes proches aidantes jouent leurs rôles d'aidantes en manifestant souvent un état de santé précaire et subissent des stress qui menacent leurs propre santé et bien-être (Ejaz, Noelker, Menne et Bagaka's, 2008). Selon ces chercheurs, ces femmes proches aidantes qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie sont

---

<sup>23</sup>Ce concept désigne un ensemble des processus (en terme d'activités ou de processus de pensée) qu'un individu interpose entre lui et l'évènement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychique (Paulan, 1992).

généralement considérées comme des stressseurs chroniques, et ne recourent pas aux services formels comme stratégies adaptatives et ont une réticence à utiliser les services tels qu'ils sont offerts par les réseaux de soutien. Ces femmes proches aidantes sont souvent (les épouses, les enfants ou encore les belles-filles) et considèrent la prise en charge des soins et de l'aide à domicile comme un fardeau et une obligation à venir en aide à un parent âgé. Ce courant de recherche se démarque des trois autres et se veut pragmatique en raison de deux aspects : les causes psychologiques de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile (comportements et attitudes des individus), et l'identification des femmes comme étant les principaux proches aidants.

### 2.1.2 Courant anthroposociologique

Le courant anthroposociologique relatif à la prise en charge des soins et de l'aide à domicile est venu d'Europe avec Ungerson et Finch comme précurseurs, suivis par Phillipson en Grande-Bretagne et Agnès Pitrou en France, ainsi que d'autres chercheurs du Canada et du Québec (Lesemann et Chaume, 1989; Nélisse, 1992; Maheu et Guberman, 1992; Connidis, 1997; Rosenthal, 1997; Saillant, 2000; Saillant et Gagnon, 2001; Lavoie et coll. 2003). Ce courant de recherche s'intéresse au rôle de la famille dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile auprès des personnes âgées. Selon Phillipson (1997), en Grande-Bretagne la prise en charge des soins et de l'aide aux personnes âgées par leurs proches aidants est plus répandue que dans le passé du fait que les personnes sont plus nombreuses à vivre jusqu'à un âge très avancé. Il faut obligatoirement des personnes pour s'occuper d'elles en créant des réseaux de soutien entre les acteurs. D'après Corin, Tremblay, Sherif et Bergeron (1984), les réseaux de soutien font référence aux liens sociaux et plus précisément à leurs caractéristiques morphologiques et transactionnelles. Les réseaux de soutien formel se composent des organismes d'aide gouvernementaux et des services

bénévoles, tandis que le réseau de soutien informel (ou réseau naturel d'aide) est constitué par le conjoint, la parenté, les enfants, les amis et les voisins. Certaines personnes âgées ont davantage recours au réseau informel, contrairement à d'autres qui préfèrent s'en remettre aux organismes gouvernementaux. Dans ces réseaux, en effet, on sait que les échanges se réalisent toujours en lien avec des stratégies, mais aussi avec des codes culturels et, avec le capital social dont disposent les acteurs confrontés aux problèmes posés par une maladie, que celle-ci soit mentale ou somatique (Corin et coll. 1984). Pour Carpentier et Ducharme (2003); Carpentier et White (2013), les réseaux sont les lieux uniques où il est possible d'observer l'imbrication de la structure relationnelle qui rend compte des cheminements individuels et collectifs (séquences, bifurcations, etc.), des forces structurelles (pressions exercées par le réseau) et des compétences des acteurs (intentionnalités, capacités de réalisation).

C'est donc dans cette perspective que nous étudierons dans cette thèse les rapports entre les acteurs, leurs interactions et les qualités des relations sociales. Comme Wenger (1994), nous aborderons les relations sociales et les réseaux qu'elles constituent sur la base des définitions et des typologies des réseaux familiaux<sup>24</sup> dans le processus de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile auprès des personnes âgées. Pour Wenger (1994), trois types de réseaux familiaux se dégagent, en plus de la famille nucléaire : 1) la famille regroupée dont les membres vivent proches les uns des autres et entretiennent des « relations interpersonnelles » par

---

<sup>24</sup>Les travaux de Kellerhals, Troutot et Lezega (1984) portant sur les typologies familiales soulignent l'hétérogénéité des familles sur le plan de la cohésion sociale et de la régulation, ce qui influence la structure de l'échange familial. Ces typologies ont suscité des critiques malgré leur intérêt de la part des sociologues de la famille. Bawin-Legros (1988) les qualifie de descriptives, intuitives, sans fondements théoriques, basées sur la nucléarité et ignorent les conflits internes de la famille et les jeux de pouvoir entre les acteurs. Selon cet auteur, les traits retenus dans les typologies de Kellerhals et de ses collaborateurs sont trop souvent statiques et ne permettent pas l'appréhension du fonctionnement familial.

l'intermédiaire de certaines personnes clés (en général des femmes), 2) la famille élargie dispersée dont les membres ont des contacts réguliers, fréquents et s'entraident en cas de besoin, et 3) le réseau de parenté dispersé, tissé par les liens entre parents et enfants par exemple, mais les contacts y sont moins fréquents et s'établissent par téléphone, lettres ou visites.

Les membres de ce dernier réseau ne s'entraident pas de façon régulière, mais s'appellent à la rescousse en situation de crise. Bien que les relations sociales puissent être parfois ambivalentes, l'être l'humain souhaite ardemment avoir des contacts avec les autres et cherche à obtenir le soutien et la libération que procurent l'ouverture, le partage des idées et des sentiments avec les autres. Mais le contraire est aussi vrai : même si un être humain a besoin de contacts, il éprouve également certaines appréhensions et tente en conséquence de les éviter (Adler et Towne, 1991). Selon ces chercheurs, les relations sociales fonctionnent aussi très bien lorsque les partenaires sont d'accord que l'un de ceux-ci exerce son autorité dans certains domaines et les conflits surviennent souvent lorsqu'on se dispute sur les questions d'autorité. Les relations sociales impliquent la façon dont les personnes se comportent, sur le plan social, les unes envers les autres. D'après Adler et Towne (1991), les relations sociales semblent passer par différents stades qui sont entremêlés selon les circonstances pour atteindre un tournant et changer presque immédiatement en passant du stade de la découverte à celui du renforcement, ou encore de l'engagement à celui de la séparation. Ces auteurs insistent sur ce fait en ces termes : « Toutes les relations sociales ne passent pas chacune de ces étapes; bien entendu, certaines ne franchissent jamais le cap de la découverte, tandis que d'autres se stabilisent au stade de la différenciation sans jamais passer à l'étape de la détérioration. Dans la plupart des cas, les relations interpersonnelles progressent de façon plus graduelle en franchissant les étapes suivantes : la phase sociale, la découverte, le renforcement des liens, la fusion, l'engagement, la différenciation, la circonspection, la stagnation, l'évitement et la rupture » (p. 219).

En conclusion, ce courant de recherche est centré sur les relations sociales qui s'établissent entre la personne âgée et ses proches aidants, et qui ont permis de comprendre comment les relations sociales contribuent à réguler le groupe, à maintenir sa cohésion sans appréhender la nature des tensions et des conflits qui peuvent exister entre les principaux acteurs (la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants).

### 2.1.3 Courant sociopolitique

Le troisième courant de recherche sur la prise en charge des soins et de l'aide à domicile est récent et trouve ses origines dans le contexte sociopolitique des vingt dernières années en s'inscrivant dans un champ de partage des responsabilités entre la famille et l'État (Lesemann et Chaume, 1989; Martin, 1997). Le courant sociopolitique sur la prise en charge des soins et de l'aide à domicile s'intéresse aux personnes âgées, aux proches aidants et aux intervenants en lien avec les politiques sociales, plus particulièrement dans les relations entre le réseau formel et informel. Ce courant de recherche est né de la collaboration entre les chercheurs européens et nord-américains comme le démontrent plusieurs études répertoriées dans la littérature (Froland, Pancoast, Chapman et Kimboko 1981; Branch et Jette, 1989; Saldo, Agree et Wolf, 1989; Stegal, 1990; Mc Farland, 1991; Clément et Lavoie, 2005). Selon ces chercheurs, le réseau informel est composé de la famille, des ami(e)s et des voisin(e)s, ce qui le distingue du réseau formel qui se réfère aux intervenants. Pour Saldo, Agree et Wolf (1989), le réseau informel est un groupe primaire diffus caractérisé par sa petite taille, son affect et son engagement durable pour le bien-être de chacun de ses membres. Branch et Jette (1989) abondent dans le même sens en précisant que le réseau informel est composé du conjoint(e) de la personne âgée, des enfants vivants, de la parenté et des autres membres de la famille, des ami(e)s et

voisin(e)s, et autres personnes significatives avec qui la personne âgée est en contact étroit. Ainsi, McFarland (1991) considère que le réseau informel comprend, outre le conjoint ou la conjointe, les enfants, les autres membres de la famille, les ami(e)s, les voisin(e)s, quiconque qui ne fait pas partie d'un groupe institutionnel ou étatique, et qui fournit couramment des soins et de l'aide à la personne âgée.

Stegal (1990) considère pour sa part que le réseau informel est constitué de la parenté, des amis et des autres bénévoles qui ne reçoivent aucune rémunération pour les soins et l'aide qu'ils fournissent. Selon Froland, Pancoast, Chapman et Kimboko (1981), le réseau formel fait référence aux services professionnels mandatés ou parrainés par le gouvernement ou administrés par l'État, ou fournis par le biais d'organismes intermédiaires possédant une charte comme les organisations à but non lucratif. D'après ces auteurs, on peut de manière générale inclure, dans le réseau formel, les agences de services gouvernementales et non gouvernementales, les professionnels de la santé et les intervenants communautaires. Pour Clément et Lavoie (2005), face à l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, il demeure que l'interface entre le réseau informel et formel n'a encore été que partiellement étudié dans les travaux antérieurs. Pour combler cette lacune, l'hypothèse d'une combinaison de ces deux réseaux semble séduire certains chercheurs. Chappell et Blandford (1991) proposent une conceptualisation de l'interface entre les deux réseaux de soins et d'aide, et présentent certaines caractéristiques propres à la personne âgée, aux proches aidants et à la situation des soins et d'aide qui prédisent l'utilisation ou non des services formels. En plus, d'autres chercheurs comme Lyons et Zarit (1999) ont élaboré un modèle en poursuivant des objectifs communs pour améliorer les interactions entre les proches aidants et les intervenants pour coordonner les soins et l'aide à domicile le plus efficacement possible en travaillant conjointement avec les proches aidants. Ces modèles se divisent en deux groupes : d'une part, il y a les modèles qui ont trait au partage des tâches entre le réseau formel et le réseau

informel; d'autre part, il y a ceux qui explorent la perception des intervenants professionnels à l'égard des proches aidants.

#### 2.1.3.1 Modèles de partage des tâches entre le réseau formel et le réseau informel

Pour obtenir une meilleure compréhension de la nature des relations sociales entre les réseaux formel et informel, Litwak (1985) a élaboré la théorie de la spécificité des tâches. Cette théorie consiste à associer les caractéristiques des proches aidants avec les tâches nécessaires pour combler leurs rôles. Le postulat de base de la théorie de Litwak est que les tâches accomplies par les réseaux formels et informels sont dépendantes de la structure de chaque groupe. Ainsi, la structure du réseau informel va de pair avec les dimensions de soins et d'aide à domicile qui ne requièrent pas de connaissances techniques, alors que la structure du réseau formel nécessite des connaissances techniques et un savoir spécialisé. La théorie de Litwak a été confirmée par certains chercheurs, dont Wilcox et Taber (1991). Dans une récente recherche, Allen et Ciambrone (2003) ont utilisé la théorie de Litwak pour démontrer comment les réseaux formel et informel doivent présenter certaines caractéristiques personnelles et professionnelles pour pouvoir répondre aux besoins des personnes vivant avec des incapacités physiques, cognitives ou autres. Selon cette logique, les intervenants sont les mieux qualifiés pour offrir des soins qui nécessitent une formation préalable (par exemple : les exercices de renforcement musculaire, les transferts du lit au fauteuil, etc.) et les proches aidants sont mieux placés pour ce qui est de l'aide touchant à la vie de la personne (par exemple : les soins personnels, faire les courses, etc.). Mais cela n'empêche pas les intervenants d'offrir un soutien personnel adéquat, bien que le niveau d'implication et la nature de cette relation restent à définir. D'autres chercheurs (Georges, 1987; Chappell et Blandford, 1991) remettent en cause la théorie de Litwak. Selon George (1987), la théorie de Litwak est « irréaliste » puisque dans la pratique quotidienne, les tâches ne se divisent pas

toujours d'une façon rationnelle entre les réseaux formel et informel. Chappell et Blandford (1991) soutiennent qu'il y a chevauchement entre les réseaux formel et informel, et il fait référence à la professionnalisation des soins et de l'aide à domicile que les proches aidants prodiguent aux personnes âgées (par exemple, faire un pansement, installer une sonde). D'où l'importance qu'il faut accorder à la théorie de la complémentarité élaborée par Edelman (1986), qui propose que les soins et l'aide à domicile fournis par le réseau formel viennent appuyer les proches aidants dans leurs tâches en leur apportant du répit durant la prise en charge.

#### 2.1.3.2 Modèles de perception des intervenants à l'égard des proches aidants

Dans une étude réalisée par King, Willoughby, Specht et Brown (2006) sur les perceptions mutuelles et le soutien social auprès des adultes vivant avec des situations de handicaps chroniques et leurs intervenants, les perceptions mutuelles sont définies comme un processus de relations interpersonnelles qui changent tout au long de la rencontre entre les acteurs. Afin de mieux comprendre les perceptions mutuelles entre intervenants et proches aidants, Twigg et Atkin (1994) ont proposé une typologie pour décrire les différents rôles assignés au réseau informel par le réseau formel.

Cette typologie est basée sur la notion de différenciation et d'intégration des rôles. Quatre types d'interactions se dégagent de cette typologie pour examiner les relations interpersonnelles significatives entre chaque membre du réseau, pour établir la qualité de ces relations et préciser les situations à maintenir ou à changer. Selon cette typologie, les intervenants perçoivent les proches aidants comme faisant partie du problème, comme ressources, comme coclients et enfin comme partenaires. Lorsqu'ils sont perçus comme faisant partie du problème, les proches deviennent des barrières dans le processus de négociation des modalités de soins et d'aide à domicile entre la personne âgée et les intervenants. S'ils sont perçus comme des ressources, les

proches aidants n'existent qu'à travers la personne âgée, et le transfert de soins et les intervenants deviennent parfois marginalisés, ce qui peut conduire à des conflits. En plus des deux interactions fondamentales analysées (susmentionnées), deux autres méritent une attention particulière pour que la situation soit complète. Il s'agit d'une part d'examiner la situation où les proches aidants sont considérés comme coclient et partenaires. Lorsque les proches aidants sont perçus comme coclient, la cible des interventions est déplacée de la personne âgée vers sa famille, ce qui entraîne des conflits dans la prise en charge. Dans le cas où les proches aidants sont perçus comme partenaires, deux cas de figure se présentent : dans le premier cas, les proches aidants sont perçus comme détenant un statut moindre que celui des intervenants, c'est-à-dire comme des exécutants qui doivent remplir leurs rôles et fonctions sous la supervision de l'intervenant qui a la responsabilité de poser le diagnostic et d'élaborer le plan d'intervention tout en déléguant certaines tâches aux proches aidants; pour le deuxième cas de figure, les proches aidants sont considérés à la fois comme des acteurs compétents et les intervenants deviennent un soutien à la famille.

Dans cette optique, les proches aidants participent pleinement comme membres de l'équipe soignante en contribuant au diagnostic, à l'évaluation et aux traitements. Ils jouent un rôle central dans la circulation de l'information concernant la personne âgée et appréhendent la globalité de la situation en relation avec l'ensemble des intervenants. D'où la naissance des relations sociales qui apparaissent et qui permettent des liens entre les réseaux formel et informel qui constituent une équipe dont les membres ont généralement un passé et un avenir, en plus de l'inévitable différenciation des rôles due à la position hiérarchique de chacun. C'est précisément dans ce contexte que les intervenants perçoivent les proches aidants selon leur visibilité dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, comme le souligne Hasselkus (1991) : « Family caregivers' perceptions of their own capacities and responsibilities change over time and across the varying contexts of care » (p. 100). – En traduction libre, les perceptions qu'ont les proches aidants, de leurs propres

capacités et responsabilités changent avec le temps selon les divers contextes de soins.

Après la typologie sur les relations sociales entre les intervenants et les proches aidants proposée par Twigg et Atkin (1994), Clément (1996) a identifié trois modalités des relations entre les intervenants et les proches aidants qui se traduisent par la visibilité de ces derniers dans l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Il s'agit entre autres 1) de l'invisibilité, 2) de la visibilité et 3) de la survisibilité. Dans le cas de l'invisibilité, les proches aidants peuvent être, ou ne pas être, repérés parce que les services sont centrés sur la personne âgée et on ignore les membres de sa famille. Cela s'explique par le fait même que la personne âgée bénéficiaire de soins et d'aide à domicile refuse de qualifier les services qu'elle reçoit comme provenant de ses proches aidants, lesquels demeurent ainsi invisibles.

Une deuxième explication liée à cette invisibilité des proches aidants se trouve dans l'espace et dans le temps des services offerts à la personne âgée par ses proches aidants ou encore par la rémunération non déclarée de certains membres de sa famille. Pour ce qui est de la visibilité des proches aidants, se pose la question de la hiérarchie dans l'attribution du statut des proches aidants. Selon Lavoie (2000), ce statut s'acquiert facilement en fonction du sexe, de la parenté et de la proximité affective entre le proche aidant et la personne âgée. D'après ce chercheur, les femmes ne sont pas sûrement pas prédisposées à occuper le statut de proche aidant. Pour ce qui est de la survisibilité des proches aidants, elle apparaît couramment dans des situations où le proche aidant est nettement visible par sa présence et qu'elle répond aux stéréotypes et normes sociales qui masquent les difficultés et les obstacles, ce qui peut conduire les intervenants à aller contre les intérêts des proches aidants et aussi de la personne âgée (Bocquet et Clément, 1997). Pour demeurer dans la philosophie des travaux de Twigg et Atkin (1994), d'autres chercheurs comme Guberman et Maheu (2001) proposent à leur tour une typologie basée sur les approches d'intervention en matière

de maintien à domicile. Selon Guberman et Maheu (2001), ces approches sont centrées 1) sur la personne âgée, 2) sur la famille et 3) sur la communauté. Dans la première approche, l'accent est mis sur la personne âgée comme principal acteur, la question de son statut d'acteur est posée et le lien entre les proches aidants et les intervenants demeure minimal. La deuxième approche est plus centrée sur les proches aidants qui sont considérés comme des coclients, et l'accent est mis sur la résolution des problèmes inhérents à l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.

De ces points de vue, les proches aidants sont considérés comme des ressources sur lesquelles les intervenants s'appuient pour maximiser leur potentiel et la famille demeure le principal bénéficiaire du transfert de responsabilités de la part des intervenants. Selon cette logique, les proches aidants peuvent être considérés comme des co-intervenants ou encore des partenaires, et on tient davantage compte de leurs compétences dans la mise en place de véritables conditions de partenariat. La troisième approche est centrée sur la communauté et l'accent est mis sur le véritable partenariat entre tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. En ce sens, il y a un partage équitable des responsabilités de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile entre les acteurs concernés (Guberman et Maheu, 2001). Ces trois approches sont centrées sur l'auto-développement de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, parce qu'elles déterminent des rapports particuliers entre les ressources de la personne âgée et celles des proches aidants. Selon Guberman et Maheu (2001), la deuxième approche est peu présente chez les intervenants au Québec; quant à la troisième approche, il reste encore à la construire. D'autres chercheurs, comme Agee et Blanton (2000) et Lavoie et coll. (2003), ont identifié les modes d'interactions sociales entre les intervenants professionnels et les proches aidants. Les entrevues réalisées par Lavoie et coll. (2003) auprès des intervenants travaillant avec des personnes âgées et leurs proches

aidants indiquent que les intervenants se perçoivent comme jouant plusieurs rôles auprès des personnes âgées et de leurs proches aidants.

Agee et Blanton (2000) ont, à leur tour, mis en lumière quatre modes d'interactions sociales entre les intervenants et les proches aidants, à savoir : 1) écouter, 2) encourager, 3) éduquer et 4) protéger. Les intervenants interviewés dans l'étude d'Agee et Blanton (2000) indiquent que dans leurs interactions avec les proches aidants, ils prennent le temps d'écouter, de comprendre les difficultés que les proches aidants rencontrent et qu'ils tentent de leur donner confiance en leur fournissant des informations ou encore en développant leurs habiletés. Lavoie et coll. (2003) abondent dans le même sens en étudiant les interprétations que se font les intervenants à l'égard des proches aidants, de leurs responsabilités, de leurs difficultés et de leurs pratiques. D'après ces chercheurs, les intervenants considèrent les proches aidants comme des ressources qui procurent des soins et une aide souvent spécialisés et, d'autre part, ils cherchent à soutenir moralement les proches aidants pour alléger leur fardeau. Ces deux logiques s'articulent autour de quatre rôles<sup>25</sup> que les intervenants jouent auprès des proches aidants.

Il s'agit du transfert des responsabilités des soins professionnels vers les proches aidants et de la mise en place des moyens pour mobiliser davantage les autres membres de la famille. Dans la même étude sur l'analyse des problématiques et pratiques des intervenantes, Lavoie et coll. (2003) soulignent quelques paradoxes exprimés par les intervenants, qui se sont manifestés par des objectifs contraires. L'organisation des pratiques de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile

---

<sup>25</sup> Dans la littérature, la liste des rôles que les intervenants peuvent jouer auprès des proches aidants varie selon les auteurs. On y retrouve, par exemple : les rôles d'agent de feedback (rétroaction), d'analyste, d'aidant, d'animateur, de coach (entraîneur), de conseiller, de formateur ou encore de médiateur.

nécessite des relations de nature triadique combinant les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants. Favrot-Laurens (1987) a démontré que les caractéristiques du proche aidant relèvent bien d'un champ spécifique dans des enjeux d'adaptation et de compromis. La négociation entre les proches aidants et les intervenants se réalise en partie autour de la définition et de la délégation des tâches à accomplir selon les contraintes temporelles; les proches aidants demeurent soumis au temps de la personne âgée et les temporalités des intervenants se surimposent.

Bowers (1988) avait déjà remarqué comment les proches aidants apprenaient aux intervenants à s'occuper de manière plus personnalisée de leur parent âgé en leur faisant part de ce qu'ils savent des habitudes de vie, des désirs, des qualités de la personne âgée tout en leur donnant des éléments de compréhension de la situation de dépendance, et en leur montrant souvent les gestes et tâches qu'ils effectuent. Pour Vézina et Membrado (2005), le travail de négociation et de familiarisation réciproque est donc indispensable pour assurer une adaptation possible des intervenants aux attentes et demandes des familles. Edelman (1986) a démontré que l'interface entre les intervenants et les proches aidants n'entraînait pas une substitution de l'offre de services par l'aide informelle. Les modèles théoriques de partage des tâches entre les réseaux formel et informel, et les modèles de perceptions mutuelles des intervenants à l'égard des proches aidants qui se sont développés dans ce courant de recherche, ne montrent pas le rôle de la personne âgée comme acteur social de sa prise en charge des soins et de l'aide à domicile. De plus, ils n'indiquent ses perceptions ni à l'égard des proches aidants ni à l'égard des intervenants. Pour conclure cette section, les modèles mentionnés plus haut, plus particulièrement celui de Litwak (1985), sont déterministes et ne sont pas revendiqués par les sociologues ou par les psychologues, parce qu'ils conditionnent de manière inconsciente les comportements des acteurs.

En partant de la sociologie implicite, Lavoie et coll. (2003) ont cherché à comprendre, au moyen des entrevues et des notes de terrain, les différentes problématisations que

se forgent les intervenants de leurs responsabilités, leurs difficultés et leurs pratiques à l'égard des proches aidants à propos de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. D'après les intervenants interviewés par Lavoie et coll. (2003), les tâches réalisées par les proches aidants se limitent à quelques situations comme les activités liées à la vie domestique, comme l'entretien ménager, la préparation des repas, les courses et la gestion du budget. Ce qui va dans le sens des conclusions de la recherche réalisée par Joël en 2000. Outre ces activités, les intervenants indiquent aussi que les proches aidants effectuent de nombreuses tâches liées aux soins de santé, par exemple donner des médicaments, appliquer des pansements et donner des injections. Dans cette description du travail des proches aidants, il faut voir les activités qui sont liées à l'aide instrumentale qui occupent une place importante sous la forme moins tangible, comme par exemple le soutien, l'encouragement, les conseils à la personne âgée, les sorties et les visites. Il est à noter que d'autres chercheurs, comme Bowers (1987) et Corbin et Strauss (1990), ont déjà fait ressortir dans leurs recherches les dimensions intangibles du travail du proche aidant dans l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile qui demeurent fortement marquées par le lien familial et conjugal intime. Comme le confirme Favrot-Laurens (1996) et Lavoie et coll. (2003), les proches aidants, au-delà de l'aide instrumentale liée à la fonctionnalité, voient d'abord l'aide à domicile comme étant un travail de protection d'un parent âgé et surtout de soutien et de protection de son identité. Dans la vision de personnes âgées, le lien familial semble s'estomper au profit d'un travail instrumental proche de celui que l'on attribuerait précisément aux intervenants.

D'après Lavoie et coll. (2003), les intervenants s'attendent à ce que les proches aidants assument le rôle de monitoring de l'état de santé de leur parent âgé et seraient alors en mesure de fournir aux intervenants les informations nécessaires dont ils ont besoin. C'est là une des principales attentes manifestées par plusieurs intervenants pour que les proches aidants soient des sources d'informations et qu'ils participent au

suivi du plan de soins. Les proches aidants doivent aussi développer des habiletés pour participer au plan des soins infirmiers, aux traitements de réadaptation ou à l'entretien des équipements. On a besoin qu'ils soient là pour effectuer l'entretien d'objets et d'équipements, car certains de ceux-ci doivent être nettoyés ou changés chaque jour. Comme on peut bien le constater, dans l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, les proches aidants doivent surtout répondre aux besoins des intervenants qui sont parfois directifs. Dans ces attentes, on retrouve encore là la professionnalisation des soins et de l'aide que doivent apporter les proches aidants. Les intervenants s'attendent globalement à ce que les proches aidants participent aux soins et traitements de leur parent âgé. Selon Lavoie et coll. (2003), ce rôle dans l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile est toutefois considéré comme un rôle subalterne parce que les proches aidants se voient attribuer un véritable statut d'aide-soignant. Quoi qu'il en soit, les intervenants interviewés dans l'étude de Lavoie et coll. (2003) se sont montrés très sensibles aux difficultés des proches aidants et ont pu identifier de nombreuses répercussions négatives qu'ils vivent (comme l'épuisement physique et émotionnel accompagné de l'anxiété). Les intervenants signalent aussi que l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile est parfois l'occasion de violences et d'abus de la part de la personne âgée, et certains rapports de soumission de la part des femmes proches aidantes sont notés face aux conjoints autoritaires (Lavoie et coll. 2003). Malo, Grenier et Gratton (2006) abondent dans le même sens en signalant qu'il peut y avoir des conflits entre les acteurs, des insatisfactions et même, parfois une détérioration importante de la situation de santé de la personne âgée fragile vivant à domicile. Dans ce même ordre d'idées, selon ces auteurs, plusieurs intervenants rapportent que l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile est trop souvent assumée par un seul membre de la famille, les autres (surtout les enfants) se dégageant de toute responsabilité. Le seul membre de la famille est généralement une femme d'un certain âge qui manque de connaissances sur la maladie et des

services disponibles, et est parfois incapable de mettre des limites à son engagement par obligation plus que par choix.

D'après Lavoie et coll. (2003), quatre rôles fondamentaux s'articulent autour de cette double logique. Le premier rôle est celui de « coach » où l'intervenant agit en tant que guide ou conseiller privilégié auprès des proches aidants. Par ce rôle de coach, l'intervenant se rend disponible pour consultation, écoute les proches aidants et apprécie leur situation, les informe sur ce qui peut être fait ou leur suggère parfois de façon directive des façons de faire face aux problèmes qu'ils soulèvent. Ainsi, à titre de coach, l'intervenant incite souvent les proches aidants à limiter leur engagement ou à recourir davantage aux services qui sont offerts (Lavoie et coll. 2003). Le deuxième rôle est celui de « décompresseur » qui se réalise de différentes façons. Selon qu'il est auxiliaire familial ou professionnel de la santé, l'intervenant peut suppléer directement les proches aidants en donnant des soins personnels ou en exécutant quelques tâches domestiques, reprenant à son compte des soins et aides que dispensaient ou pourraient dispenser les proches aidants ou en leur fournissant quelques moments de répit. Les travailleuses sociales vont suppléer indirectement en dirigeant surtout les proches aidants vers d'autres services ou organismes, ou encore encourager l'appel des autres membres de la famille.

Ce rôle de « décompresseur » se combine chez l'intervenant à un autre rôle important : celui de gestionnaire de services, ce qui est proche du gestionnaire de cas. Le troisième rôle est celui d'« accompagnateur » qui se situe dans un registre affectif selon Lavoie et coll. (2003). Dans le rôle d'accompagnateur, l'intervenant écoute sans juger les confidences des proches aidants, les soutient moralement et les encourage. Ce rôle est surtout assumé par les assistantes sociales et les infirmières. Chez les auxiliaires familiales, le contact s'inscrit dans le temps et il est à la fois plus fréquent, plus régulier et plus long. D'après Kaufmann (1995), on développe des relations sociales plus intimes, on reçoit et on fait des confidences et l'intervention s'estompe

au profit des liens sociaux plus intimes et parfois quasi familiaux. Ce qui fait dire à Lavoie et coll. (2003) que ces liens sociaux qui se créent et cette intimité font que les auxiliaires familiales jouent un rôle crucial dans le monitoring des familles. Enfin, le quatrième rôle est celui de « mobilisateur », où l'intervenant doit s'assurer d'un engagement continu de la famille afin qu'elle assume davantage l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Selon le groupe d'intervenants auquel celui-ci appartient, ce rôle revêt deux modalités. Chez les intervenants comme les infirmières, ergothérapeutes et physiothérapeutes, cette mobilisation prend la forme d'un transfert de soins de nature professionnelle vers les proches aidants par l'information et la formation, tandis que chez les travailleuses sociales et auxiliaires familiales, ce rôle passe par la sollicitation des familles, soit en incitant les proches aidants à faire appel aux autres membres de la famille, soit en réalisant des rencontres de famille, ou soit en contactant certains membres afin d'accroître leur participation, et ce rôle se combine avec celui de « décompresseur », parce qu'en mobilisant d'autres membres de la famille on réduit le fardeau du proche aidant principal (Lavoie et coll., 2003).

Pour prendre soin d'un parent âgé, les familles doivent respecter ces tendances apparemment naturelles, bien que paradoxales. Ce qui fait qu'elles ont beaucoup de responsabilités et ne trouvent pas toujours les bonnes façons de conjuguer le travail, l'éducation des enfants et la santé de la personne âgée qui se détériore au fur à mesure que la perte d'autonomie s'accroît (Evans et coll., 1992; White et coll., 2008; Green et King, 2009). Les résultats de plusieurs études indiquent que cela mène à la fatigue, à la frustration et à la tristesse, car il n'est pas facile de voir un être cher perdre son autonomie, son jugement, et devenir confus jusqu'à ce qu'il ne réalise plus les activités de la vie quotidienne qu'il était capable de réaliser avant sa maladie. Ce qui conduit à des changements dans la vie avec les modifications des rôles sociaux auxquels les membres des familles doivent s'adapter, parfois avec difficulté. Malgré que les proches aidants vivent dans l'incertitude face au déroulement de la maladie,

ils sacrifient beaucoup de temps pour la prise en charge des soins et de l'aide aux personnes âgées victimes d'un AVC afin de les garder le plus longtemps possible à domicile après la réadaptation (Evans et coll., 1992). Selon ces auteurs, les personnes âgées s'attachent à leur famille et préfèrent les liens à l'éloignement.

Quelques temps après, la dynamique familiale change souvent en raison des incapacités cognitives et de communication après l'accident vasculaire cérébral. Les conséquences de l'aphasie sur la satisfaction matrimoniale vont être dramatiques et durables. Les liens sociaux et affectifs sont mis à l'épreuve, et on assiste à une forme de repli sur soi avec des retentissements négatifs sur la vie du couple (Aïch et Bauman, 2007). Selon ces chercheurs, l'AVC crée plus souvent des bouleversements considérables dans le couple en cas d'aphasie, quand les rapports des couples sont déjà conflictuels, cette maladie ne fait que les exacerber, et l'AVC est souvent une cause de divorce ou de séparation.

Les proches aidants qui apportent plus d'assistance aux personnes âgées victimes d'AVC sont les premiers bénéficiaires des bons résultats de la réadaptation. La raison commune de l'implication des proches aidants est de renforcer les comportements des personnes âgées afin de stabiliser les acquis de la réadaptation. Il en ressort que les familles qui vivent avec des personnes âgées victimes d'un AVC sont des milieux de vie naturels qui interagissent selon les événements plus ou moins séquentiels qui se chevauchent pour s'adapter à la nouvelle vie. D'ailleurs, l'expérience prouve que ces proches aidants vivent une véritable aventure humaine difficile, certes, mais qui vaut la peine d'être vécue.

#### 2.1.4 Courant socioculturel

Ce courant de recherche est récent et résulte des travaux de chercheurs québécois et américains sur la dimension culturelle de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Les études ont commencé avec Angel vers les années 1980, ensuite avec les travaux de Guberman et Maheu (1997) sur les soins aux personnes âgées dans les familles italiennes et haïtiennes, ceux de Ducharme, Paquet, Vissandjée, Carpentier, Lévesque et Trudeau (2008) sur les services à domicile culturellement sensibles auprès des intervenants et des proches aidants, et ceux de Gorek, Martin, White, Peters et Humel (2002) sur l'importance des valeurs<sup>26</sup> et les normes traditionnelles chez les Latino-Américains lors de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Les travaux de Ducharme et coll. (2008) ont permis de développer une approche de négociation culturelle entre les proches aidants et les intervenants dans les services à domicile. Dans leur étude, Smyth et Pedlar (1999) s'accordent pour dire que les différences culturelles peuvent aider les proches aidants à mieux gérer leurs rôles et responsabilités dans la prise en charge des soins et de l'aide si on tient compte de leurs attitudes, croyances et perceptions dans les décisions d'offrir des services à domicile. En tenant compte des différences culturelles, Cole et Hilton (2009) ont comparé le niveau de stress et les attitudes chez les proches aidants américains et japonais. Les résultats de leur étude démontrent que les Américains avaient une faible attitude positive en offrant quelques heures de soins et d'aide à domicile à un parent âgé comparativement aux Japonais; par contre, les deux groupes présentaient un niveau de stress plus élevé durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Pour Cole et Hilton (2009), la différence culturelle a pu jouer un rôle important dans la gestion du stress et les attitudes chez les proches aidants. Les valeurs culturelles relatives à la prise en charge des soins et de l'aide à domicile aux parents âgés par

---

<sup>26</sup> Idéaux collectifs qui définissent dans une société donnée les critères du désirable : ce qui est beau et laid, juste et injuste, acceptable ou inacceptable.

leurs enfants ont changé, selon Cole et Hilton (2009) qui proposent d'offrir aux personnes âgées dans le besoin de soins de santé, des repas à domicile et des services de garde de jour ou de répit adaptés à leur culture.

Pour leur part, Ottenbacher, Campbell, Fang Kuo, Deutch, Ostir et Granger (2007) ont mené une étude pour examiner les résultats de la réadaptation et le devenir fonctionnel chez les patients victimes d'un AVC en tenant compte de la race et de l'ethnie chez les Hispaniques, les Noirs africains et les Portoricains vivant aux États-Unis. Les résultats de cette étude indiquent une grande différence dans le statut fonctionnel entre les Portoricains, les Hispaniques et les Noirs africains. Ces chercheurs imputent cette différence aux croyances des participants et à leur culture. Une culture est définie par Christenson (1977)<sup>27</sup> comme « [...] une connaissance transmissible pour l'adaptation humaine à un environnement particulier et qui est transmise au bénéfice des générations » (p. 367). Selon cet auteur, la culture fournit chez une personne âgée un sens de soi, une langue et de la communication, une façon de s'habiller, de se nourrir, une notion du temps, des relations sociales, des valeurs, des cadres mentaux et des pratiques. La culture détermine aussi comment la personne âgée définit la santé et la maladie, et elle affecte aussi son approche des soins et de l'aide. Comme le soulignent Côté 2013 et Norris, Jones, Kilbride, et Victor 2014, le manque de connaissances des différences et variations culturelles peut entraîner de l'incompréhension et des perceptions erronées qui peuvent altérer les relations sociales entre les acteurs durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, en y ajoutant les barrières de communication.

---

<sup>27</sup> « Generational Value Differences », *Gerontologist*, vol. 17, p. 367.

## 2.2 Écrits spécifiques aux relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral

Cette section est consacrée à l'analyse des écrits spécifiques portant sur les relations sociales entre les différents acteurs engagés dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. L'objectif poursuivi est de mettre en évidence les relations sociales et les perceptions des acteurs durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Bien qu'en petit nombre, les travaux fondateurs sur les relations sociales entre les personnes âgées victimes d'un AVC, leurs proches aidants et les intervenants datent des années 1990, et on ne saurait trop souligner le caractère fondateur de l'étude d'Evans, Hendricks, Haselkorn, Duane, Bishop et Baldwin (1992). Ces chercheurs signalent dans leurs études respectives que la prise en charge des soins et de l'aide à domicile auprès des personnes âgées victimes d'un AVC peut faire l'objet des relations sociales conflictuelles entre les acteurs après une importante demande de ressources physiques, émotionnelles et financières. Ces faits sont confirmés dans les études ultérieures par Gunnar, Andren, Daving et Wright, 1998; Bugge, Alexandre et Hagen, 1999; Holmqvist, von Koch et Pedro-Cuesta, 2000; Barnes, 2003; Bauer, 2007. Ce qui suppose que la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation est problématique en raison de facteurs négatifs comme le stress, l'anxiété et le fardeau. Evans et coll. (1992) insistent sur le fait que les proches aidants éprouvent un stress émotionnel ainsi qu'une diminution de la satisfaction morale et de la jouissance de la vie, car la prise en charge d'une personne âgée victime d'un AVC restreint le temps des loisirs, les activités sociales et la mobilité. Il convient de signaler ici l'apport de quelques travaux français menés par Calmes, Ebermeyer, Bethoux, Gonard et Fayole-Minon (2001), Pettrili, Durufle, Nicolas, Pinel, Kerdoncuff et Gallien (2002) sur la relation entre la charge des soins à domicile à la suite d'un AVC et le retour à domicile après l'AVC, et les facteurs pouvant

favoriser les relations sociales avec l'entourage. Les conclusions de ces études démontrent que le soutien familial physique et émotionnel est prépondérant pour le retour à domicile, le maintien des relations sociales et le devenir de la personne âgée victime d'un AVC. Les résultats des études de Calmes et coll. (2001) et Petrilli et coll. (2002) indiquent des relations sociales parfois conflictuelles entre les proches aidants et les personnes âgées. Ces études n'ont pas connu une diffusion semblable à celles d'Evans et coll. (1992) qui sont devenues des sources de références incontournables pour l'étude des relations sociales entre la personne âgée et ses proches aidants. Selon Evans et coll. (1992), certains proches aidants ont avoué s'être retirés de leurs cercles sociaux, être devenus moins confiants à l'égard de leurs amis et ont changé de carrière. Sur le plan méthodologique, ces recherches étaient seulement centrées sur les réponses au stress, de sorte que les variables qui jouent un rôle entre l'agent du stress et son impact ont été ignorées. De plus, les relations entre les conséquences des incapacités et les variables comme l'âge, le sexe, la capacité d'adaptation et les types des relations entre la personne âgée et ses proches aidants n'ont pas été étudiées, bien que l'appréciation de l'état de santé des proches aidants et leurs efforts d'adaptation sont des signes avant-coureurs des symptômes de dépression et de la diminution de la satisfaction de la vie qu'il fallait prendre en compte. L'accent est mis seulement sur les incidences alors que la maladie elle-même est ignorée. Les influences négatives pour les proches aidants qui vivent au quotidien avec les personnes âgées victimes d'un AVC ont été documentées par Evans et coll. (1992).

Selon ces chercheurs, les incapacités physiques et cognitives chez les personnes âgées victimes d'un AVC affectent les relations matrimoniales, et la santé des autres membres de la famille, bien que Aïch et Bauman (2007) estiment que la majorité des proches aidants ayant pris en charge des personnes âgées victimes d'un AVC étaient modérément heureux et confiants. Stein, Shafqat, Doherty, Frates et Furie (2003) abondent dans le même sens en rapportant que les proches aidants et les autres

membres des familles des personnes âgées victimes d'un AVC se sentaient mieux après la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, parce qu'ils ont appris à gérer la maladie d'un des leurs. Selon les études mentionnées, la majorité des proches aidants interviewés avaient de bonnes relations sociales avec la personne âgée victime d'un accident vasculaire cérébral grâce à leur expérience dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. En tout état de cause, il est évident que l'adaptation des personnes âgées après l'AVC dépend de l'implication des proches aidants et des autres des membres de la famille (Silliman, Fletcher, Earp et Wagner, 1986; Brereton et Nolan, 2002; Hollander et Prince, 2008; Neufeld et Kushner, 2009; Hillier et Inglis-Jassien, 2010). Comme l'avait déjà signalé Evans et coll. (1992), c'est le fonctionnement familial qui est primordial afin de tirer profit du processus de réadaptation et ce sont les proches aidants qui en sont les bénéficiaires. Cela confirme les conclusions d'une étude menée par Ingersoll-Dayton et Raschick (2004) sur les relations entre les comportements des maris qui reçoivent les soins de la part de leur épouse proche aidante. Dans une autre étude réalisée par Curtin et Gillen en 2005 sur les conséquences positives de l'AVC, la technique nommée « positive reframing<sup>28</sup> » a été utilisée afin de mieux comprendre comment les personnes âgées vivent avec les séquelles de l'AVC. Les résultats de cette étude démontrent que 63 % des participants ont énuméré des conséquences positives liées à leur accident vasculaire cérébral, comme par exemple trouver un sens à la vie. Les thèmes suivants ont émergé de cette étude : il s'agit des relations sociales, une conscience accrue en ce qui concerne l'état de santé, les changements dans la vie religieuse et spirituelle, une conscience personnelle et un fort sentiment d'altruisme. La grande majorité des participants (8 sur 10) ont identifié le thème de conscience accrue en ce qui concerne l'état de santé comme étant le plus important. Comme le

---

<sup>28</sup>Cette technique est définie comme étant la capacité des personnes qui se trouvent dans une mauvaise situation d'identifier des conséquences positives de leur situation.

mentionne Curtin et Gillen (2005), les résultats de leur étude ont été comparés à ceux de plusieurs autres recherches effectuées auprès de patients souffrant de cancer, de sclérose en plaques ou de maladies pulmonaires chroniques, et les thèmes similaires ont été retrouvés dans cette étude. Ces résultats soulèvent une question de recherche très intéressante : « Comment la capacité d'identifier les conséquences positives des relations interpersonnelles après un AVC pourrait avoir un impact positif sur l'état de santé de la personne âgée et de ses proches aidants, et améliorer les relations sociales » ? Pour répondre à cette question, d'autres chercheurs, dont Lynch, Butt, Heinemann, Victorson, Nowinski, Perez et Cella (2008), ont réalisé une recherche qualitative portant sur la qualité de vie après l'AVC et l'importance des relations sociales interpersonnelles. Dans cette étude, les participants ont été divisés en deux groupes selon des critères d'inclusion bien décrits. Le premier groupe était composé de personnes âgées victimes d'un AVC, tandis que le deuxième groupe était composé de proches aidants. Les participants ont été interrogés au moyen d'une entrevue de groupe dans le but de mieux comprendre les problèmes reliés à la qualité de vie des personnes âgées victimes d'un AVC et de leurs familles. Les questions abordées durant la discussion tournaient autour de la question « comment l'AVC pouvait affecter la qualité de vie et les relations sociales entre les personnes âgées et leurs proches aidants » ? Selon les résultats de cette recherche, le groupe des personnes âgées victimes d'un AVC dénoncent un manque de soutien pour leurs proches aidants, ce qui est une source de frustration pour elles et leurs proches aidants. En ce qui concerne les proches aidants, les résultats indiquent que l'AVC avait rapproché les membres de la famille. Bien que le thème du soutien social à l'égard des proches aidants ait été mentionné dans les résultats de cette étude, rarement les problèmes de communication ont été signalés par les participants de ces deux groupes. Le thème de l'indépendance fut fréquemment soulevé à la fois par le groupe des personnes âgées et celui des proches aidants. Les deux groupes ont exprimé de la frustration face à la prise en charge des soins et de l'aide à domicile qui est due d'une part pour les personnes âgées de ne pas accomplir les activités simples de la vie quotidienne et

d'autre part, le refus des soins et de l'aide apportés par les proches aidants aux personnes âgées victimes d'un AVC.

En ce qui concerne le thème du fonctionnement physique, les résultats indiquent comment les personnes âgées affligées d'incapacités fonctionnelles ont pu les surmonter dans la vie de tous les jours, tandis que le groupe des proches aidants indique comment ces incapacités fonctionnelles avaient affecté leur fonctionnement social. Dans l'ensemble, les résultats de cette étude démontrent les conséquences de l'AVC sur le fonctionnement social; les thèmes de soutien social, de communication, de changement des rôles et d'indépendance ont été identifiés. Grâce aux résultats de cette recherche, les auteurs démontrent que les bonnes relations sociales sont potentiellement le facteur le plus important dans le maintien de la qualité de vie et ce, tant du point de vue des personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral que de leurs proches aidants. Selon Evans et coll. (1992), il est démontré dans la littérature que les accidents vasculaires cérébraux ont un impact non seulement sur les personnes âgées qui en sont victimes, mais aussi sur les proches aidants et les intervenants qui prodiguent des soins. Dans l'étude qualitative menée par Maclean, Pound, Wolfe & Rudd (2000), il a été question de mieux comprendre les croyances et attitudes qui ont une influence sur la motivation des personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral ayant recours aux soins de la réadaptation. Cette recherche a été menée auprès de 22 patients, dont 14 identifiés comme ayant une forte motivation et 8 comme ayant une faible motivation. Les données de cette recherche ont été collectées au moyen d'entrevues semi-structurées. Dix principaux thèmes ont émergé de cette étude; il s'agit 1) du rôle de la réadaptation; 2) du rôle des patients dans la réadaptation; 3) de l'indépendance comme objectif; 4) de la compréhension de la réadaptation; 5) du rôle de l'infirmière; 6) de la surprotection des proches aidants et des professionnels de la santé; 7) du besoin d'information; 8) du soutien social; 9) des messages contradictoires; 10) du désir de guérir. D'après Maclean et coll. (2000), ces thèmes ont un impact sur la motivation.

Dans une étude qualitative réalisée par Tutton, Seers, Langstaff et Westwood (2011), il a été question d'explorer l'expérience de l'espoir chez les patients victimes d'un AVC. Cette étude combinait les entrevues semi-structurées et l'observation comme méthodes de collectes des données. L'analyse des données a démontré les quatre principaux thèmes émergents suivants : 1) la souffrance; 2) l'espoir; 3) le désespoir et 4) l'espoir réaliste de retrouver une qualité de vie après un AVC. Une autre étude a été réalisée par Greenwood, Mackenzie, Wilson et Cloud (2009) dans le but d'expliquer l'évolution de l'expérience de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile par les aidants informels (proches aidants) auprès d'une personne âgée victime d'un accident vasculaire cérébral un mois après la sortie de l'hôpital et ensuite trois mois après le retour à domicile. Dans cette étude, Greenwood et coll. (2009) ont tenté d'étudier les relations sociales entre les proches aidants et les personnes âgées victimes d'un AVC, et non pas l'expérience de la personne âgée elle-même. Ces auteurs précisent que les relations sociales devraient être étudiées au domicile de la personne âgée et non dans une institution, et c'est pour cela qu'ils ont eu recours aux entrevues en profondeur. Plusieurs thèmes ont émergé de leur étude, entre autres les nouvelles aides, les aides établies, l'incertitude, les routines et les bons côtés de l'expérience (points positifs absolus, points positifs relatifs) et leur futur. Cette étude a tenté de montrer que le fait de s'occuper et de vivre constamment avec une personne âgée victime d'un accident vasculaire cérébral peut apporter de nombreux effets positifs sur la santé de la personne aidante.

Woodman, Riazi, Pereira et Jones (2014) ont étudié les expériences de vie basées sur la participation sociale des personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral et leurs perceptions du bien-être dans la communauté. Cinq principaux thèmes émergents ont été identifiés; il s'agit des suivants : 1) changements et perturbations; 2) perceptions exactes des barrières individuelles; 3) poursuite de choix personnels; 4) augmentation de la confiance en soi; et 5) évaluation personnelle du sens de sa vie.

Cette étude démontre les capacités qu'une personne victime d'un accident vasculaire cérébral doit développer pour accepter les problèmes liés à sa maladie, et adapter ses comportements et attitudes par la prise de décisions et la gestion des compétences qui sont des facteurs importants pour la participation sociale après l'AVC.

Green et King (2009) ont réalisé une étude qualitative dans le but de décrire les différents facteurs pouvant influencer la qualité de vie de 26 personnes âgées de sexe masculin victimes d'un accident vasculaire cérébral et de leur épouse durant les premiers mois suivant l'épisode de l'AVC. Les données de cette étude ont été recueillies au moyen d'entrevues individuelles à caractère narratif (d'une durée variant entre 45 et 60 minutes) réalisées durant les 1<sup>er</sup>, 2<sup>e</sup>, 3<sup>e</sup>, 6<sup>e</sup>, 9<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> mois après l'AVC, et durant lesquelles les chercheurs ont interrogé les participants sur leurs pensées et sentiments à propos de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

D'après Green et King (2009), deux principaux thèmes ont été identifiés. Il s'agit de la vulnérabilité et la réalisation (comprenant deux sous-thèmes : l'hypervigilance et les changements dans les relations sociales). Selon les hommes victimes d'un AVC ayant participé à cette étude, la majorité ont avoué être devenus de plus en plus vulnérables étant donné l'image que la société attribue à l'homme (considéré comme étant une personne forte, capable de s'occuper et de protéger sa famille), mais que le fait de vivre avec des incapacités physiques ou cognitives résultant des séquelles de l'AVC les rendaient inaptes à assumer leurs rôles dans la famille et dans la société avec les conséquences qui en découlent (par exemple, les stéréotypes et la marginalisation). D'après les résultats de cette étude, ces hommes ont souffert de dépression, d'anxiété et ressenti de la colère dans leurs relations sociales avec les autres membres de leur famille et leurs amis, et se sentaient inutiles dans la société en raison de leur handicap qui les empêchait d'accomplir les activités de la vie quotidienne. Chez les épouses (proches aidantes), la vulnérabilité était liée à

l'hypervigilance qu'elles devaient exercer sur la santé et le bien-être de leur époux. Pour certaines épouses (proches aidantes), s'occuper d'un mari victime d'un AVC est un moyen d'éliminer le stress éprouvé lors de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation, tandis que pour d'autres, s'en occuper est une source de fatigue et de stress. Le thème de la réalisation était évoqué par les participantes dans le cas où le couple prenait conscience de la nécessité de s'adapter à cette réalité d'une nouvelle vie. Dans le cas où le couple remarquait un changement dans les relations sociales, cette expérience devenait un échec et compromettait l'avenir du couple.

Au contraire, s'ils adoptaient de nouvelles habitudes de vie en s'adaptant à la nouvelle réalité, l'expérience de la prise en charge des soins et de l'aide devenait une réussite en resserrant les liens dans la famille. Afin d'éviter le côté négatif de vivre avec une personne âgée victime d'un AVC, les auteurs de cette recherche recommandent que les intervenants éduquent les familles en leur donnant plus d'informations sur l'AVC et offrent plus d'aide et de soutien aux épouses soignantes. Ce qui est confirmé par les conclusions de l'étude réalisée par Sims-Gould et Martin-Mattews en 2012. Les résultats de l'étude réalisée par Clarke, Black (2005) et surtout ceux de Green et King (2009) que nous évoquions plus haut viennent confirmer ceux de Taule et Råheim (2014) sur l'expérience de vie de personnes âgées victimes d'un AVC, 6 et 8 mois après l'accident vasculaire cérébral. Ces études ont été menées auprès de participants âgés entre 40 et 80 ans qui recevaient les soins de réadaptation à domicile à la suite d'un AVC. Les données ont été collectées au moyen d'entrevues en profondeur, et cinq principaux thèmes émergents ont été mentionnés. Il s'agit de : 1) la perception de la santé; 2) le corps; 3) les activités pratiques; 4) la participation dans la société et 5) la perception de soi. Les conclusions de ces études montrent qu'il y a des changements profonds dans la vie des survivants, lesquels changements affectent les relations sociales, et les intervenants éprouvent une certaine crainte pour

les patients qui ont une expérience négative avec des besoins en réadaptation non résolus.

Une autre étude qualitative a été réalisée par White, Magin, Attia, Pollack, Sturm et Levi en 2008. Cette recherche fut effectuée sur douze participants (six hommes et six femmes) ayant subi un accident vasculaire cérébral un an, trois ans ou cinq ans plus tôt, et qui recevaient des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. Le but de l'étude était de mieux comprendre l'état émotionnel et l'humeur de personnes âgées quelques mois après l'AVC. Des entrevues semi-structurées de 90 minutes chacune ont été tenues avec chaque participant pour la collecte des données. Afin de créer une bonne atmosphère, avant chaque entrevue, l'intervieweur demandait à chaque participant de lui décrire d'abord l'histoire de sa vie avant l'AVC, et subséquemment, l'entrevue commençait avec les questions explorant le style de vie après l'AVC et les difficultés de la vie après l'AVC. Les données obtenues ont été analysées pour dégager les émotions qui revenaient le plus souvent chez les participants. Selon les résultats obtenus, les quatre types de changements d'humeur les plus fréquents étaient le sentiment de frustration, la diminution de l'estime de soi, l'inefficacité et la dépendance. La majorité des participants semblaient ressentir des émotions soudaines de tristesse et ont admis avoir accordé plus d'importance au sentiment de frustration en raison des difficultés qu'ils ont éprouvées à effectuer les tâches de la vie courante qu'ils étaient capables de réaliser avant l'AVC. Les sentiments de diminution de l'estime de soi et d'inefficacité ont aussi été signalés par les participants de cette étude. Ces sentiments sont ressentis lorsque la performance réalisée par la personne dans une tâche n'est pas celle à laquelle elle s'attendait ou celle qu'elle avait voulue. Ce qui va dans le sens d'une autre recherche réalisée par Bengston, Giarruson, Malbry et Silverson (2002). Donc, la personne âgée victime d'un AVC se sent comme une « bonne à rien » et se considère marginalisée par les autres membres de sa famille. Les sentiments reliés aux changements d'émotions ou d'humeur et la dépendance ont été ressentis par les personnes âgées victimes d'un AVC lorsqu'elles

étaient dans la nécessité de demander de l'aide pour effectuer une tâche qui généralement peut s'effectuer sans assistance. Les résultats de White et coll. (2008) viennent confirmer les conclusions d'une étude suédoise menée par Carlson, Möller et Blomstrand (2004). Ces conclusions indiquent qu'après avoir été victimes d'un accident vasculaire cérébral, beaucoup de personnes âgées présentent des séquelles psychologiques et émotionnelles qui ont des répercussions sur leur vie et celles des autres membres de leurs familles.

Selon les résultats de l'étude de Carlson et coll. (2004), les personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral ont souvent des troubles de contrôle émotionnel et disent avoir une grande facilité à pleurer et se mettent facilement en colère soit par explosion ou bouffée de chaleur, ce qui crée un sentiment d'imprévisibilité et augmente du même coup la perte du contrôle de soi. Ces personnes âgées deviennent très sensibles aux autres membres de leur famille, aux intervenants et pensent être plus dépendantes de leurs proches aidants en ayant l'impression de perdre leur indépendance. Souvent, les personnes âgées ressentent que tout est négatif dans leur vie émotionnelle et sociale, et ont beaucoup de difficultés à comprendre pourquoi cela se passe ainsi, ce qui engendre encore une fois un sentiment de perte de contrôle, d'où l'importance du soutien social selon (Glass, Matchar, Belyea et Feusner, 1993). Les personnes âgées victimes d'un AVC ayant participé à l'étude de Carlson et coll. (2004), ont ressenti le besoin de cacher leur handicap et de ne pas le dire aux membres de leur famille, par peur de souffrir de préjugés et, elles ne se sentent pas bien dans leur être. En plus, les résultats de cette étude démontrent que ces manifestations sont des indicateurs de la dépression comme l'ont déjà signalé Evans et coll. (1992). Dans une autre étude qui a été réalisée par Forsberg-Wärleby, Möller et Blomstrand (2002), l'accent a été mis sur le concept du sentiment de cohérence

(Sense of Coherence<sup>29</sup>, SOC) prôné par Antonovsky en 1993 pour mesurer le processus de médiation entre l'arrivée d'un événement de vie stressant, le bien-être et la santé des individus. Le SOC comprend trois sous-catégories qui sont interreliées : la facilité de compréhension, la capacité de gérer le stress et la signification qui lui est attribuée. Selon les auteurs de cette étude, quatre autres concepts influencent le SOC : il s'agit de la sévérité de l'AVC, le bien-être psychologique, la satisfaction de la vie en général et la perception du futur. Cette étude a tenté d'évaluer les liens entre ces concepts et le SOC. Le conjoint de chaque patient participant à l'étude avait subi une entrevue semi-structurée comportant des questions ouvertes, laissant ainsi à chaque participant la possibilité de s'exprimer selon son gré. Les questions posées concernaient la vie avant l'AVC, la vie depuis l'AVC, la perception de l'avenir ainsi que les différentes stratégies d'adaptation et ressources possibles pour une telle situation. Au cours de chaque entrevue, les participants ont été sollicités pour évaluer et attribuer un score à chaque concept associé au SOC. Les principaux concepts furent le SOC lui-même, le bien-être psychologique ainsi que la satisfaction de sa vie personnelle. Les données de cette étude indiquent qu'une personne âgée victime d'un accident vasculaire cérébral ayant un SOC plus élevé a une meilleure chance de mieux gérer les événements stressants et critiques de sa vie, alors que le contraire n'est pas vrai. En effet, dans cette étude, le SOC était lié positivement à la satisfaction de vie en général (relations personnelles, finances, environnement etc.), ainsi qu'à la perception du futur, que ce soit pour sa propre santé ou la santé de son partenaire, en plus de la capacité de gérer les événements qui suivent l'AVC. Cela indique que s'il y a une perturbation au niveau de la satisfaction de la vie ou de la perception du futur, il y aura une diminution du score personnel du SOC. Ce qui veut simplement dire que la sévérité de l'AVC, peu importe le score du SOC en tant que tel, mais associé à

---

<sup>29</sup> En traduction libre, ce concept signifie le sentiment de cohérence.

d'autres facteurs importants, devient déterminante pour la santé de la personne âgée et de ses proches aidants.

Finalement, cette étude a démontré que lorsqu'un individu est confronté à un évènement stressant qu'il ne connaît pas (comme c'est le cas ici du premier AVC affectant le conjoint), le SOC peut subir une importante baisse de son score. Selon une autre étude qualitative menée par Dowswell, Lawler, Dowswell, Young, Foster et Hearn (2000) au moyen d'entrevues semi-structurées réalisées auprès de personnes âgées victimes d'un AVC et auprès de leurs intervenants un an l'après l'AVC, les principaux thèmes qui en ont émergé sont la perte de l'estime de soi, la transition, le fait d'avoir besoin d'une tierce personne pour réaliser une tâche et l'incompétence. Les conclusions de cette recherche indiquent que la majorité des participants interviewés avaient avoué qu'ils se sentaient comme s'ils avaient perdu quelque chose dans leur vie quotidienne après l'accident vasculaire cérébral.

Dans une recherche réalisée par Thompson et Ryan (2009), dont le but était d'étudier l'impact des conséquences de l'AVC sur les relations sociales entre les personnes âgées victimes d'un AVC et leur épouse, il a été démontré que les conséquences psychosociales ont un impact sur les relations sociales entre les époux. Ces chercheurs mentionnent que les soins de la réadaptation sont centrés sur les capacités physiques de la personne âgée victime d'un AVC, tout en expédiant en périphérie son état mental et psychosocial. En plus, ils mentionnent qu'il y a dans la littérature un manque de recherches qui étudient précisément l'impact de l'AVC sur les relations sociales entre les conjoints. Le devis de cette recherche est de type exploratoire et descriptif, ce qui est en accord avec l'objectif de recherche mentionné plus haut. Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues semi-structurées, enregistrées et analysées en suivant la méthode préconisée par Morse et Field (1996). Quatre thèmes principaux ont émergé de cette étude. Le premier thème est celui des dichotomies de soi avant-AVC et après-AVC. Les participants ont rapporté devenir plus coléreux et

plus dépendants envers leurs conjoints après avoir subi un AVC. Le deuxième thème touchant la sexualité, décrit que la majorité des participants ont eu une réduction ou une perte totale du désir sexuel. Le troisième thème était la perception du manque de contrôle qui précisait la perte de la capacité de faire certaines tâches, la peur de sortir de la maison et la fatigue excessive. Enfin, le quatrième est celui du bouleversement de la vie. Les participants racontent avoir subi un choc après l'AVC. Thompson et Ryan (2009) ont comparé leurs résultats à ceux d'autres études antérieures en indiquant que c'est la fatigue après AVC qui est à la source des nombreux problèmes rencontrés par les participants.

Finalement, une recherche réalisée par Galvin, Cusak et Stokes (2009), pour mettre en évidence les expériences des personnes âgées ainsi que celles des intervenants (physiothérapeutes), visait à recueillir les opinions de personnes âgées victimes d'un AVC sur les traitements de physiothérapie et sur le degré d'implication de leurs proches aidants. L'implication des proches aidants était évaluée selon deux points de vue : celui des personnes âgées et celui des intervenants. Les données de cette étude ont été collectées au moyen d'entrevues semi-structurées et trois thèmes ont notamment émergé lors de l'analyse des données : la durée et le degré de satisfaction par rapport au programme de réadaptation, le rôle des proches aidants dans le processus de réadaptation, ainsi que l'opinion des personnes âgées quant à l'implication des proches aidants pour les assister pendant la réadaptation.

Les conclusions de cette étude indiquent que la majorité des participants (neuf sur dix) avaient rapporté recevoir davantage de traitements de physiothérapie (surtout la marche,  $n = 7$ ) et effectuer des exercices de mobilisation pour les membres inférieurs ( $n = 5$ ). En plus, sept participants avaient affirmé que les proches aidants n'avaient pas été invités durant les traitements de réadaptation, mais qu'ils auraient aimé l'avoir été. Sur dix cas à l'étude, huit ont affirmé que les proches aidants pouvaient être d'une grande importance au niveau des exercices physiques en réadaptation. De la

compréhension de ce processus de la réadaptation, il devient possible d'accepter que les personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral qui entretiennent de bonnes relations sociales avec les proches aidants durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile peuvent bénéficier d'effets à long terme qui peuvent être majorés par la coopération entre les intervenants et les proches aidants, ce qui a été confirmé dans une récente étude phénoménologique réalisée par Kitzmüller, Asplund et Häggström (2012). Bourland, Neville et Pickens (2011) ont réalisé une étude qualitative visant à décrire les facteurs qui influencent la qualité de vie des survivants d'un AVC. Les participants de cette étude sont les personnes âgées (hommes et femmes) de 60 à 70 ans recrutés 24 mois après l'AVC. Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues semi-structurées au domicile de chaque participant. Chaque entrevue a été enregistrée et transcrite. Les données ont été analysées selon l'approche thématique au moyen du logiciel Nvivo 7, sous forme de thèmes émergents appuyés d'extraits d'entrevue. Les résultats démontrent que la qualité de vie est un processus dynamique qui varie en fonction du changement des perspectives (awakening : apprécier davantage les joies quotidiennes, améliorer ses relations interpersonnelles, recentrer ses priorités par rapport à la prise en charge etc.) et des activités auxquelles la personne âgée victime d'un AVC s'intéresse; la perte d'activité par la découverte de nouvelles activités significatives pour la personne. Ces résultats ont été interprétés en comparant deux modèles conceptuels clairement définis. Le premier modèle est celui de l'occupation humaine (MOH) définie comme étant une activité, un travail ou un jeu qui est significatif et procure un sentiment d'identité et de bien-être pour la personne qui le réalise. De plus, l'occupation humaine est déterminée par la motivation de l'individu (volition), par une organisation (habituatation) et par des capacités physiques et intellectuelles (capacités de rendement). Le deuxième modèle (le Shifting Perspectives Model) explique que les individus envisagent des meilleures perspectives d'avenir lorsqu'ils centrent leur attention sur leurs capacités restantes plutôt que sur leurs capacités perdues. En effet, Bourland et ses coll. (2011) suggèrent qu'il serait bénéfique d'examiner les relations

entre la perte et le gain des capacités restantes, le temps, le changement de perspectives et l'implication dans des activités significatives.

Dans leur étude qualitative de type exploratoire, Martinsen, Kirkevold, Bronken et Kvigne (2013) ont eu recours à l'approche phénoménologique dans le but de mieux comprendre les enjeux psychosociaux durant et après une intervention psychosociale pendant la première année qui a suivi l'accident vasculaire cérébral. Le recrutement a été réalisé par des infirmières, des employés de soins à domicile et des orthophonistes. Quatorze personnes âgées de 65 ans et plus victimes d'un AVC, soit 11 hommes et 3 femmes, ont participé à l'étude selon des critères d'inclusion et d'exclusion bien définis. La procédure de recherche consistait tout d'abord en une intervention par des professionnels de la santé. Puis, de deux à quatre semaines plus tard, les participants ont été rencontrés pour des entrevues. Celles-ci consistaient en une série de questions ouvertes, ce qui encourageait les participants à s'exprimer sur leurs expériences vécues. Les entrevues ont été enregistrées et filmées pour voir les réactions des participants. Après le codage, l'analyse a démontré les problèmes en lien avec la famille. Les résultats démontraient que les personnes âgées victimes d'un accident vasculaire pouvaient souffrir de dépression et d'anxiété créées par l'isolement social, la fatigue, la perte de confiance et de contrôle. La marginalisation créée par l'AVC avait comme effet un changement dans les rôles familiaux, une restriction de la participation aux activités familiales et des difficultés à accomplir les tâches de la vie quotidienne. D'après Martinsen et coll. (2013), la famille peut avoir peu de patience pour gérer ces changements et la personne âgée victime d'un AVC peut avoir de la difficulté à accepter sa situation et à parler de ses émotions, ce qui engendre des problèmes liés à la communication et aux relations conflictuelles. Enfin, les personnes âgées ayant souffert d'un AVC ont besoin de soutien de la part des proches aidants pour améliorer leur qualité de vie. Selon ces chercheurs, les proches aidants ainsi que les autres membres de la famille qui vivent avec une personne âgée victime d'un AVC doivent être informés des séquelles d'un tel accident. La personne

âgée elle-même doit maintenir les lignes de communication ouvertes avec sa famille en parlant des difficultés qu'elle peut avoir dans sa vie quotidienne.

Pour conclure ce chapitre, nous signalons que malgré leur intérêt pour la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, les études que nous avons consultées n'abordent pas les relations sociales à trois entre les principaux acteurs que sont la personne âgée victime d'un AVC, ses proches aidants et les intervenants. En plus, nous avons constaté que la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral soulève, dans l'état actuel des connaissances, réflexions théoriques et expériences de terrain, plus de questions qu'elle n'en résout. Les nombreuses études consultées s'accordent sur le fait que la prise en charge des soins et de l'aide à domicile peut faire l'objet d'une grande demande de ressources physiques, émotionnelles et financières pouvant produire du stress, de l'anxiété, l'impression d'être un fardeau. Cependant, ces différentes recherches ne mentionnent pas les relations sociales conflictuelles entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants pendant la prise la charge et leurs perceptions sur celle-ci. Les écrits sur la prise en charge ne manquent pas, malheureusement les études réalisées au cours de cette dernière décennie sont fragmentaires, et orientées dans des directions très diverses selon les intérêts des chercheurs, sans toutefois s'intéresser aux relations sociales et aux conflits entre les acteurs impliqués dans la prise en charge que sont la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants.

L'essentiel des recherches que nous avons recensées porte exclusivement sur un acteur, parfois deux, mais rarement trois. En plus de cela, nous signalons un manque d'intérêt pour les études de cas. Les sciences humaines appliquées auraient intérêt à s'intéresser davantage à cette problématique pour en évaluer son caractère opérationnel et scientifique, mais la façon dont les recherches impliquent une diversité d'approches (dont certaines s'opposent sur les plans épistémologique et

méthodologique). Les études sur la prise en charge des soins et de l'aide à domicile ouvrent la porte à différents découpages de cet objet de recherche. Malgré leur intérêt pour la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, les études que nous avons consultées n'abordent pas les relations sociales à trois entre les principaux acteurs (la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants), et les fondements théoriques des différents modèles de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile n'ont pas été mentionnés. En plus, ces études ne démontrent pas l'ensemble des dynamiques qui articulent les relations sociales, les réseaux personnels et les cercles sociaux de manières différentes pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

## CHAPITRE III

### CADRE CONCEPTUEL

Ce chapitre a pour but de présenter le cadre conceptuel de cette étude. Il s'agit du cadre systémique de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile (voir Figure 3.1, p.111). Ce cadre conceptuel est un système complexe où l'ensemble des facteurs qui peuvent influencer les pratiques de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile est considéré à travers les relations sociales entre les différents acteurs. Dans les pages qui suivent, nous présentons les fondements théoriques, et les définitions des concepts et sous-concepts de ce cadre conceptuel.

#### 3.1 Fondements théoriques

Nous avons opté pour l'écologie humaine selon Bronfenbrenner (1979), et la sociologie de traduction de Callon (1986). Ce choix est justifié par la complexité de notre problématique de recherche, et la diversité des acteurs qui interviennent dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

### 3.1.1 Écologie humaine

L'écologie humaine est basée sur le paradigme « écosystémique », soit un système d'interaction entre les organismes vivants et leur environnement, et les interactions qui lient différents systèmes. Il s'agit d'une démarche systémique de quatre cercles concentriques qui se superposent les uns aux autres comme des poupées russes au sein desquelles s'établissent des interactions entre différents systèmes (Bronfenbrenner (1979). Au centre, il y a le microsystème qui désigne la famille, sa structure, sa composition, son insertion dans le réseau de parenté et les interactions qui s'y développent. Au second niveau, il y a le mésosystème où on retrouve à la fois les réseaux sociaux auxquels chaque acteur participe et les services du milieu. Le troisième cercle, celui de l'exosystème, désigne les structures qui encadrent la famille. Il est alors question de l'ensemble des lieux à l'intérieur desquels les activités ont un impact sur l'acteur, sans que celui-ci y participe activement. Finalement, le macrosystème traite des valeurs, des idéologies, de la culture et de l'organisation globale de la société. Chaque représentation décrite dans la première partie de la Figure (3.1, p. 111) offre une contribution spécifique à la compréhension de la structure à partir de la connaissance des relations sociales entre acteurs. Les cercles et positions des acteurs procurent une vision d'ensemble et permettent, en particulier, de représenter des sous-ensembles qui participent à des configurations structurales particulières.

Comme on peut bien l'observer dans la première partie du cadre conceptuel (Figure 3.1, p. 111), chaque système et chaque acteur sont en interaction avec les autres, il y a des ajustements continuels et des réactions, et les faits qu'on observe sont les résultats des relations sociales et des ajustements entre les acteurs et les systèmes. Par ailleurs, les rapports entre les acteurs sont dépendants du contexte qui est un cadre symbolique porteur de normes, de règles et de modèles de fonctionnement. Les liaisons, les relations et les effets mutuels des interactions internes à l'organisation de la prise en

charge des soins et de l'aide, et des interactions externes (relations organisation-environnement) sont de nature paradoxale. Comme le mentionnent bien Crozier et Friedberg (1977), les acteurs en question ont toujours plus d'un tour dans leur sac, et réussissent en construisant localement l'ordre de leur coopération, à se jouer au moins partiellement des régulations, des contraintes et des pressions structurelles. Ainsi, pour paraphraser Crozier et Friedberg (1977), il s'agit d'envisager les modes d'organisation en tant que solutions construites, donc artificielles, des problèmes d'action collective entre l'acteur et le système. Pour Degenne et Forsé (2004), quel que soit le cas de figure, trois propositions se présentent :

- (1) Les acteurs agissent de façon à atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés en fonction de leurs préférences.
- (2) Des contraintes interfèrent sur les actions en influençant les probabilités que certaines préférences puissent être atteintes; ces contraintes sont institutionnelles ou structurelles.
- (3) Étant donné ces contraintes, les acteurs choisissent les actions qui leur permettent de se rapprocher le plus possible de leurs préférences et donc des fins qu'ils poursuivent.

### 3.1.2 Sociologie de la traduction

La sociologie de la traduction<sup>30</sup> a été développée par Michel Callon en 1986 pour expliquer la manière dont certains acteurs s'érigent en « porte-parole » d'autres

---

<sup>30</sup> Par traduction, on entend l'ensemble des négociations, des intrigues, des actes de persuasion, des calculs, des violences grâce à quoi un acteur ou une force se permet ou se fait attribuer l'autorité de parler ou d'agir au nom d'un autre acteur ou d'une autre force. Dès qu'un acteur dit « nous », voici qu'il traduit d'autres acteurs en une seule volonté dont il devient l'âme ou le porte-parole. Il se met à agir pour plusieurs et non pour lui seul. Il gagne de la force et grandit (Callon, 1986).

acteurs qu'ils cherchent à mobiliser afin de les associer au sein d'un réseau sociotechnique. Pour Callon (1986), les étapes de la traduction sont : 1) la problématisation; 2) l'intéressement; 3) l'enrôlement et 4) la mobilisation). Ces étapes seront définies dans la partie des concepts et sous-concepts, et nous serviront dans le chapitre 5 pour la systématisation des résultats à travers les comportements et attitudes qui engendrent les conflits ou favorisent la collaboration.

### 3.2 Principaux concepts

Sept concepts clés sont au cœur des réflexions qui nous ont accompagné tout au long de cette recherche; ces concepts sont les suivants : « personne âgée », « environnement familial », « environnement social », « organisation des pratiques de soins et d'aide », « prise en charge » et « soins et aide à domicile ». Pour mieux les définir et les rendre observables, ces concepts doivent remplir deux conditions essentielles, à savoir : 1) l'identification de leurs principales dimensions et 2) le choix des éléments de ces dimensions qui sont observables.

#### 3.2.1 Personne âgée

Aucune définition du terme « personne âgée » ne figurait dans le livre de Pochet (1997) intitulé les « personnes âgées ». Cet auteur nous signale qu'il n'est pas facile de définir le terme « personne âgée », parce qu'il évoque une série d'autres termes qui se confondent, se recouvrent ou s'opposent, comme par exemple aîné, senior, vieux, retraité, vieillard, troisième âge, quatrième âge, etc. Toutefois au Canada le guide des recensements des populations de 2001 et 2006 renferme la définition suivante : « les personnes âgées sont les personnes de 65 ans et plus ainsi que certaines ayant près de 65 ans et souffrant d'incapacités associées au vieillissement ». Peut-on fixer un point de départ à 60, 65, 70, 75, 80 ans etc... pour définir qui est une « personne âgée » ?

En général, c'est l'âge chronologique<sup>31</sup> qui est retenu comme indicateur de la variable « âge ». Ainsi, une « personne âgée » est alors définie comme un humain qui fait partie de l'ensemble des 60 ans et plus, le seuil s'élevant parfois à 65 ans et s'abaissant aussi quelquefois à 50 ans (Caradec, 2004). Vu dans cette optique, la notion de personne âgée n'est pas universelle et recoupe une diversité de situations qui n'ont rien à voir les unes avec les autres. Du jeune retraité de 62 ans (on parle de personne âgée au-delà de 60 ans), en possession de toutes ses facultés mentales et physiques, et décidé à profiter de la vie, au grabataire de 85 ans. Pour Caradec (2004), les « personnes âgées » constituent un groupe d'âge qui regroupe un ensemble de personnes qui partagent une même position dans le découpage des âges et qui appartiennent aux mêmes cohortes. L'âge physiologique et les étapes ou rôles de vie sont aussi à prendre en compte pour définir la personne âgée (Grenier et Ferrer, 2010). Selon ces auteurs, l'âge physiologique renvoie aux marqueurs sociaux en vertu desquels une personne est dite « âgée ». Par exemple, une personne peut être reconnue comme âgée par ses cheveux blancs, ses rides ou des marqueurs tels que marcher avec une canne, un déambulateur ou encore utiliser un fauteuil roulant. Tandis que les étapes ou rôles de vie sont une autre façon de définir si une personne est âgée. Comme son nom l'indique, les étapes de vie sont plus faciles à comprendre quand on les met en relation avec les événements marquants ou les rôles sociaux qu'expérimentent les individus tout au long de leur parcours de vie. D'autres chercheurs comme Billette et Lavoie (2010), se sont intéressés à définir ce qu'est une « personne âgée ». Pour ces chercheurs, la catégorie « personne âgée » est définie sur

---

<sup>31</sup> C'est un critère de classification qui renvoie à l'âge numérique d'une personne en fonction du calendrier (65 ans, 85 ans). Les classifications chronologiques comportent parfois deux sous-groupes, soit le 3<sup>e</sup> âge et le 4<sup>e</sup> âge. Compte tenu du fait que le groupe des personnes âgées comprend des personnes d'environ 65 à 100 ans, les sous-groupes du 3<sup>e</sup> et du 4<sup>e</sup> âge permettent de différencier les personnes les « plus jeunes » et un « peu plus âgées ». Les divisions les plus courantes en fonction de l'âge se font entre ce qu'on appelle le 3<sup>e</sup> âge (les personnes de 65 à 74 ans) et le 4<sup>e</sup> âge (les personnes de 75 ans et plus) quoique quelques auteurs le situent à 80 ans et plus). Les 65 à 74 ans sont parfois appelés « vieux » ou « jeunes vieux », et les 75 ans et plus, les « vieux vieux ». (Bytheway et Johnson, 1990), cité par Grenier et Ferrer (2010, p. 36-37).

la base de l'âge chronologique qui est de 65 ans, et de la détérioration des dimensions biologiques et physiologiques de l'être humain. Cette définition répond à la question jadis posée par Lauzon et Adam (1996) à savoir qui est la personne âgée ? Pour ces auteurs, on peut établir a priori que la personne âgée est un être humain qui est parvenu à une étape avancée de sa vie, laquelle se caractérise par l'altération de certaines structures et fonctions de son organisme. On peut aussi définir la « personne âgée » selon l'âge social, et trois propositions sont à retenir selon Caradec (2004) :

(1) Un seuil évolutif de la vieillesse

L'âge de 60 ans s'est imposé comme seuil d'entrée pour définir la catégorie statistique des « vieillards ». Ce n'est qu'après la seconde guerre mondiale que les « vieillards » sont devenus les « personnes âgées » et que le seuil a été reculé à 65 ans pour se conformer à ce qui était alors l'âge officiel de la retraite. Patrice Bourdelais (1993)<sup>32</sup>, cité par Caradec (2004), propose d'élaborer un seuil évolutif de la vieillesse qui soit « une sorte d'âge équivalent sur le plan de l'état de santé moyen ». Il définit ce seuil évolutif comme la moyenne pondérée entre deux indicateurs : l'âge auquel il reste dix ans à vivre et l'âge pour lequel la probabilité de survivre cinq ans est identique à celle d'un homme de 65 ans en 1985.

(2) Une nomenclature de l'âge selon la position dans le cycle de vie

Il est possible de fonder les nomenclatures d'âge sur la position dans le cycle de vie, en élaborant par exemple une nomenclature comprenant cinq catégories : les célibataires; les individus en « couple » sans enfants; les individus en « famille » qui ont des enfants vivant avec eux; ceux du « nid vide » dont les enfants ont quitté la maison et qui ne sont pas encore à la

---

<sup>32</sup> L'âge de la vieillesse, Paris, Odile Jacob.

retraite; ceux qui sont à la « retraite » ou dont le conjoint est retraité et qui n'ont plus d'enfants vivant avec eux.

(3) Une nomenclature de l'âge selon le « statut fonctionnel »

Cette nomenclature porte sur l'aptitude de l'individu à accomplir les activités de la vie quotidienne. L'âge de 65 ans nous apparaît en effet particulièrement pertinent parce qu'il est basé sur l'autonomie qui est la principale norme à laquelle doit se conformer l'individu, si bien que sa capacité ou son incapacité fonctionnelle est déterminante dans la définition de son rôle et de son statut social (Caradec, 2004). A partir d'un ensemble d'actes de la vie quotidienne tels « manger et boire », « s'habiller ou se déshabiller » ou encore « monter et descendre un escalier », Lalive d'Épinay (1999) définit trois catégories fonctionnelles qui correspondent aux trois étapes de la nomenclature proposée : les « indépendants » accomplissent sans difficultés tous les actes de la vie quotidienne retenus, les « fragiles » ont des difficultés à accomplir seuls un acte ou plusieurs de la vie quotidienne, les « handicapés » sont dans l'incapacité d'accomplir seuls au moins un acte de la vie quotidienne. Il apparaît alors que le « statut fonctionnel » constitue un prédicteur de l'état de santé dans ses différentes dimensions (physique, biologique, sociale et culturelle). Par ailleurs, la répartition dans la nomenclature de « statut fonctionnel » diffère fortement de la répartition usuelle en tranches d'âge : la catégorie des « handicapés » comporte certes une majorité de personnes de 80-94 ans, mais également une forte minorité de personnes de 60-79 ans; réciproquement, les 80 ans et plus sont pour la moitié « indépendants », pour l'autre moitié « handicapés » ou « fragiles » (Caradec, 2004).

Vu tout ce qui précède, nous pouvons dire qu'une personne âgée est un être biologique, social, culturel, qui a un âge (65 ans<sup>33</sup>), un sexe (homme ou femme) et appartient à une famille, à une communauté et à une société. Nous sous-entendons ici que le vécu de la personne âgée présente différentes dimensions, notamment : 1) physique et biologique, 2) sociale et 3) culturelle. Dans la dimension physique, la personne âgée occupe un espace (le domicile) et se meut dans cet espace par l'accessibilité aux lieux publics dans le quartier, la ville, la communauté et dans son milieu de vie (type de famille). La personne âgée existe aussi dans le temps qui lui confère une histoire, celle de son passé, et le sentiment de l'avenir; elle poursuit ses activités au sein d'une famille et d'une société dont elle fait partie, et s'identifie aux autres membres de sa famille et de sa société pour coopérer avec eux à son maintien et à sa continuité.

Cela est d'autant plus vrai que Rodgers (1973) signale même que les personnes âgées voient dans leur famille et dans la société, l'extension temporelle de leur propre vie; selon cet auteur, c'est dans la famille et la société que le passé et le futur de ces personnes se confondent. De plus, les liens s'étendent à d'autres membres de la famille (cousins, cousines, oncles, tantes, neveux et nièces) quel que soit l'endroit où ils habitent et indépendamment de leurs comportements. La période de trois mois après la sortie de l'hôpital ou du centre de réadaptation à la suite d'un AVC est aussi considérée dans cette thèse comme un indicateur de la stabilisation des incapacités physiques ou cognitives. On peut cependant admettre que la réalisation de certains actes ou de certains comportements est fondamentale pour le maintien de la vie de toute personne en tant qu'être social. Ces actes sont communs à toutes les personnes,

---

<sup>33</sup> L'âge théorique de la mise à la retraite dans un grand nombre de pays industrialisés. C'est pourquoi l'âge de 65 ans est devenu le critère le plus largement utilisé pour définir qu'une personne est « âgée ». Au Québec, l'âge de 65 ans correspond à l'âge d'admissibilité à la pension de la vieillesse. Cette limite d'âge est aussi constituée, par conséquent, dans les politiques sociales destinées aux personnes âgées (Billette et Lavoie, 2010).

quelle que soit leur culture; ce sont notamment l'accomplissement des soins et des activités de la vie quotidienne (indépendance physique), les déplacements dans l'environnement habituel, l'exercice des occupations habituelles liées à leur âge et à leur sexe (travail, loisirs, tâches ménagères, etc.), l'orientation dans le temps et dans l'espace, l'entretien de relations sociales avec autrui, et enfin le revenu économique obtenu par le travail ou d'autres ressources.

Ces actes de la vie quotidienne peuvent être définis comme les fonctions permettant la survie, et il est important de considérer la personne âgée comme une actrice de sa prise en charge par rapport à la réalisation de ces fonctions qui sont universelles. Leurs indicateurs sont les suivants : 1) le maintien à domicile, 2) l'aptitude à exercer certaines activités de la vie quotidienne, comme se laver entièrement, s'habiller, utiliser les toilettes, se lever, se coucher ou s'asseoir, s'alimenter, contrôler ses sphincters, etc. En complément à ces activités dites « fonctionnelles », Lawton et Brody (1969) ont proposé d'explorer huit autres activités dites « instrumentales » de la vie courante, par exemple : utiliser le téléphone, faire des courses, préparer les repas, tenir la maison, laver ses vêtements, utiliser les moyens de transport en commun, conduire une voiture, prendre des médicaments et se servir de l'argent. Devant l'incapacité de réaliser ces activités, l'identité et la sociabilité de la personne âgée peuvent être affectées. À cet égard, dans la dimension sociale, la personne âgée est un être sociable qui se réalise dans ses rapports à l'Autre et avec les autres; les membres de la famille et les intervenants sont des partenaires qui s'associent à elle pour tirer le meilleur de certaines ressources et atteindre des objectifs. La personne âgée ne peut pas toujours se réaliser par ses propres forces; elle a besoin, dans certaines circonstances, de son environnement familial (proches aidants) et de l'environnement social (intervenants), recevant d'eux les soins et l'aide nécessaires à son maintien à domicile pour donner un sens à sa vie.

Comme le souligne Erving Goffman (1974) dans *Cadre de l'expérience*, « La question du statut de l'acteur se pose » (p. 90). L'acteur dont il est question dans cette thèse est la personne âgée victime d'un accident vasculaire cérébral. Selon nous, au lieu d'être considérée comme une actrice passive, la personne âgée doit être reconnue et respectée dans ses relations sociales durant la prise en charge et l'aide à domicile, bien qu'elle modifie ou soit susceptible de modifier ses relations sociales avec les proches aidants et les intervenants. Concernant les éléments de la dimension biologique, il est question d'un être humain (homme ou femme) âgée de 65 ans et plus qui a été victime d'un AVC et qui vit à domicile avec les membres de sa famille, et qui entre en interactions sociales avec les autres membres de sa famille ou de la société. Le respect de l'autre et de la différence comme variable de la dimension culturelle doit être considéré. Par là, il faut entendre tout ce qui tisse la trame des rapports dans la vie quotidienne, les micro-échanges qui établissent des réseaux sociaux et permettent de poser l'identité de la personne âgée, et de la situer dans le groupe auquel elle appartient, quelle que soit la taille (petit groupe, localité ou société) de celui-ci. Sinon, la personne âgée sera stigmatisée par rapport à son insertion dans le groupe auquel elle appartient, et vivra un manque dans son identité, comme l'a signalé Goffman (1975)<sup>34</sup>.

---

<sup>34</sup> Cette identité pour soi est considérée comme un sentiment subjectif de la situation et de la continuité que le stigmatisé acquerra par la suite de ses expériences. Le stigmatisé ne peut qu'éprouver un sentiment d'ambivalence à l'égard de sa propre personne. Ici, la question est de savoir comment le stigmatisé entretiendra ses relations au sein du groupe. En fait, au sein de son groupe, le stigmatisé ressent une meilleure compréhension, mais alliée ou non à ses semblables, la personne stigmatisée manque rarement de manifester l'ambivalence des identifications lorsqu'elle voit l'un de ceux-ci exhiber, sur le mode baroque ou pitoyable, les stéréotypes négatifs attribués à sa catégorie.

### 3.2.2 Environnement familial (famille)

L'environnement familial est considéré comme un milieu de vie naturel au sein duquel la personne âgée et ses proches aidants interagissent. Il s'agit d'un système composé d'acteurs divers qui entretiennent des relations sociales pour assurer la solidarité et l'adaptation sociale. Ainsi, l'environnement familial est un système tissé d'interactions sociales. L'environnement familial est opérationnalisé comme un système social fondé sur l'existence des relations sociales entre acteurs (Rodgers, 1973). Selon cet auteur, la place de la personne âgée dans la famille est à situer en référence aux acteurs que sont les proches aidants. Ces acteurs reproduisent des pratiques signifiantes en actualisant des règles et des ressources existant essentiellement sur le plan mnésique et définies socialement, c'est-à-dire à travers les relations sociales que contribuent à établir ces acteurs. L'environnement familial est aussi opérationnalisé en référence aux « rôles »<sup>35</sup>, aux règles et « normes »<sup>36</sup> qui définissent les droits, les prérogatives et les devoirs des différents acteurs qui occupent des positions sociales et agissent en conséquence. Ainsi opérationnalisé, l'environnement familial recouvre quatre dimensions : 1) la dimension biologique, 2) la dimension économique, 3) la dimension de cohésion et d'adaptabilité, et enfin 4) la dimension des interactions familiales. Dans la dimension biologique, on retrouve le type de structure familiale (le père, la mère, les enfants, les proches qui vivent sous le même toit), les autres acteurs (tantes, oncles). La dimension économique de la famille est composée des facteurs suivants : le statut social de chaque acteur, le niveau de revenu de la famille, le niveau d'instruction de chaque acteur, la profession exercée, la distribution des biens et services dans la famille ainsi que la cohésion familiale qui est la notion exprimant les liens, les attaches émotionnelles et les sentiments entre

---

<sup>35</sup> Selon Étienne, Bloess, Noreck et Roux (1997), le concept de rôle sert à décrire les comportements des individus qui occupent une position.

<sup>36</sup> D'après ces auteurs, les normes sont les règles qui régissent les conduites individuelles et collectives dans une société, les normes ont un certain caractère impératif pour les individus selon les sociétés.

différents membres d'une famille, et le degré de l'autonomie de chaque acteur au sein du système familial. Comme le signale Ormezzano (1985), l'environnement social est un groupe spécifique d'alliance et de filiation présentant des relations économiques et affectives, d'échanges de services dans l'espace et dans le temps. D'après cet auteur, une telle définition peut couvrir une extraordinaire variété de configurations, selon la géographie et le milieu social, avec deux constantes qui sont considérées : l'alliance et la filiation (lesquelles constantes sont au cœur de tout système familial, avec des transpositions auxquelles nous nous référons sous les termes d'horizontalité et de verticalité dans les relations sociales).

Pour la dimension des relations familiales, c'est-à-dire le partenariat entre les membres d'une famille, Rodgers (1973) affirme que ces relations sont caractérisées par les perceptions maîtrisables, fiables et la sensibilité aux informations internes ou externes qui deviennent fortes de manière à obtenir un consensus sur la nature du problème et des solutions dans l'échange d'informations entre les acteurs. D'après ce chercheur, il est fondamental de caractériser les relations dans une famille si on veut pouvoir comprendre comment fonctionnent les proches aidants qui vivent avec une personne âgée.

Reiss (1971) abonde dans le même sens en affirmant que les relations sociales sont parfois très fortes entre les membres d'une même famille, sans qu'elles se produisent obligatoirement par des échanges internes; l'aptitude individuelle à réagir ou à maîtriser les événements et les rôles et responsabilités confiés à chaque acteur pour s'adapter aux situations nouvelles qui peuvent en effet conduire à la cohésion, à la régulation, à l'ouverture ou à la fermeture, ou encore à l'autorité. Selon cet auteur, le critère le plus fréquent est celui de l'autonomie des acteurs ou leur « degré de fusion » caractérisé par l'ampleur du partage, la solidarité, la spontanéité, la variation et l'indifférenciation des rôles. En nous appuyant sur les travaux cités plus haut, nous soutenons que l'environnement familial est un système vivant et réceptif d'éléments

en interaction entre ses différents acteurs, on y trouve des descriptions caractérisées par les échanges entre les membres qui s'associent pour maximiser certaines ressources afin d'atteindre leurs objectifs.

Comme le mentionnent Evans et coll. (1992), il y a constamment des surprises après l'accident vasculaire cérébral par le fait que l'avenir de la personne âgée est imprévisible, et qu'il devient parfois difficile pour les familles d'accepter la maladie et les conséquences qui en découlent. Devant la fatalité des événements, les proches aidants qui assument quotidiennement la prise en charge des soins et de l'aide aux personnes âgées victimes d'un AVC se logent dans les détails banals de la vie quotidienne et ne ressentent pas le besoin urgent de comprendre ou de s'accomplir dans l'éloignement vis-à-vis des personnes âgées et des lieux. Dès le retour à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC, toute l'attention des proches aidants est centrée sur la victime. Il ne faut pas que les proches aidants qui auront à prendre soin de la personne âgée victime d'un AVC oublient de s'occuper de leurs besoins, mais doivent aussi s'organiser entre eux sans détruire le tissu familial. Quel que soit le cheminement individuel ou collectif, il y a des modifications des rôles, l'organisation devient différente, les querelles peuvent empêcher la dynamique relationnelle et compromettre la circulation des autres membres de la famille dans les réseaux relationnels en faisant choisir en leur sein un bouc-émissaire qui fixe l'adversité, répond aux fautes, assume la violence au lieu des bonnes relations sociales (Evans et coll. 1992).

La définition de la nature du problème est ici davantage un moyen de maintenir un consensus permanent qu'une véritable négociation. En conséquence, la solution à donner au problème intervient rapidement sans qu'on prenne en considération les informations externes ou qu'on introduise des distorsions considérables. Pour ce qui est des ressources que les acteurs doivent mobiliser dans la production de la réalité sociale, Giddens (1987) distingue deux types de ressources : les ressources

d'allocation et les ressources d'autorité. Le premier type se réfère aux ressources tangibles tandis que le second renvoie à la capacité de l'acteur de mobiliser et de contrôler les actions des autres acteurs. Mais une autre ressource importante dans la problématique de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile est la santé de la personne âgée qui peut jouer un rôle dans la désignation du proche aidant principal (Lavoie, 2000). Selon ce chercheur, pour la personne âgée malade, la maladie peut être généralement vue comme une source d'incapacités; elle peut aussi être considérée comme source de pouvoir et de manipulation de la part de la personne âgée.

### 3.2.3 Environnement social (société)

L'environnement social résulte, dans une société donnée, des relations sociales qui s'établissent entre les structures symboliques, c'est-à-dire les valeurs<sup>37</sup> ou la culture de cette société et ses modalités d'organisation qui sont constituées par l'ensemble des lois, institutions et traditions qui définissent le rôle et les responsabilités de l'État et de la société civile, ainsi que les normes qui organisent l'activité économique et les relations sociales. Dans cette thèse, l'environnement social est opérationnalisé par des facteurs sociaux, c'est-à-dire les éléments des systèmes politiques, économiques, sociaux et culturels.

Ces facteurs sociaux sont divisés en deux dimensions : la première dimension est constituée par les éléments politico-économiques constitués entre autres par les structures gouvernementales et les systèmes sociosanitaires; la seconde dimension

---

<sup>37</sup>D'après Étienne et coll. (1997), les valeurs sont des idéaux collectifs qui définissent dans une société donnée les critères du désirable : ce qui est beau et laid, juste, injuste, acceptable et inacceptable. Pour ces auteurs, une valeur est « ce qui est vrai, beau selon les critères personnels ou sociaux, et sert de référence, de principe moral ».

concerne les éléments socioculturels constitués à leur tour par les structures des modes de fonctionnement et des relations entre les individus, c'est-à-dire le réseau social et les règles sociales. Cependant, une distinction est à établir entre les concepts de « support social » et de « soutien social »<sup>38</sup>. Selon Ai Ikeda, Hiroyasu, Kawachi, Yamagishi, Inoue et Tugane (2008), le support social est particulièrement émotionnel et fournit parfois un appui matériel mais aussi cognitif, normatif et affectif, tandis que le « soutien social » est abordé à travers les relations affectives qui impliquent des aspects de durée, d'appartenance à un milieu et d'échanges de services et de biens, de conseils et d'affection. Pour Adam et Herzlich (2010 p. 54), la contribution du soutien social permet l'adoption et le maintien de comportements de santé, et doit d'abord être appréhendée à travers l'analyse des réseaux sociaux dans lesquels une personne est insérée et, l'attention qui se focalise progressivement sur la notion de soutien social. Pour ces auteurs, la mesure du soutien social (sa source, ses types, sa qualité) est complexe. Néanmoins, plusieurs études montrent que le soutien social exerce un impact sur différents aspects de l'état de la santé. Ainsi, l'étude d'Alameda County<sup>39</sup> citée par Adam et coll. (2010) a mesuré la fréquence de cinq sources de soutien social (le statut de marié, la famille, les amis, la pratique d'une religion et l'appartenance à d'autres groupes). Dans cette thèse, nous tenons compte de cette distinction en faisant la différence entre le nombre de liens et leur qualité de manière à mieux saisir l'impact du soutien social sur la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. En lien avec ce qui précède, la disponibilité de la qualité et l'accessibilité des services sont les concepts incontournables de l'environnement social. Les services peuvent à juste titre faire la différence de sorte que la solitude et l'isolement qui accompagnent

---

<sup>38</sup> Selon Corin et coll. (1984), la description du soutien social porte parfois à confusion, car les termes utilisés se ressemblent beaucoup : réseau social, réseau de soutien formel ou informel, réseau naturel d'aide, services de soutien, etc.

<sup>39</sup> Social Networks, Host Resistance and Mortality: a Nine-Year Follow-Up. *American Journal of Epidemiology*, 1979, Vol. 109, p. 186-204.

parfois certaines personnes âgées ne se transforment pas en exclusion sociale. À cet effet, les soins et l'aide à domicile de diverses natures, ponctuels ou réguliers, dispensés par des organismes publics ou communautaires, sont des variables favorisant le maintien à domicile de la personne âgée. Nous ajoutons que c'est dans l'environnement social que la personne âgée trouve des leviers pour son intégration dans la société.

#### 3.2.4 Organisation des pratiques de soins et de l'aide à domicile

Selon Lefebvre (1975), l'organisation peut être considérée comme un concept central de l'étude des systèmes en interaction. D'après cet auteur, l'organisation est un processus par lequel de la matière, de l'énergie et de l'information sont assemblées et mises en œuvre. Ce concept recouvre à la fois un « état » et un « processus », et comprend nécessairement des humains qui se regroupent afin de satisfaire certains besoins personnels. Dans sa forme la plus simple, une organisation des pratiques de soins et d'aide à domicile peut être composée de deux ou trois acteurs qui s'unissent pour offrir des services à une clientèle donnée. Ces acteurs coordonnent leurs activités pour assurer des échanges planifiés avec les clients et les autres parties du milieu avec lesquelles ils doivent entretenir des relations sociales. Très tôt, ils se partagent des rôles et responsabilités pour décider des actions à poser dans des situations spécifiques, ce qui accentue la nécessité de communiquer entre eux et d'établir des relations interpersonnelles. Ainsi, l'organisation des pratiques de soins et de l'aide à domicile comporte deux dimensions : la première étant structurelle et la seconde fonctionnelle. La dimension structurelle peut être représentée sous forme d'un organigramme structuré du « Qui » tandis que la dimension fonctionnelle peut être représentée par un programme centré sur le « Quoi ». Cela conduit à la question du « Qui » fait « Quoi » ? Ce « Qui » et ce « Quoi » ne sont pas uniquement à considérer sur le plan objectif, mais ils sont aussi chargés de sens, rejoignant la

définition donnée par Lefebvre (1975) qui voit l'organisation comme la coordination des activités de ses parties composantes en vue d'assurer des échanges concertés avec l'extérieur. Cette définition contient les parties composantes qui exécutent les tâches différentes, et les communications qui s'établissent entre elles afin de coordonner leurs activités. Ainsi, l'organisation comprend un contenu (buts, acteurs, techniques, etc.) auquel il faut ajouter une structure (répartition des tâches), des communications et des procédures de prise de décision. Selon cet auteur, cette définition permet d'identifier deux catégories de relations sociales qui doivent être analysées si on désire obtenir un diagnostic complet d'une organisation. Ces relations sociales sont les suivantes :

- (1) Les relations entre chacune des principales unités de l'organisation et le milieu externe en vue d'assurer des échanges concertés avec l'extérieur.
- (2) Les relations entre les unités en vue d'assurer la coordination des activités diverses des parties composantes.

Le principe de l'organisation des pratiques de soins et d'aide à domicile est de faire travailler ensemble des acteurs qui peuvent appartenir à différents milieux, c'est-à-dire que ce principe repose sur les relations entre acteurs de trois systèmes. De là, des réseaux apparaissent et permettent des liaisons partielles à partir d'un pôle (le médical et le social) ou à partir d'un secteur d'intervention (le domicile). Dès que le signalement est donné par la famille, un médecin se met en relation directe avec l'hôpital ou avec le centre local d'aide à domicile pour la mise en place d'un plan de soins à domicile (Joël, 2000). Certainement, la personne âgée et ses proches aidant occupent une place de choix, et les intervenants travaillent sur un mode dualiste : à partir de leur propre intervention dans une situation clinique et à partir de leur registre de références, les intervenants du pôle médical sollicitent le champ médical et ceux du pôle social sollicitent le champ social. D'une part arrivent l'infirmière, le physiothérapeute et l'ergothérapeute pour les soins, l'assistante sociale pour l'aide et

le soutien affectif, voire psychologique; enfin, arrivent divers intervenants de l'aide à domicile, dont l'aide-ménagère qui est l'intervenante la plus systématiquement repérée et qui sans être le pivot de l'organisation des pratiques des soins et de l'aide, peut y être associée. Selon Bertrand (2010), les soins et l'aide à domicile sur prescription médicale apportent aux personnes âgées des aides à l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne. Ces aides ont pour mission de contribuer au soutien à domicile des personnes âgées en prévenant ou en différant l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement, ou bien en raccourcissant certains séjours hospitaliers. Ainsi conceptualisée, l'organisation des pratiques de soins est un réseau complexe d'interactions présentant des zones d'incertitudes qui interdisent une prévisibilité du comportement des acteurs et des relations sociales qui se manifestent par l'interpénétration des dimensions de l'environnement familial et de l'environnement social, comme le démontre bien le cadre conceptuel (Figure 3.1, p. 111).

D'autre part, après la sortie de l'hôpital ou du centre de réadaptation, certains proches aidants vivant avec une personne âgée victime d'un AVC peuvent établir une sorte de réseau d'entraide et de soutien, ils se partageant entre eux les tâches et les responsabilités, d'où le bricolage social acquis dans le trafic et les réseaux. Du coup, s'installe une négociation permanente qui parfois peut se manifester chez certains par une prise de distance. On se demande qui fait la cuisine, la lessive, les courses, les comptes et qui s'occupe de la personne âgée. On est dans l'organisation des pratiques de soins et d'aide, dans l'égalité et la répartition des tâches, des rôles et des responsabilités pour la durée et pour l'instabilité dans le changement. À l'arrivée de la personne âgée à domicile après la réadaptation, les prestataires de soins<sup>40</sup> peuvent être

---

<sup>40</sup> Terme utilisé par Evans et ses collaborateurs, qui renvoie dans la littérature aux aidants naturels (aidants informels). Dans notre thèse, l'expression « proche aidant » sera utilisée comme stipulé dans

tentés de tout faire en oubliant leurs limites, leurs propres besoins et ceux des autres membres de la famille. Après quelque temps, les prestataires de soins risquent d'être fatigués et peuvent devenir incapables de poursuivre leurs tâches auprès de la personne âgée; à certains moments, ils peuvent aussi se sentir découragés et en colère devant l'apparente inutilité de leurs efforts ou le peu de succès qu'ils obtiennent (Evans et coll. 1992). Quel que soit le cheminement individuel ou collectif, les rôles se modifient et l'organisation des pratiques de soins devient différente, légitimant même les conduites d'appropriation, voire de fusion où chacun disparaît au profit de l'autre, et on finit par ne plus très bien savoir quelle est la place qu'occupe la personne âgée. Par surcroît, il arrive que l'individualisation des comportements de certains acteurs vienne rompre la dynamique relationnelle.

On tarde à ressentir l'irrégularité comme une immobilisation insupportable, on se fatigue sur la permanence des choses, on s'épuise à ne pouvoir suivre l'élan que requiert la mobilité générale des contraintes ordinaires de la vie quotidienne qui prennent des allures tyranniques et apparaissent contraires à l'autonomie individuelle, ce qui ne favorise pas la continuation d'une vie sociale (Evans et coll., 1992). Comme le confirment ces chercheurs, cette organisation des pratiques de soins et d'aide touche trois enjeux : 1) les normes associées aux soins et à l'aide; 2) l'accès aux ressources et aux services, et l'emprise sur ceux-ci; et 3) les rapports de pouvoir pour les intervenants. Selon les auteurs déjà mentionnés, l'organisation des pratiques de soins et de l'aide à domicile exige non seulement de définir les ressources, mais la mise en relation de celles-ci avec le principe organisateur de la mobilisation des ressources dans l'action et des rôles<sup>41</sup>.

---

la politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec en 2003.

<sup>41</sup>Le concept de « rôle » est complémentaire à celui de « statut » qui sera décrit plus loin. Dans cette thèse, le concept de rôle sera opérationnalisé plus particulièrement dans les situations d'interactions

Dans cette thèse, l'organisation des pratiques de soins et de l'aide à domicile tient compte de la triade (personne âgée, proches aidants et intervenants). On peut comprendre que pour Simmel (1950), la triade est l'unité de base des formes de relations sociales, et c'est avec l'étude des jeux à trois que commence réellement une relation. Mais Simmel mentionne que la triade a un effet catalyseur et qu'il n'y a pas de triade où ne se produit pas de temps à autre une altération des relations sociales entre les acteurs, où le troisième élément est appelé à jouer un rôle d'arbitre. Il conçoit ainsi la triade comme une structure sociale où s'établit un équilibre entre les forces positives et négatives, notamment entre conflit et coopération.

Lorsque ces deux réalités ne trouvent pas le moyen d'établir directement le contact entre deux acteurs sur un point quelconque, il s'établit une relation réciproque à travers le troisième acteur qui présente à chacun un autre aspect de la question et qui les réunit grâce à sa personnalité. C'est le rôle du tiers qui explique la dynamique de la triade, disait Simmel. Le rôle du tiers avancé par Simmel fait boucler la boucle entre les trois éléments, le flux et le reflux de la vie sociale se chargeant de réaliser toutes les combinaisons conflictuelles possibles. Dans un conflit, le tiers sert d'intermédiaire et aide les deux autres acteurs à négocier. Il suffit bien sûr pour cela que le tiers puisse être perçu par les deux autres comme suffisamment neutre; dans la stratégie du *tertius gaudens*<sup>42</sup>, le tiers tire ici avantage du conflit entre les deux acteurs dont les forces s'équilibrent. Si chaque opposant recherche l'appui du tiers pour former avec lui une coalition gagnante, le tiers peut jouer sur les deux tableaux (en

---

sociales. Autrement dit, comme le signale Mucchielli (2004), ce n'est pas l'individu lui-même qui décide de son rôle, ou plutôt : 1) le rôle qu'il a décidé de jouer à l'avance, 2) le rôle qu'il croit jouer, 3) le rôle que les autres attendaient de lui, 4) le rôle qu'ils lui imputent et 5) le rôle qu'il a effectivement joué, ne sont pas forcément les mêmes, et ne sont même pas concordants.

<sup>42</sup>D'après Ronald Burt (1987), le rôle de *tertius gaudens* correspond aux deux fondamentaux suivants : être une tierce personne pour deux (ou plusieurs) acteurs sans relation, ou être une tierce personne vis-à-vis d'acteurs engagés dans des relations conflictuelles ou compétitives.

faisant monter les enchères et en parvenant à être le gagnant de ce conflit dans lequel chaque partie s'épuise), en usant d'une stratégie de despote qui se résume par cette maxime bien connue : « diviser pour bien régner ». Le tiers trouve ici le moyen de créer un conflit entre les deux autres acteurs de façon telle qu'aucune coalition ne soit plus envisageable entre eux. Son pouvoir est assis sur cette division, mais il est précaire puisqu'il ne dure que tant que dure le conflit (Degenne et Forsé, 2004).

### 3.2.5 Prise en charge

La prise en charge coïncide avec la diminution progressive de l'autonomie de la personne âgée qui est trahie dans son corps et dans son esprit. La prise en charge est un cheminement à caractère évolutif et interactif, exigeant des efforts de la part de l'aidant et l'aidé (Saillant, 2000). Cet auteur mentionne que dans la prise en charge, il y a une rencontre de l'Autre, là où l'un et l'autre coexistent et se révèlent en lien dans une identité de reconnaissance et de réciprocité. Ainsi, la prise en charge est un processus caractérisé par l'acceptation d'un thérapeute ou d'une équipe pour intervenir auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie et de ses proches. C'est-à-dire qu'à un moment ou à un autre de ce processus, une équipe de professionnels composée de médecins ou d'infirmier (ère)s, d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes et de travailleurs sociaux intervient auprès d'une personne âgée et ses proches aidants afin d'identifier leurs besoins (Le Bihan et coll., 2002).

Cette dernière définition met de l'avant les notions d'acceptation d'un rôle pour intervenir, et la rencontre avec l'Autre dans une situation de réciprocité. Devant cette perspective, les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants deviennent des acteurs sociaux qui sont placés dans une dynamique relationnelle. Ainsi, la prise en charge donne des indices sur le contexte et l'environnement dans lesquels elle se déroule en tenant compte des relations sociales entre les différents acteurs sociaux.

Accepter la prise en charge d'une personne âgée avec des incapacités physiques et cognitives à la suite d'un accident vasculaire cérébral est une entreprise de grande taille qui exige du temps et beaucoup d'énergie (Evans et coll., 1992).

Il ne suffit pas seulement d'amour ou d'abnégation pour assumer la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, mais il faut aussi que les proches aidants apprennent à s'organiser entre eux sans se détruire ni détruire le tissu familial, car il est probable que leurs habitudes de vie soient durement secouées. D'après Clément (2000), les soins et l'aide constituent la prise en charge; pour Keating et coll. (1999), une différence est à établir entre « soin »<sup>43</sup> et « aide ». Selon ces chercheurs : « soin » signifie une aide fournie à un aîné en raison d'une incapacité physique ou d'un problème de longue durée; « aide » signifie l'une ou l'autre des tâches accomplies pour un aîné en raison d'un problème de santé de longue durée, d'une situation difficile temporaire ou parce que c'est la façon de faire des choses dans le ménage de l'aîné. Tandis que les tâches comprennent la préparation des repas, le lavage de la vaisselle, le ménage, la lessive et la couture, les travaux d'entretien ménager et les travaux à l'extérieur de la maison, les achats d'épicerie et d'autres choses essentielles, les déplacements, les opérations bancaires et le paiement des factures, les soins personnels, le soutien affectif et la vérification régulière pour s'assurer que l'aîné se porte bien (p. 12), les soins comprennent aussi les tâches affectives et d'accompagnement, de surveillance, le travail domestique, l'aménagement des conditions de vie et la gestion proprement dite des problèmes de santé. On peut ajouter aussi certaines démarches administratives, lorsque les revenus de la personne sont insuffisants.

---

<sup>43</sup> Le terme « soin » est utilisé seulement en équivalence du terme anglais « care ». Nous nous référons à la périphrase « prendre soin » qui implique des pratiques concrètes, tangibles, tout comme le souci et la responsabilité de l'autre.

### 3.2.6 Soins et aide à domicile

Au Québec et au Canada, les soins et l'aide à domicile sont par principe axés sur le client et obéissent également au choix motivé par les besoins individuels. Selon l'Association de soins et services à domicile (2008), les soins et l'aide à domicile sont définis comme étant un ensemble de services destinés aux personnes de tous âges, fournis à domicile ou en milieu communautaire, et qui englobent la promotion et l'enseignement relatifs à la santé, l'intervention curative, les soins de fin de vie, la réadaptation, le soutien et l'entretien, l'adaptation et l'intégration sociale, ainsi que le soutien aux proches aidants. Cette définition est celle qu'on trouve dans la plupart des programmes fédéraux et provinciaux des soins à domicile. Pour Saillant et Gagnon (2001), les soins et l'aide à domicile sont un ensemble de gestes et de paroles répondant à des valeurs et visant un maintien, l'accompagnement des personnes fragilisées dans leur capacité de vivre de manière normale ou autonome au sein de l'environnement familial ou de l'environnement social. Keating, Fast, Frederick, Crawick et Perrier (1999) identifient différents services liés aux soins et à l'aide à domicile qui impliquent d'une part la prestation de soins médicaux, de soins infirmiers et de soins personnels, par exemple, laver la personne, la nourrir, la faire marcher et l'habiller, en plus de lui donner des médicaments, lui faire des injections, des pansements, lui faire la cuisine, etc. Une précision est peut-être nécessaire ici pour mieux établir la distinction entre les concepts de « soins à domicile » et « d'aide à domicile ». D'après Marquier (2010), en France, l'expression « aide à domicile » est une appellation réservée aux intervenants qui travaillent au domicile des personnes âgées fragilisées. Au Québec et au Canada, l'« aide à domicile » réfère à l'une ou l'autre des « tâches » ou « activités » déjà mentionnées qui sont accomplies pour les besoins d'une personne âgée en raison d'un problème de santé temporaire ou de longue durée.

Tel que défini, le concept de soins et d'aide à domicile est appréhendé sous son aspect technique et matériel, les relations sociales entre les acteurs impliqués n'apparaissant pas. Pourtant, Caradec (2004) précise que les soins et l'aide à domicile doivent être appréhendés en termes relationnels en décrivant la diversité des interactions sociales qui s'établissent entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants. Pour conclure, nous pouvons dire que toute démarche visant à appréhender la prise en charge des soins et de l'aide à domicile portés à une personne âgée en perte d'autonomie vivant dans un environnement familial et dans un environnement social doit faire éclater ce concept de façon à saisir sa nature à la fois sociale, anthropologique et biomédicale, car autour de ce concept est constamment avancé une série d'oppositions de deux formes, l'une signifiant « souci, chagrin » et l'autre « nécessité, besoin », c'est-à-dire se soucier d'une personne âgée et prendre en compte ses besoins et entretenir sa vie en assumant la satisfaction d'un ensemble des besoins indispensables à sa vie

### 3.3 Principaux sous-concepts

La première partie de notre cadre conceptuel est composée de quatre principaux sous-concepts qui sont des systèmes ouverts qui se superposent comme des poupées russes, en constituant un environnement souvent surnommé « niche écologique<sup>44</sup> » qui permet les interactions entre les différents systèmes.

---

<sup>44</sup> Terme emprunté à l'écologie sociale et qui désigne habituellement l'espace occupé par un groupe d'individus de la même espèce, ainsi que l'évolution des caractéristiques de cet espace dans le temps.

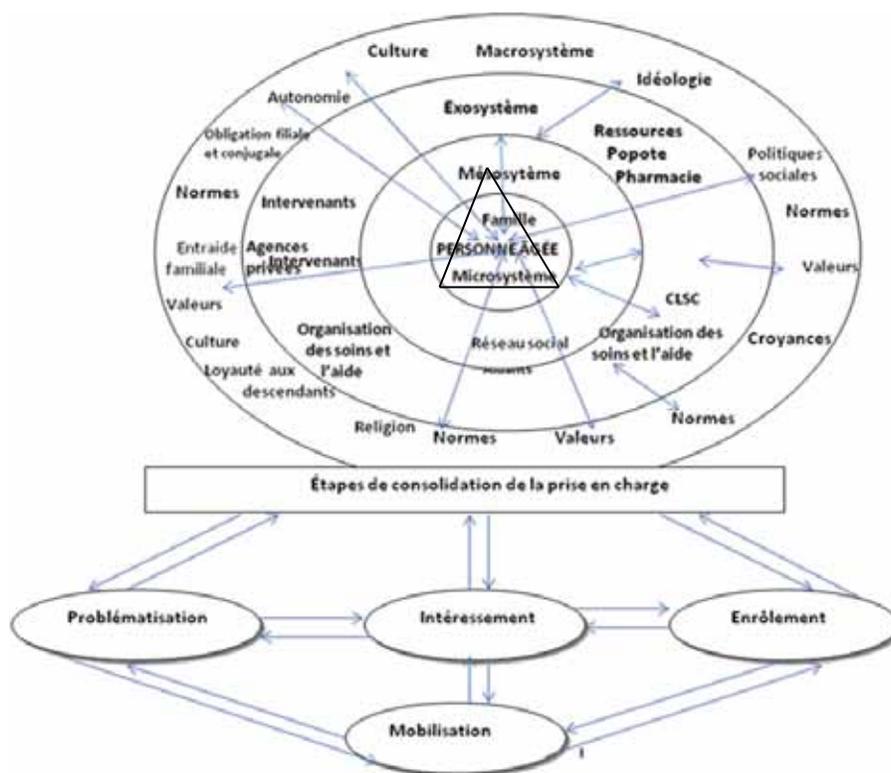


Figure 3.1 – Cadre conceptuel de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile

3.3.1 Au milieu, il y a le microsystème, qui représente le plus petit sous-système que Bronfenbrenner (1979) décrit comme étant le milieu immédiat (famille, domicile) qui est le lieu d'échanges avec les autres.

Bronfenbrenner (1979) insiste beaucoup sur la dimension subjective du microsystème qu'il considère non seulement comme un lieu physique, mais aussi un lieu tel qui peut être perçu et interprété par les acteurs qui y assument des rôles et s'engagent dans les relations sociales à des moments précis.

3.3.2 Le mésosystème, qui comprend les interrelations entre les divers milieux dans lesquels l'acteur social est un participant actif. D'après Bronfenbrenner (1979), le mésosystème est un ensemble composé des

microsystèmes dont la personne âgée fait partie intégrante, par exemple la famille et le domicile. C'est au niveau du mésosystème qu'on retrouve les acteurs sociaux avec lesquels la personne âgée et ses proches aidants entrent en relation avec divers milieux où ils évoluent. Dans ce sens, le mésosystème peut préconiser une démarche de planification fondée sur la notion de partenariat qui nécessite le respect et la mobilisation des acteurs, par exemple les ami(e)s, voisin(e)s.

3.3.3 L'exosystème, réfère au contexte et aux ressources sociales, soit les grandes institutions publiques ou privées dans lesquelles la personne âgée et les proches aidants ne sont pas des acteurs actifs, mais subissent les influences des décisions qui y sont prises. Selon Bronfenbrenner (1979), l'exosystème se veut être un prolongement des deux systèmes précédents et son analyse permet de saisir l'impact d'un ensemble de décisions et de mesures prises par les grandes institutions qui doivent se plier aux règles et au fonctionnement à l'intérieur de structures administratives préétablies.

3.3.4 Enfin, le macrosystème, lequel réfère aux valeurs, croyances, normes, cultures et idéologies à partir desquelles une société donnée fournit un sens et une motivation aux acteurs sociaux qui évoluent à l'intérieur des divers sous-systèmes. Le macrosystème réfère à la culture dans laquelle se développe la personne, et comprend les politiques sociales et économiques et les idéologies qui influencent ainsi les trois autres systèmes décrits ci-dessus.

La première partie de ce cadre conceptuel donne très peu d'informations sur l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, et surtout des stratégies utilisées par les acteurs. Nous l'avons enrichi en y ajoutant des sous-concepts tirés de la sociologie de traduction de Callon (1986). Callon (1986) considère ces sous-concepts comme étant les étapes de la traduction par lesquelles les acteurs établissent et consolident des rôles. Ces étapes s'énumèrent comme suit :

3.3.5 La problématisation<sup>45</sup> où chacun des acteurs définit ses objectifs, son rôle et celui des autres, ainsi que l'ensemble des contraintes par lesquelles devra passer la solution pour qu'elle soit acceptable. Callon (1986) souligne qu'il y a autant de problématizations possibles que d'acteurs concernés par une innovation. Les différentes problématizations possibles vont alors s'entrechoquer, car elles constituent des processus d'inter-définition où chaque acteur peut avoir et promouvoir la définition problématique de ses intérêts et des rôles des autres. Cette multiplicité de problématizations fait qu'elles se construisent dans un contexte d'interaction avec d'autres acteurs. Toutefois, il faut noter que les problématizations d'un acteur peuvent constituer des contraintes pour les autres acteurs, et par le fait même en devenir une composante.

3.3.6 L'intéressement (la négociation des identités et des rôles dans un réseau), c'est-à-dire l'ensemble des actions stratégiques par lesquelles un acteur s'efforce d'imposer aux autres sa problématization et leur faire accepter ses contraintes pour leur imposer un rôle défini.

3.3.7 L'enrôlement (la prise de rôle dans un réseau), qui est le résultat d'un intéressement réussi, c'est-à-dire l'acceptation par un acteur d'un rôle défini par autrui.

3.3.8 Enfin, la mobilisation d'alliés (l'extension des réseaux et l'implication d'une masse critique), qui est l'étape de l'alliance progressive des acteurs qui devront faire front commun pour rendre l'action crédible et indiscutable. Chaque acteur est susceptible de redéfinir son rôle et celui des autres, d'interpréter le rôle que les autres lui attribuent et de fixer les conditions négociables et les conditions obligées par la mobilisation (Callon, 1986).

---

<sup>45</sup> Selon Callon (1986), il s'agit du processus inhérent de construction de tout enjeu social ou pratique.

Nous savons que chaque acteur, qu'il s'agisse de la personne âgée, du proche aidant ou de l'intervenant, s'engagera dans la prise en charge avec des motifs, des attentes, des objectifs, des valeurs et des mandats qui peuvent différer. Tant que les pratiques de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, ainsi que les relations sociales entre les acteurs, dépendront de ces éléments, il y aura alors des négociations, parfois des consensus, parfois des conflits dans cette rencontre. Selon Crozier et Friedberg (1977), dans un système l'acteur fait face aux différents problèmes qu'il tente de résoudre par négociation et jeu, à travers lesquels les contraintes conditionnent toujours les types de solutions possibles tout en disposant de liberté et d'autonomie face aux exigences extérieures. Ainsi, pour paraphraser ces auteurs, il s'agit d'envisager les modes d'organisation en tant que solutions construites, donc artificielles, des problèmes d'action collective entre l'acteur et le système. Selon Mercklé (2011), dès que les relations sont saisies non plus entre deux, mais entre trois acteurs, autrement dit à l'échelle de la « triade », les relations interpersonnelles acquièrent une dimension impersonnelle. Nous le citons (p. 9) : « [...] Une triade n'est pas la somme de trois individus, elle n'est pas non plus la somme de trois dyades. La logique n'est plus additive, elle devient combinatoire, ouvrant la possibilité d'étudier les stratégies de coalition, de médiation, la transitivité des affinités [...] ». Dans ce cadre conceptuel, nous étudions la triade personnes âgées, proches aidants et intervenants des secteurs public et privé. Le premier aspect à considérer est celui de la « collaboration » qui repose sur un minimum d'intégration des comportements des acteurs concernés, chacun poursuivant des objectifs divergents, voire contradictoires. En revanche, les « déviations » entre la distribution observée et la distribution attendue peuvent surgir et fournir une description synthétique des propriétés structurales générales d'un réseau (Mercklé, 2011). Selon Crozier et Friedberg (1977), cette intégration peut être réalisée de deux façons : « Ou bien par la contrainte ou la manipulation affective et/ou idéologique, bref, par la soumission imposée ou consentie des volontés “partielles” des participants à la volonté et aux objectifs de l'ensemble. Ou bien par le contrat, c'est-à-dire la

négociation et le marchandage, qui peuvent se dérouler de façon explicite aussi bien qu'implicite » (p. 19). Ces auteurs mentionnent que la négociation et les relations interpersonnelles ne s'établissent pas naturellement entre les acteurs au cours d'une action collective. Il s'agit de processus difficiles dans lesquels les acteurs ne s'engagent que moyennant protection, car ils sont doublement menaçants pour eux. D'une part, ils impliquent toujours la reconnaissance de relations de pouvoir et de dépendance, et des contraintes qui en découlent; d'autre part, leur dynamique propre est telle que toutes les parties concernées peuvent en souffrir. Le deuxième problème est celui du « pouvoir » : pour demeurer dans la logique des incertitudes naturelles et des problèmes à résoudre entre l'acteur et le système, Crozier et Friedberg (1977) stipulent que toute structure d'action collective se constitue comme système de pouvoir et que le pouvoir en est la « matière première ». Cette affirmation s'applique parfaitement à l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation, étant donné de nombreuses références au « pouvoir », à l'« exercice du pouvoir » et « aux rapports de domination » tels que décrits dans les analyses scientifiques sur les relations sociales entre les acteurs.

Ainsi, le pouvoir y est conceptualisé comme un attribut qui oppose ceux qui en ont à ceux qui n'en ont pas, comme un mécanisme interpersonnel, une chose qui s'impose aux acteurs sociaux de l'extérieur. Le pouvoir dont il est question ici ne doit pas seulement être assimilé à celui que détiendrait une autorité établie, du fait qu'il n'y a pas de systèmes sociaux qui soient entièrement réglés ou contrôlés, car les acteurs individuels ou collectifs qui le composent ne peuvent jamais être réduits à des fonctions abstraites et désincarnées. Les acteurs travaillent sous les contraintes souvent très lourdes que leur impose le « système », mais disposent aussi d'une marge de liberté qu'ils utilisent de façon stratégique dans leurs relations sociales avec les autres. Pour Crozier et Friedberg (1977) : « Au fond, il y a une mobilisation par des acteurs des sources d'incertitude qu'ils contrôlent dans une structure de jeu donné, pour leurs relations et tractations avec les autres participants à ce jeu » (p.30).

Selon ces chercheurs, l'autorité est donc une relation qui, en tant que médiation spécifique et autonome des objectifs divergents des acteurs, est toujours liée à une structure de jeu : cette structure, en effet, définit la pertinence des sources d'incertitudes naturelles et artificielles que ceux-ci peuvent contrôler ». Nous ne sommes pas en train de dire ici qu'il n'y a pas des rapports de pouvoir oppressifs et aliénants durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. Mais le dilemme devant lequel se trouvent les acteurs se situe à deux niveaux : d'une part, celui de la médiation entre les objectifs poursuivis et d'autre part, celui des moyens utilisés pour les atteindre. Dans la même logique, Durand (2002) suggère que pour résoudre les problèmes auxquels l'acteur fait face, il faut regarder les dimensions structurelle et fonctionnelle d'une organisation. Selon ce chercheur, dans la dimension structurelle, une organisation est représentée sous forme d'un organigramme (qui fait quoi) tandis que dans la dimension fonctionnelle, elle est représentée par un programme (les tâches à faire).

Comme on peut l'observer dans la première partie du cadre conceptuel (Figure 3.1, p. 111), chaque système et chaque acteur sont en interaction avec les autres, il y a des ajustements continuels et des réactions, et les faits qu'on observe sont les résultats des relations sociales et des ajustements entre les acteurs et les systèmes. Par ailleurs, les rapports entre les acteurs dépendent du contexte qui est un cadre symbolique porteur de normes, de règles et de modèles de fonctionnement. Les liaisons, les relations et les effets mutuels des interactions internes à l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide, et des interactions externes (relations organisation-environnement) sont de nature paradoxale. Ainsi, dans la dynamique des réseaux sociaux et, des structures relationnelles, Lazega (2007) mentionne, nous le citons : « [...] La description de l'interdépendance de ressources et d'engagements ou la contextualisation relationnelle de l'action peuvent être conçues comme intrinsèquement dynamique dans la mesure où les échanges observés, la mise en œuvre de normes comme la réciprocité, ainsi que la négociation et la renégociation

des règles d'échange sont des processus qui se déploient dans le temps [...] » (p.100). Selon cet auteur, les structures, normes et comportements co-évoluent et ces dynamiques dépendent de l'effet des structures relationnelles sur les choix ou la construction de normes spécifiques comme l'influence qu'exerce l'acteur, l'effet du choix de ces normes sur les choix relationnels comme par exemple la tendance des acteurs d'un cercle donné à se rapprocher d'autres acteurs qui partagent les mêmes normes (la sélection). Dans cette dynamique relationnelle, les données utilisées sont des mesures répétées d'un même réseau social, variables relationnelles dichotomiques (présence-absence d'un lien), qui peuvent provoquer la réciprocité, la transitivité et la centralisation qui dynamisent l'évolution de la structure relationnelle entre les acteurs. Comme le mentionnent bien Crozier et Friedberg (1977), les acteurs en question ont toujours plus d'un tour dans leur sac, et réussissent en construisant localement l'ordre de leur coopération, à se jouer au moins partiellement des régulations, des contraintes et des pressions structurelles.

Crozier et Friedberg (1977) mentionnent que tout cela paraît tellement évident que nous n'avons même pas conscience qu'il s'agit en fait de forme de régulation des relations sociales au cours du temps dans un cercle bien restreint. Si cette forme de régulation n'existait pas, toute relation sociale supposerait préalablement une négociation des conditions de son déroulement. C'est pourquoi toutes les sociétés ont fait apparaître et ont institutionnalisé des rôles relationnels, des conventions, universellement reconnus et qui garantissent une certaine confiance<sup>46</sup> dans la situation, sans qu'il soit nécessaire de renégocier les conditions de l'échange. La confiance évoquée ici par Bidart et coll. (2011) est très complexe et peut donner lieu à des typologies plus ou moins sophistiquées. Cette confiance se construit dans le temps et évolue au cours d'apprentissages et de recompositions qui en font un processus

---

<sup>46</sup> Il s'agit d'un mécanisme de réduction de la complexité sociale (Luhmann, 2001)

dynamique. Ainsi, elle se fonde sur divers types d'éléments, certains très institutionnels, collectifs, structurels et culturels construits dans l'histoire des relations sociales entre les acteurs. Pour Bidart et coll. (2011), trois types de confiance sont à noter :

- (1) Le premier type concerne les connaissances communes à tous les membres d'une société globale (comme la langue, les règles de politesse, les coutumes, etc.); elles sont généralement acquises par la socialisation et s'avèrent assez stables et partagées pour que les individus puissent compter dessus.
- (2) Le second type de confiance résulte plus directement des effets du réseau lui-même.
- (3) Le troisième type est constitué par des connaissances acquises au travers de similarités ou d'expériences partagées non limitées à l'exercice d'un rôle.

Pour Bidart et coll. (2011), ces types de confiance ne sont pas exclusifs, mais en tension les uns entre les autres, et toute relation puise à des degrés divers dans cette forme de confiance encadrée par des éléments constitutifs, structurels et culturels. Ainsi, toute relation sociale doit tenir compte des références plus ou moins fixées qui l'inscrivent dans des systèmes de régulation. C'est dire qu'une relation sociale n'est pas totalement improvisée, sans contexte ni référence, mais doit s'inscrire dans des jeux sociaux, des règles de pertinence, le plus souvent implicite, qui se définissent les limites, les conditions et les attentes des acteurs (Bidard et coll. 2011). Selon ces auteurs, en fonction de la perception des interactions (valence positive ou négative), les relations sociales peuvent varier de la confiance et du réconfort jusqu'à la peur et le stress. Une fois établie, la relation n'est pas statique, chaque nouvelle interaction peut être influente, ou encore perdurer malgré une longue séparation. Pour comprendre comment sont régulées les relations sociales pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, nous avons basé notre réflexion sur les écrits de

Bidart et coll. (2011). Ces chercheurs indiquent que les relations sociales se forment dans des contextes qui ont un impact sur leur histoire, leurs qualités, leur intensité, leur ressort et les similarités entre les partenaires. Mais elles peuvent s'autonomiser plus ou moins rapidement de ces contextes d'origine, s'éloigner du rôle social pour se rapprocher du pôle régulé par le réseau ou du pôle basé sur les relations sociales. Nous reprenons ici à notre compte une citation de Bidart et coll. (2011) sur la forme de régulation des relations sociales : « Si je m'adresse à un commerçant ou un artisan, il y aura là une forme de confiance qui vient du fait qu'il a pignon sur rue, ce qui fait que j'attends tout naturellement un service et que lui sait que son travail sera normalement rémunéré ».

Pour notre part, en accord avec Bidart et coll. (2011), nous pensons que les relations sociales<sup>47</sup> et les réseaux sociaux<sup>48</sup> qu'elles constituent peuvent être combinés avec l'affiliation des formes collectives que l'on appelle, selon le cas : groupes, collectifs ou cercles sociaux<sup>49</sup>. Comme le démontre la schématisation de notre cadre conceptuel (Figure 3.1, p. 111), nous sommes aussi en accord avec Bidart et coll. (2011) pour dire que les cercles se caractérisent par des frontières, même floues et mouvantes, un dedans et un dehors, des formes d'identification collective, et que les acteurs partagent certaines ressources qui définissent le cercle par rapport à ce qui est dedans à ce qui est extérieur. Les acteurs disposent d'un certain nombre de droits envers les

---

<sup>47</sup> Les relations sociales sont définies comme les liens qui émergent d'une série d'interactions entre les acteurs qui ont, sur la base de leurs expériences passées, des attentes à propos des réponses de l'autre individu (Bidart, Degenne et Grossetti, 2011). Ces auteurs considèrent des relations sociales comme des échanges qui durent, qui ne se réduisent pas à une interaction fonctionnelle ou ponctuelle.

<sup>48</sup> Ensemble de relations sociales dont les structures et les dynamiques sont très complexes, et jouent un rôle central dans la plupart des processus sociaux (Bidart, Degenne et Grossetti (2011). Pour ces auteurs, les réseaux forment la base d'une structure fondamentale du monde social, et sont issues des interactions.

<sup>49</sup> Pour en parler, nous utiliserons l'expression de « cercle social », définie depuis longtemps en sociologie comme un ensemble de personnes, de liens, de ressorts communs et de normes qui sont mutuellement reconnus comme partagés, même si leurs limites ne sont pas très fixées ( Bidart et coll. 2011).

membres, et vis-à-vis des ressources mises en commun dans le cercle; cependant, certaines de ces ressources encadrent les échanges entre les membres, leurs droits et leurs devoirs sur la façon dont ils vont les exercer. Ce sont des ressources de médiation qui peuvent être des règles formelles ou informelles, des histoires relatives au cercle dont la trame forme une sorte de récit collectif, mais aussi des dispositifs matériels de coordination et des moyens internes de communication. Il est à noter que les cercles peuvent être très petits ou très grands, très structurés ou très peu. Pour Bidart et coll. (2011), on peut différencier les cercles par la façon dont ils sont susceptibles d'influencer la formation des relations sociales entre leurs membres.

D'après ces auteurs, on peut distinguer 1) les cercles dont on est en général membre par « héritage » comme la famille, 2) les cercles « utilitaires » qui sont fondés sur la poursuite d'un objectif externe au cercle lui-même, par exemple les entreprises ou les associations qui ont un but précis, 3) les cercles d'identification dont l'objectif est d'ordre idéal, comme les religions, les cercles philosophiques et les groupes de supporters, 4) les cercles intermédiaires dont les membres ont un objectif commun, et 5) les types de cercles où les individus que rien ne prédestinait a priori à se trouver réunis, qui vivent une ou des expériences communes et qui apprennent ainsi des choses les uns sur les autres. Dans cette recherche, nous étudions les relations sociales sur les acteurs du cercle familial et ceux du cercle intermédiaire dont les membres partagent certains enjeux, vivent une expérience commune, s'observent et apprennent les uns des autres dans les relations sociales qui peuvent être stables ou conflictuelles.

Dans son étude sur les réseaux sociaux, Baglan-Gökalp (2000) mentionne que ces derniers doivent être largement utilisés comme outil théorique et comme instrument pratique de l'analyse de l'organisation sociale et des relations sociales. Selon cet auteur, les liaisons des points et des nœuds pour la circulation de l'énergie, de l'information, des biens matériels et d'acteurs humains sont pensées, conçues et analysées en termes de réseaux comme mode d'organisation ou systèmes techniques

de communication et d'information où les relations sociales sont également observés de près au niveau micro, méso, exo et macro. Des études empiriques que nous avons consultées sur les réseaux sociaux (Bangla-Gökap, 2000; Carpentier et Ducharme, 2007; Lazega, 2007; Carpentier, 2011; Bidart, Degenne et Grosseti, 2011; Mercklé, 2011; Carpentier, 2012; Carpentier et White, 2013 et Carpentier, 2013) sont basées sur la perspective des parcours de vie, la sociologie de l'individuation et la dynamique des réseaux sociaux pour organiser la complexité de la prise en charge. Dans leurs études respectives, les chercheurs susmentionnés, tiennent compte de la temporalité, du contexte sociohistorique, des contraintes structurelles, des actes des acteurs sociaux en situation d'interdépendance, ainsi que la description des interdépendances des ressources et d'engagements ou la contextualisation relationnelle de l'action qui peuvent être conçus comme intrinsèquement dynamiques dans la mesure où les échanges observés, la mise en œuvre de normes comme la norme de réciprocité ainsi que la négociation et la re-négociation des règles d'échange sont des processus qui se déploient dans le temps (Lezega, 2007) et Carpentier et White (2013).

Ces dynamiques dépendent de l'effet des structures relationnelles sur le choix ou la construction de normes spécifiques, comme par exemple l'« influence » ou encore l'« autorité », puis l'effet du choix de ces normes sur les choix relationnels, effet dû, par exemple, à la tendance des acteurs d'un milieu donné à se rapprocher d'autres acteurs qui partagent les mêmes normes (la « sélection ») ou encore s'éloigner des autres acteurs qui ne partagent pas les mêmes normes (« l'évitement »). Selon Lezega, 2007; Bidard et coll. 2011 et Carpentier et White 2013 : [...] Il s'agit de présenter une meilleure description de la pratique des acteurs, de leurs stratégies relationnelles et de leurs représentations sociales, afin de justifier l'utilisation de la perspective des parcours de vie et celle de la dynamique des réseaux sociaux durant lesquelles les personnes mobilisées pour les soins auront à faire face à de nombreux

défis afin de retarder, sinon éviter l'institutionnalisation des personnes âgées [...]. Pour Carpentier et White (2013), les proches aidants devront solliciter des réseaux de soutien, coordonner diverses ressources d'aide, mais surtout saisir les arguments des autres acteurs afin d'établir des terrains d'entente portant sur des considérations liées à la vie quotidienne, au suivi médical et à l'éthique de la vie. D'après ces chercheurs, il s'agit d'une meilleure description de la pratique des acteurs, de leurs stratégies relationnelles et de leurs représentations sociales, en justifiant pleinement l'utilisation des parcours de vie durant laquelle les personnes mobilisées pour les soins auront à faire face à de nombreux défis afin de retarder, sinon éviter, l'institutionnalisation des personnes âgées. Ce qui va dans le sens de ce que dit Lazega (2007) sur le rôle de l'acteur. Pour cet auteur, le rôle devient ici un construit complexe et abstrait, si proche de la notion de statut, qui comprend la fonction de la position de l'acteur dans le système de relation observé. Il constitue aussi un marqueur de l'existence d'autres réseaux qui font simultanément pression sur le comportement observé.

Dans une vision plus dynamique basée sur les réseaux de soutien, Carpentier et Ducharme (2003) ont tenté de mieux comprendre les approches prédictives et explicatives de l'utilisation des services de gérontologie sociale chez les personnes âgées atteintes de démence. Selon ces chercheurs, cette voie de recherche s'intéresse aux modes de connexion entre les personnes, plutôt qu'à leurs caractéristiques individuelles, en postulant que les liens entre les personnes ont une influence fondamentale sur la santé, le fonctionnement quotidien ainsi que sur le processus de recherche d'aide. L'approche des réseaux permet de répondre à une première condition de l'analyse du processus de la prise en charge des soins et de l'aide : elle reconnaît que ce sont les acteurs sociaux qui sont à la base de l'action. De plus, elle s'écarte d'une approche centrée sur l'individu, ou sur la dyade formée entre la personne âgée et le proche aidant, en considérant le système de soutien social comme unité d'analyse principale. L'idée principale de ce type d'approche se base sur le fait

que les personnes âgées et leurs proches aidants évoluent à travers une série de stades marquant, entre autres, les transitions dans leurs rôles sociaux (Carpentier et Ducharme 2003). D'après ces chercheurs, l'approche des réseaux dépeint l'acteur comme étant aussi bien « libre » que « contraint », aussi bien capable de créativité et de négociation, mais en même temps, agissant dans des situations structurées dans lesquelles l'action est modelée par de plus larges relations qui sont au-delà de son contrôle. Vue dans cette perspective, l'approche des réseaux n'ignore pas l'acteur, sa conscience, ses intérêts, ses motivations et sa rationalité, elle lui donne une priorité différente dans l'action, ce qui est proche de la théorie de l'acteur et du système énoncé par Crozier et Friedberg en 1977. De ce fait, selon Carpentier et Ducharme (2003), l'acteur est enchâssé dans un ensemble plus vaste, une structure, formant les éléments relativement stables de l'ensemble. Pour ces chercheurs, l'approche des réseaux base son analyse à partir, notamment, de quatre dimensions, soit la structure (densité, taille, réciprocité), le contenu (attitudes, normes) et les fonctions (soutien social, conflit, régulation) et le réseau social de la personne. Ces éléments de la configuration du réseau peuvent intervenir dans l'évolution de la prise en charge des soins et de l'aide. Ainsi, les réseaux denses tendraient à être des regroupements plus cohésifs et solliciteraient plus facilement de l'aide chez leurs proches, alors que les réseaux plus ouverts, fragmentés, seraient en meilleure position pour identifier des ressources et de l'aide additionnelle. Ces éléments structuraux doivent être analysés en interaction des valeurs et croyances des acteurs, lesquelles analyses porteront sur la nature des connexions entre les acteurs tout en permettant de cerner les fonctions du soutien social, les conflits ainsi que les capacités de régulation des réseaux sociaux (Carpentier et White, 2002). Le recours aux réseaux sociaux permet d'imbriquer l'expérience de la maladie dans la vie quotidienne des acteurs, d'identifier des étapes de la maladie correspondant aux actions ou aux préoccupations particulières des personnes âgées, des proches aidants et des intervenants et, enfin, de mettre à jour des modes différentiels de prise en charge des soins et de l'aide (Carpentier et Ducharme, 2003).

### 3.4 Relations entre les concepts et les sous-concepts

Les relations entre les concepts et les sous-concepts sont représentées dans la Figure 3.1 par un rectangle intitulé Étapes de consolidation de la prise en charge qui établit la conjonction d'une part entre 1) le microsystème, 2) le mésosystème, 3) l'exosystème et 4) le macrosystème, et d'autre part entre 5) la problématisation, 6) l'intéressement, 7) l'enrôlement et enfin 8) la mobilisation, lesquels sont représentés par des figures ovales reliés par des flèches unidirectionnelles et bidirectionnelles qui symbolisent la force et la rapidité des relations sociales et stratégies qui s'opèrent entre les acteurs.

Pour conclure ce chapitre, nous disons que le cadre conceptuel de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile (Figure 3.1, p. 111) couvre l'ensemble des systèmes et réseaux particuliers avec différents facteurs et différentes étapes de consolidation qui tiennent compte des relations sociales entre les acteurs. Ce cadre conceptuel met l'accent sur les concepts de l'écologie humaine et la sociologie de traduction pour comprendre les conflits qui naissent entre les acteurs, et les stratégies qu'ils utilisent afin de les éviter, voir même les prévenir. C'est grâce à la conjonction des concepts analytiques et dynamiques comme par exemple (le pouvoir, la collaboration, la confiance, la négociation, la manipulation, le marchandage, les contraintes, les conflits, les réseaux sociaux et les cercles sociaux) que nous pouvons mieux comprendre les relations sociales à trois pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. À la lumière de ce cadre conceptuel, la prise en charge des soins et de l'aide à domicile est définie comme une interaction entre acteurs influencés par l'ensemble des normes, valeurs et politiques qui leur permettent de réagir à travers les étapes de consolidation. Il s'agit en effet « d'une sorte de superstructure, à la fois conceptuelle et pratique », qui évolue dans le sens d'une complexité croissante des liaisons entre ses composantes, d'une interdépendance de plus en plus accentuée et d'une autonomie toujours mieux affirmée. Cette superstructure tend à accroître sa propre capacité d'organisation et d'intégration par le développement interne et

l'intensification de ses interactions. Ce cadre conceptuel surtout dans sa deuxième partie, sera retenu en vue d'analyser les données empiriques de cette recherche.

### 3.5 Contribution et originalité de la recherche

La contribution de ce travail, porte sur trois points particuliers : 1) il donne une description ou un portrait intéressant des désaccords, des conflits et des divergences entre les principaux acteurs (personnes âgées, proches aidants et intervenants des services publics) dans la dispensation des soins; 2) il met en lumière des sources de tension et d'incompréhension, notamment les lectures différentes que peuvent avoir les acteurs des problèmes, des besoins, des responsabilités et des situations; 3) il montre comment ces décalages, ces écarts et ces incompréhensions, parfois importants, peuvent compromettre la dispensation des soins, rendre le climat de travail des intervenants pénible, être source d'anxiété, d'angoisse et de colère pour les acteurs, jusqu'à miner leur santé et leur bien-être.

Nous signalons que le cadre conceptuel de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, nous a permis d'identifier les relations d'interdépendance et d'antériorité sur la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, ce qui fait toute la différence avec les autres cadres conceptuels. Comme le mentionne Tremblay (1968), un cadre conceptuel est une véritable théorie particulière ou encore une « mini théorie<sup>50</sup> » qui s'appuie sur des hypothèses, des postulats et des propositions générales, et les variables qu'elle identifie et les relations d'association qu'elle énonce découlent de cette vision plus globale de la réalité qui en constitue l'arrière-plan.

---

<sup>50</sup> Selon Lehoux et Sicotte (1998), une mini théorie correspond à une compréhension plus ou moins explicite reliant des phénomènes entre eux; par exemple : « si on fait telle chose, il en résultera ceci, pour que tels individus agissent de la sorte, il faut cela... ».

L'originalité de notre recherche réside dans l'étude des relations sociales à trois entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après l'accident vasculaire cérébral. Ceci a été longtemps ignoré dans les recherches que nous avons consultées, malgré qu'elles influencent la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. Bien qu'il soit construit à partir de données tirées de personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral, le cadre conceptuel de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile est suffisamment générique pour être transférable à d'autres maladies chroniques qui nécessitent régulièrement des soins professionnels ou une aide des proches aidants pour la réalisation d'activités de la vie quotidienne auprès de personnes âgées fragiles ou dépendantes, atteintes de maladies comme le Parkinson ou souffrant d'insuffisance cardiaque, et qui nécessitent une réadaptation et des services de soutien à domicile.

## CHAPITRE IV

### MÉTHODE : L'ÉTUDE DE CAS

« La réalité de la vie quotidienne n'est pas, cependant, épuisée par ces présences immédiates, mais embrasse aussi les phénomènes qui ne sont pas présents ici et maintenant »  
Peter Berger et Thomas Luckmann (1996).

Dans ce chapitre, nous rendons compte de la méthode de recherche utilisée dans cette thèse, à savoir l'étude de cas. Quelques auteurs, tout particulièrement Hamel (1997), Collerette (1997), Yin (2003), Giroux (2003), Gagnon (2005), Creswell (2007) et Albarello (2011), ont abordé avec sérieux et précision cette méthode de recherche complexe. D'après ce dernier auteur, ces différents auteurs ont montré la spécificité de la méthode de l'étude de cas, en décrivant les techniques spécifiques d'analyse et d'interprétation du matériau récolté. Nous nous inspirons spécifiquement de Robert K. Yin qui depuis 1981, a écrit plusieurs livres consacrés à l'étude de cas comme méthode de recherche. Creswell (2007) a également apporté une contribution majeure en positionnant judicieusement l'étude de cas à la place qui lui revient, c'est-à-dire au même niveau que les autres grands courants de recherche qualitative, à savoir la recherche narrative, la phénoménologie, l'ethnographie et la théorie ancrée.

#### 4.1 Justification du recours à l'étude de cas comme méthode de recherche<sup>51</sup>

L'étude de cas est aujourd'hui considérée comme une méthode de recherche légitime, qui a une grande importance dans les sciences humaines et sociales, et plus particulièrement dans les domaines de la sociologie et de l'anthropologie au sein desquels elle a connu divers développements (Hamel 1997; Albarello, 2011). Comme son nom l'indique, l'étude de cas relate donc un événement ou une série d'événements (présents ou passés) pour en tirer un savoir théorique susceptible d'éclairer la pratique (Gagnon, 2005). Selon Yin (2003), l'étude de cas est une enquête empirique qui étudie un phénomène contemporain dans un contexte de vie réelle, où les limites entre le phénomène et le contexte ne sont pas nettement évidentes et dans lequel des sources d'information multiples sont utilisées.

L'étude de cas consiste donc à rapporter une situation réelle, prise dans son contexte, et à l'analyser pour découvrir comment se manifestent et évoluent les phénomènes auxquels le chercheur s'intéresse. Un des intérêts de l'étude de cas consiste à fournir une situation où l'on peut observer le jeu d'un grand nombre de facteurs qui interagissent, ce qui permet de rendre compte de la complexité et de la richesse des situations comportant des interactions humaines, et de faire état des significations que leur attribuent les acteurs concernés (Collerette, 1997). Ainsi, vue sous l'angle de la recherche, l'étude de cas fait appel à diverses méthodes de collecte des données, que ce soit l'observation participante, l'entrevue semi-structurée, l'étude des documents (Hamel, 1997; Gagnon, 2005; Yin, 2003; Creswell, 2007) et Albarello, 2011). Les données d'origines diverses qui seront obtenues servent à construire le cas qui sera analysé en fonction d'une problématique particulière (Hamel, 1997). Il s'agit d'une

---

<sup>51</sup> Kashindi, G. (2011). « Case study as a method of research in support of home care after rehabilitation for elderly stroke victims », 3rd Annual Applied Research Education Day, Long Term Care, Seniors Care: Home and Community, Poster Presentation, Toronto, Ontario, November 23, 2011.

méthode de recherche qui permet non seulement d'arriver à des descriptions détaillées des situations et des événements, mais aussi d'acquérir une connaissance approfondie du comportement des acteurs qui y évoluent, des sentiments qu'ils éprouvent ainsi que des interactions sociales qui les lient (Gagnon, 2005). D'après Berg (1990), il existe plusieurs types d'études de cas, lesquels présentent différents cheminements possibles selon les axes que l'on veut étudier :

- (1) L'étude de cas décrivant une anomalie, une situation étrange qui apparaît hors de l'ordinaire.
- (2) L'étude de cas dont celui-ci, à l'inverse du précédent, se veut représentatif d'un phénomène courant.
- (3) Ou bien encore l'étude de cas dont celui-ci est un exemple de succès ou d'échecs retentissants.
- (4) Enfin, l'étude de cas qui sert d'illustration de concepts ou qui, à l'inverse, sert à générer les hypothèses.

Pour leur part, Stake (2005) et Creswell (2007) distinguent trois types d'études de cas :

- (1) L'étude de cas intrinsèque qui s'intéresse à une situation présentant un caractère unique ou très rare. Il s'agit d'une situation type particulièrement riche pour des fins d'investigation scientifique. Elle suppose une analyse en profondeur des divers aspects de la situation pour en faire apparaître les éléments significatifs et les liens qui les unissent pour en saisir la dynamique particulière.
- (2) L'étude de cas instrumentale qui traite d'une situation comportant un grand nombre de traits typiques par rapport à un objet donné, fournissant ainsi une occasion d'étude à potentiel élevé. Ce type d'étude de cas sert dans une

situation type pour vérifier la capacité d'une théorie à rendre compte des phénomènes étudiés et le cas lui-même devient d'intérêt secondaire.

- (3) Enfin, l'étude de cas multiples qui consiste à identifier des phénomènes récurrents parmi un certain nombre de situations après avoir observé et analysé chaque situation pour elle-même. On compare les résultats obtenus pour dégager les processus récurrents. En plus, l'étude de cas multiples vise généralement à fournir une riche description du contexte dans lequel les événements se déroulent et à mettre au jour la structure profonde des comportements sociaux (Light, 1979).

L'étude de cas est devenue une méthode de recherche de plus en plus utilisée par les sociologues, en particulier par ceux de l'École de Chicago<sup>52</sup> qui étaient influencés par le travail de terrain et inspirés par l'interactionnisme symbolique et des courants voisins, en particulier la phénoménologie de Husserl et l'ethnométhodologie de Garfinkel (Coulon, 2002). La valeur de la méthode de cas, on le sait, réside dans la profondeur de l'analyse bien plus que dans le nombre ou la représentativité des cas (Stake, 2005). On recommande habituellement d'utiliser de quatre à dix cas, selon des configurations propres à certaines variables récurrentes ou des situations contrastantes

---

<sup>52</sup> « On désigne habituellement sous l'expression "École de Chicago" un ensemble de travaux de recherches sociologiques conduites entre 1915 et 1940, par des enseignants et des étudiants de l'Université de Chicago. Il ne s'agit certes pas toujours d'un courant de pensée homogène, adoptant une approche théorique commune, mais l'École de Chicago offre cependant plusieurs caractéristiques qui lui donnent incontestablement une grande unité et qui lui assignent une place particulière et distincte dans la sociologie américaine » (Coulon, 2002, p. 3). Enfin, l'École de Chicago a surtout été prolongée par ce qu'on peut appeler une « seconde École de Chicago » caractérisée par les travaux d'obédience interactionniste. Parmi les études les plus représentatives de ce courant, citons celles de H. Becker (1963), d'E. Lemert (1967), d'Aaron Cicourel (1968) et de David Matza (1969). Il faut également souligner l'importance des travaux sur l'étude des interactions que les individus échangent dans leur vie quotidienne. C'est le cas, par exemple, de Blumer (1969) et de l'œuvre de Goffman que nous retenons en particulier : *Asiles*, Paris, Éd. de Minuit, 1968 ; *La mise en scène de la vie quotidienne* : 1. La présentation de soi, 2. Les relations en public, Paris, Éd. de Minuit, 1973 ; *Cadres de l'expérience*, 1974, Paris, Éd. de Minuit ; et *Stigmates : les usages sociaux du handicap*, 1975, Paris, Éd. de Minuit.

par rapport à la définition de construits théoriques qui peuvent permettre la comparaison et la variance entre les situations observées (Eisenhardt, 1989; Yin, 2003; Albarello, 2011). Par contre, l'étude d'un cas unique contribue à mettre encore plus en relief la faiblesse relative à la généralisation qui caractérise cette méthode de recherche. Yin (2003) va même plus loin en démontrant que l'étude de cas unique est vulnérable : « *If only because you will have put all your eggs in one basket* » (p. 53). En traduction libre, c'est comme si le chercheur devait mettre seulement tous ses œufs dans un même panier. Que le chercheur choisisse l'étude de cas unique ou l'étude de cas multiples, il devra s'assurer que le recours à cette méthode de recherche obéisse à des normes scientifiques, et sa réalisation doit être empreinte d'une rigueur au moins équivalente à celle des méthodes quantitatives (Yin, 2003). Eisenhardt (1989) abonde dans le même sens en ajoutant que l'étude de cas doit adopter une démarche systématique où la validité et la fiabilité des données et des résultats sont démontrées, et cela repose en grande partie sur la rigueur dont fait preuve le chercheur dans la réalisation de chacune des étapes de la recherche. Pour répondre à ces exigences, nous nous sommes inspiré du guide de réalisation d'une étude de cas élaboré par Gagnon (2005) et des sources d'évidence et de principes de collecte des données selon Yin (2003). Ce guide de réalisation est un outil pratique qui tient compte des éléments qui faciliteront la réalisation de l'étude de cas, tout en assurant la rigueur dans la démarche de réalisation d'une étude de cas. Ce guide de réalisation propose huit étapes qui comprennent chacune des activités à réaliser et des objectifs distincts. Selon Gagnon (2005), l'étape 1 consiste à établir la pertinence, son objectif étant de vérifier que l'étude de cas comme méthode de recherche est pertinente et appropriée pour l'étude que l'on se propose d'entreprendre. L'étape 2 est pour assurer la véracité des résultats en démontrant qu'ils sont rigoureux, véridiques et conformes à la réalité des cas observés. L'étape 3 prend en considération la préparation d'un cadre de recherche précis et suffisamment développé pour assurer une collecte rigoureuse des données. L'étape 4 concerne le recrutement des cas et permet de disposer d'un nombre suffisant de cas qui répondent aux critères retenus

pour réaliser la recherche tout en respectant les budgets alloués et le temps prévu. L'étape 5 est consacrée à la collecte des données en respect avec les règles d'éthique pour recueillir les données brutes riches et crédibles. L'étape 6 est dédiée au traitement des données et demande d'effectuer un examen systématique des données recueillies dans chaque cas et une comparaison symétrique entre les cas. L'étape 7 s'intéresse à l'interprétation des données afin de produire des explications théoriques éprouvées et plausibles du phénomène étudié. Enfin, l'étape 8 est celle de la diffusion des données pour contribuer au corpus des connaissances sur le phénomène et en faire profiter les communautés scientifiques et professionnelles.

Pour sa part, Yin (2003) recommande six sources majeures d'évidence et trois principes pour la collecte des données. Il s'agit 1) de la documentation, 2) des documents d'archives, 3) des entrevues, 4) de l'observation directe, 5) de l'observation participante et 6) des artefacts physiques. Les cinq premières sources ont été abondamment décrites dans les pages précédentes. La sixième, qui concerne les artefacts physiques, sont des données pouvant prendre plusieurs formes : des procédures technologiques, des outils ou des instruments, des œuvres d'art, etc. Ces six sources ne sont pas appropriées à toutes les études de cas, mais peuvent parfois devenir des éléments importants de l'ensemble du cas (Gagnon, 2005).

#### 4.2 Techniques de recueil des matériaux

Nous avons eu recours à trois techniques de recueil des matériaux : il s'agit des techniques suivantes : l'entrevue, l'observation et l'étude de documents.

#### 4.2.1 L'entrevue

L'entrevue est utilisée par les chercheurs en sciences sociales depuis longtemps. Palmer (1928), cité par Poupart (1997), soutient même que la possibilité d'interroger les acteurs et de les utiliser en tant que ressources pour la compréhension des réalités sociales constitue l'un des grands avantages des sciences sociales. Selon Tremblay (1968), il s'agit d'une technique qui comporte l'utilisation de questions, plus ou moins directes posées à un informateur rencontré fortuitement ou choisi en fonction de critères préalablement établis. D'après Tremblay (1968), le but de l'entrevue est de recueillir des données essentielles sur une question, d'analyser l'informateur comme représentant d'un milieu particulier, ou de connaître sa personnalité, sa mentalité et sa conduite. Cette définition permet de dégager les principaux éléments de l'entrevue que sont :

- (1) La communication entre deux individus en présence – L'interviewer est donc celui qui, la plupart du temps, oriente les échanges verbaux en fonction d'objectifs de recherche qu'il devra concevoir avec précision, exprimer à l'interviewé avec clarté, et que ce dernier devra percevoir aussi complètement que possible.
- (2) Le contexte social (un endroit) et un moment précis – On suggère de réaliser l'entrevue au domicile de l'interviewé, à son lieu de travail ou dans des endroits semi-publics, de façon à dépayser le moins possible ce dernier par rapport à ses habitudes de vie et à ne pas le placer dans une situation délicate.
- (3) La relation de confiance qui s'établit entre l'interviewer et l'interviewé en créant un climat de sympathie et d'amitié ou, au contraire, des barrières psychologiques qui peuvent être infranchissables. La collaboration semble s'imposer pour que l'interviewé puisse dire véritablement ce qu'il pense.

(4) Les données objectives et subjectives qui reconstituent les différents témoignages et les attitudes vis-à-vis des faits qui correspondent aux pensées, sentiments, aspirations, perceptions, attitudes et émotions de l'informateur (Tremblay, 1968; Poupart, 1997). D'après ces auteurs, les données subjectives acquièrent une très grande valeur parce qu'elles constituent les éléments fondamentaux de l'univers phénoménologique de l'interviewé. Lorsque le phénomène étudié appartient au passé, comme c'est le cas dans cette recherche, l'entrevue est la technique par excellence, car elle possède les propriétés structurelles qui permettent de reconstituer le plus objectivement possible le phénomène, les faits ou les situations qui incorporent non seulement les événements tels qu'ils se sont produits, mais aussi la conception que s'en font ceux qui les ont suscités et vécus.

Ces précisions permettent de classer les entrevues en deux grandes catégories, l'entrevue libre et l'entrevue dirigée. C'est l'entrevue dirigée que nous avons utilisée dans cette recherche.

#### 4.2.2 L'entrevue dirigée

Durant l'entrevue dirigée, c'est l'interviewer qui prend la responsabilité de diriger l'entretien à l'aide d'une série de questions précises qu'il soumet au sujet, et il veille à obtenir le matériel utilisable pour sa recherche; de son côté, la personne interviewée se met à la disposition du chercheur, se laisse guider par lui et répond de son mieux aux questions qui lui sont posées. Selon Tremblay (1968), Poupart (1997) et Nunkoosing (2005), l'entrevue dirigée regroupe trois sous-types : 1) l'entrevue structurée, 2) l'entrevue non structurée et 2) l'entrevue semi-structurée. Parfois appelée « entrevue semi-dirigée », l'entrevue semi-structurée permet de recueillir en peu de temps (généralement une ou deux heures) le discours d'un individu placé dans

une situation informelle. Elle se distingue du questionnaire par des questions ouvertes ou questions à développement, et le fait qu'elle est caractérisée par l'interaction entre le chercheur et le répondant.

Selon Kelly (2010) l'entrevue semi-structurée est sans doute la technique la plus efficace pour constituer un corpus de données qualitatives comparables et analysables dans une étude de cas, comme cela se présente dans cette recherche. En effet, comme l'entrevue se fait sur le mode de la conversation, le chercheur adaptera l'ordre et la teneur des questions aux réponses de son interlocuteur. Ainsi, les réponses du répondant peuvent conduire le chercheur à aborder des sujets qu'il n'avait pas prévus (Demers, 2003). L'entrevue est une technique très riche parce qu'elle permet d'atteindre non seulement les aspects visibles des événements, mais aussi leurs significations sous-jacentes. Elle est pluraliste puisqu'il en existe plusieurs types qui permettent de réaliser, selon des voies propres, les fins que nous venons d'examiner ci-dessus. La qualité de l'entrevue repose sur l'interviewer qui doit être attentif aux propos de l'interviewé. Il doit se taire en certains moments, mais il doit également savoir saisir les pistes que l'interviewé lui livre de manière parfois impromptue (Nunkoosing, 2005).

#### 4.2.3 L'observation

Les travaux de chercheurs de la célèbre École de Chicago (dont R. Park, E.W. Burgess, H. Blumer et E. Goffman) ont donné un appui majeur à la méthodologie d'obédience interactionniste en utilisant l'observation comme technique de recherche pour la collecte des données (Coulon, 2002). Il s'agit de vivre avec les acteurs en question, ou du moins être à portée et regarder de près, ainsi que s'exposer aux regards, à l'attention, aux commentaires, aux interpellations ou à toute autre forme de traitement social (Combessie, 1999). Selon ce dernier auteur, en situation

d'observation, la seule règle pour le chercheur est de se présenter, d'expliquer sa position d'observateur, de solliciter l'accord des observés, et d'analyser régulièrement la situation dans laquelle est produit ce qui lui est donné à voir et entendre. Ainsi, l'observation implique une proximité physique la plus durable possible et une gamme diversifiée de conduites et d'interactions sociales entre les acteurs. L'observateur se voit observé en même temps qu'il observe, mais sait aussi qu'il n'est qu'un des éléments de l'interaction et de la conjoncture. Dans cette optique, sous l'étiquette observation se cachent plusieurs démarches possibles tant au niveau du statut et du rôle qu'occupera l'observateur, qu'au niveau de sa participation dans les activités de la communauté étudiée, ce qui peut orienter sa démarche. La grille de Gold (1958)<sup>53</sup>, permet d'expliquer les statuts de l'observateur et identifie quatre statuts pour l'observateur en utilisant le degré de participation et le dévoilement de l'identité du chercheur comme critères. Le premier statut est celui du participant complet; lorsqu'il occupe ce statut, l'observateur s'intègre en devenant membre à part entière du groupe étudié et participe pleinement aux activités du groupe sans dévoiler son identité de chercheur. Dans ce cas, les données sont constituées à partir de cette expérience où le chercheur est entièrement intégré dans la communauté faisant l'objet de son étude. Le deuxième statut est celui du participant observateur; le chercheur divulgue alors son identité et s'intègre dans la communauté pour y participer au même titre que les autres membres du groupe, et les autres acteurs connaissent son statut de chercheur. Le troisième statut est celui de l'observateur participant qui rend public son rôle de chercheur et circule librement dans la communauté sans prendre part formellement aux activités du groupe; ses activités se distinguent de celles des autres membres de l'organisation, car il ne collabore pas formellement aux tâches quotidiennes avec les membres de l'organisation. Comme dans le cas précédent, les participants à la

---

<sup>53</sup> Gold est l'un des premiers à traiter de la question du rôle de l'observateur dans le fieldwork sociologique suite à l'étude menée à Chicago en 1950.

recherche savent qu'il est un chercheur et qu'il est là pour regarder les autres individus à l'œuvre. Finalement, le quatrième statut, celui de l'observateur complet, place le chercheur dans une situation où il observe sans avoir de contact direct avec les sujets de recherche. C'est souvent le cas des observations qui se déroulent en laboratoire dans le cadre d'une étude expérimentale. À chacun des statuts de l'observateur décrits par Gold et Junker (1960) est associée une tension qui découle de la combinaison des rôles d'observateur et de participant qu'occupe le chercheur. Décrire le rôle du chercheur, son degré d'implication, sa manière de participer qui peut évoluer au cours du travail de terrain, permet d'éviter l'éparpillement. À ce propos, la posture épistémologique du chercheur et les stratégies de recherche qu'il adoptera sur le terrain déterminent la technique d'observation qui sera utilisée (Martineau, 2005; Bastien, 2007; Norimatsu et Pigem, 2010 et Davina, 2010). Le chercheur s'intègre dans le groupe observé durant un certain temps (quelques semaines, quelques mois ou plus) et crée une relation étroite avec les acteurs observés afin d'avoir des échanges et des interactions spontanés et approfondis (Norimatsu et Pigem, 2010). Selon Martineau (2005), l'observation participante est un outil de cueillette de données où le chercheur devient le témoin des comportements des individus et des pratiques au sein des groupes en séjournant sur les lieux où ils se déroulent. Deux niveaux de participation s'imposent. Au cours du premier niveau, appelé la « participation active », le chercheur participe entièrement aux activités du groupe observé et partage les mêmes tâches, les objectifs et les sensations qui l'accompagnent. Tandis qu'au cours du deuxième niveau, appelé « participation périphérique ou non participante », le chercheur porte son regard de l'extérieur aux activités du groupe observé, sans participer véritablement à la vie du groupe, à son insu ou avec son accord (Norimatsu et Pigem, 2010). Selon Jacoud et Mayer (1997), Martineau (2005), Allan (2006), Arborio et coll. (2010), et Norimatsu et coll. (2010), quelle que soit la technique choisie, une grille d'observation doit être construite en y incluant les éléments suivants : 1) le cadre (l'espace, décor, les objets, les aménagements), 2) le moment et la durée de l'observation (période, jour, heure), 3)

les individus en fonction de leurs caractéristiques, selon le sexe, l'âge, le statut, les pratiques langagières, la corporalité et les expressions, 4) les comportements (activités, usages, occupations du temps) et 5) les relations sociales (verbales ou non verbales avec des éléments comme le regard, le ton de la voix, l'expression du visage et la posture), lesquels éléments pouvant renseigner davantage sur les types de relations interpersonnelles. La pratique de l'observation participante impose certaines conditions. La première est que la taille de l'unité d'observation ne peut être que restreinte, à dimension humaine, pour qu'observateur et observés puissent se connaître personnellement et interagir souvent. La deuxième condition est que la durée du séjour s'étale sur plusieurs mois, voire plus d'un an, sauf en cas de contraintes financières ou politiques. Une troisième condition, c'est l'aptitude de l'observateur à parler la langue des gens avec qui il vit, à communiquer avec eux et les comprendre (Santerre, 1989).

#### 4.2.4 L'étude des documents

Il s'agit d'une technique qui consiste à étudier la composition d'un texte, à comprendre, à expliquer sa logique interne pour finalement rapprocher, comparer et interpréter les multiples documents qui composent le corpus de l'étude (Guilbert et Jumel 1997). Il convient en premier lieu de classer les documents selon leur nature. (Tremblay 1968; De Ketele et Roegiers, 2013) distinguent deux grandes catégories : les documents officiels et les documents humains. Les documents officiels sont les archives publiques, les documents administratifs, les textes officiels et publications ministérielles, les mémoires et rapports des commissions gouvernementales, les comptes rendus descriptifs et analytiques d'articles, les rapports de recherche, les thèses, les brochures, les dépliants, les feuillets et tirés à part, les données statistiques et les bibliographies générales et spécialisées. Tandis que les documents humains sont composés du journal personnel, des autobiographies, des histoires de vie, de la

correspondance et des albums de famille. Comme il existe une multiplicité de sources documentaires dont la variété n'a d'égale que les informations qu'elles contiennent, Tremblay (1968) recommande de les utiliser avec parcimonie. De ce point de vue, on utilise le document pour formuler des principes généraux de l'étude ou encore l'évènement singulier qu'il décrit. Si le chercheur qui découvre que le ou les documents illustrent bien la théorie déjà énoncée, il s'en sert pour étayer son argumentation ou encore pour spécifier les principaux éléments de son cadre conceptuel et les éléments qui existent entre eux. Enfin, lorsque la sûreté et la validité du document ont été établies par le chercheur, il est accepté intégralement, sans discussion aucune. Toute interprétation effectuée à partir de son contenu sera considérée comme objective, c'est-à-dire découlant directement des faits présentés à partir des significations qui y sont attachées (comme les motifs, les valeurs et les attitudes des individus qui produisent des interactions sociales dans lesquelles ils vivent).

#### 4.3 Choix des cas à l'étude

Nous avons opté pour un choix raisonné qui a pour but de construire les situations à partir des critères pertinents en fonction de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC, en nous basant sur notre modèle conceptuel, les objectifs de l'étude et les questions de recherche. Trois critères principaux ont été ainsi identifiés : le niveau de la perte d'autonomie, les ressources et l'existence ou non de soutien familial. Par ailleurs, il s'est avéré essentiel de préciser les conditions familiales de vie de la personne âgée : présence ou non d'un(e) conjoint(e), et d'enfants sous le même toit que la personne âgée, proximité ou non d'enfants. Les relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants, et entre les deux conjoints sont, elles aussi précisées. Nous avons choisi de partir des situations cliniques auxquelles sont confrontés les intervenants dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la

réadaptation, en tenant compte de la sévérité de l'AVC et d'incapacités résiduelles (physiques ou intellectuelles). Les cas-types que nous avons choisis se présentent sous la forme de cinq « histoires » de vie, retraçant la situation familiale, médicale et mentale de la personne âgée, et insistant sur les difficultés rencontrées dans sa vie quotidienne : difficultés à accomplir les tâches domestiques, les actes d'hygiène et de soins, à se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile, enfin à communiquer avec les proches aidants et les intervenants. Ces cinq « histoires » de vie ont été choisies selon deux positions sociales et économiques, l'une plus ou moins aisée, l'autre plus difficile, détaillant le niveau d'éducation et l'ensemble des revenus (salaires, patrimoine, capitaux), ainsi que les parcours de vie. Devant un tel choix, l'étude de cas va apporter des explications à notre problématique de recherche, faire avancer dans la construction de nouvelles connaissances, au-delà de chaque cas étudié.

#### 4.4 Les participants à l'étude

Le Tableau 4.1 présente les caractéristiques sociodémographiques des personnes âgées, des proches aidants et des intervenants. Trois groupes sont à prendre en compte; le groupe I concerne les personnes âgées victimes d'un AVC ( $n = 5$ ) ayant une moyenne d'âge de 70 ans et deux mois, dont trois hommes et deux femmes vivant à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral; quatre de ces personnes âgées vivent en couple et une est divorcée. Le groupe II concerne les proches aidants ( $n = 5$ ), dont deux hommes et trois femmes avec une moyenne d'âge de 63 ans, soit deux conjoints, deux conjointes et un enfant (une fille). Enfin, le groupe III rassemble les intervenantes ( $n = 5$ ): deux infirmières, une physiothérapeute, une ergothérapeute et une travailleuse sociale, toutes employées du CLSC de Verdun et dispensant des soins et de l'aide à domicile aux personnes âgées au moment de l'étude. Les 5 cas intègrent plus de femmes (10) que d'hommes (5).

Tableau 4.1 – Caractéristiques sociodémographiques des participants (n = 15)

<b>Cas (n=5)</b>	<b>Groupe I Personnes âgées Sexe, âge, statut marital (n=5)</b>	<b>Groupe II Proches aidants Lien de parenté avec la personne âgée, sexe, âge (n=5)</b>	<b>Groupe III Intervenantes (n=5)</b>	<b>Sévérité de l'AVC et incapacités</b>
Cas 1. Monsieur Larue, son épouse et l'intervenante	Homme (70 ans) Marié	Épouse (66 ans) Femme	Ergothérapeute	Modérée, physique et intellectuelle
Cas 2. Monsieur Lajoie, son épouse et l'intervenante	Homme (79 ans) Marié	Épouse (70 ans) Femme	Physiothérapeute	Modérée, physique et intellectuelle
Cas 3. Madame Labelle, son époux et l'intervenante	Femme (65 ans) Mariée	Époux (66 ans) Homme	Physiothérapeute	Modérée, physique
Cas 4. Madame Laplace, son époux et l'intervenante	Homme (70 ans) Marié	Époux (73 ans) Homme	Travailleuse sociale	Modérée, physique, et intellectuelle
Cas 5. Monsieur Lachance, sa fille et l'intervenante	Homme (67 ans) Divorcé	Enfant (40 ans) Femme	Infirmière	Modérée, physique et intellectuelle

#### 4.5 Devis de recherche, stratégies et unités d'analyse

Notre devis s'inscrit dans la perspective de la recherche qualitative de type exploratoire basée sur l'étude de cas comme méthode de recherche. À notre point de vue, c'est sans doute dans la recherche qualitative que l'on tente de saisir le sens des phénomènes réels en situation. Ce type de recherche repose sur une démarche inductive où le chercheur tente de comprendre les sens des situations sans imposer d'idées préconçues, et pour y arriver, il faut donc partir des faits réels pour constituer des catégories théoriques. Notre stratégie de recherche est une étude de cas multiples imbriqués. En effet, comme le signale Yin (2003) dans l'intérêt même de sa définition

du cas, il est possible d'opérer dans une logique de reproduction et de généraliser avec plus de confiance les conclusions de l'étude. Selon cet auteur, l'étude de cas multiples vise d'abord une généralisation analytique plutôt qu'une généralisation statistique, et elle est surtout utile lorsqu'un phénomène est susceptible de se produire dans une variété de situations en contexte de vie réelle. Gagnon (2005) abonde dans le même sens en insistant sur le fait que l'étude de cas multiples vise généralement à fournir une riche description du contexte dans lequel les événements se déroulent, et à mettre à jour la structure profonde des comportements sociaux. Dans cette recherche, « les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants » constituent les cas à l'étude tandis que « les relations sociales entre acteurs » impliqués dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation sont les unités d'analyse.

#### 4.5.1 Échantillonnage

L'échantillonnage par réseaux, appelé aussi échantillonnage en « boule de neige », a été utilisé. Il s'agit d'une technique selon laquelle des individus recrutés initialement suggèrent, à la demande du chercheur, les noms d'autres personnes qui leur paraissent propres à participer à l'étude (Fortin, 2006). Dans cette étude, la coordonnatrice<sup>54</sup> du programme de maintien à domicile et l'intervenante pivot<sup>55</sup> du CLSC de Verdun ont été contactées par le chercheur et une fiche d'information sur le projet de recherche leur a été remise. Ces dernières ont à leur tour sollicité la participation d'infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes et autres intervenants professionnels travaillant à domicile auprès des personnes âgées victimes d'un AVC et leurs proches aidants.

#### 4.5.2 Recrutement des participants

Le recrutement des participants à l'étude a été rendu possible grâce à la collaboration du responsable de programme de maintien à domicile d'un Centre local de services communautaires (CLSC) de Verdun<sup>56</sup> situé dans la Région Sud-Ouest de la Ville de Montréal. Les personnes âgées victimes d'un AVC, les proches aidants et les intervenants ont été informés par la responsable du programme de maintien à domicile, laquelle leur expliqua le bien-fondé de la recherche et la permission d'être contactés par un chercheur (GK) intéressé à mieux comprendre l'organisation des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire

---

<sup>54</sup> Aussi appelée infirmière de liaison, elle favorise la coordination et la collaboration entre différents intervenants tout au long du continuum des services.

<sup>55</sup> Au Québec, le terme intervenant pivot de l'établissement permet d'assurer l'intégration des interventions et des services de son établissement.

<sup>56</sup> Créé en 1988, il est situé au 1090 rue de l'Église à Verdun. En 1996 on y installe l'équipe de maintien à domicile qui offre les soins et services aux personnes en perte d'autonomie. Le CLSC de Verdun est le seul sur 22 établissements sollicités qui a accepté de collaborer à l'étude. Ces 21 refus peuvent s'expliquer par le manque de disponibilité des intervenants.

cérébral. Un dépliant expliquant le projet de recherche a été distribué aux participants. Une fois les contacts établis, le chercheur a communiqué à son tour avec les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants intéressés afin de leur expliquer la recherche à laquelle ils seraient sollicités à participer s'ils le désiraient.

Les stratégies suivantes ont été utilisées : le chercheur communique d'abord avec les participants afin de leur présenter le projet. Un formulaire de consentement est signé et une copie est remise à chaque participant. Un rendez-vous est pris avec le proche aidant et la personne âgée au domicile de cette dernière, tandis que les intervenants ont été rencontrés en dehors du domicile de la personne âgée.

#### 4.6 Considérations éthiques

Comme il s'agit d'une recherche avec des êtres humains, une demande d'obtention du certificat d'éthique a été adressée au Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal. Ce n'est qu'après la réponse favorable du Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal que la relance a eu lieu en respectant les principes de l'Énoncé de politique de trois Conseils<sup>57</sup> (1986), qui constitue la norme en éthique de la recherche avec des sujets humains. Ces principes sont 1) le respect du consentement libre et éclairé; 2) le respect des groupes vulnérables; 3) le respect de la vie privée et de la confidentialité des renseignements personnels; 4) le respect de la justice et de l'équité; 5) l'équilibre des avantages et des inconvénients; 6) la réduction des inconvénients et 7) l'optimisation des avantages. Dans cette recherche, ces enjeux éthiques ont été respectés et aucun conflit d'intérêts n'a été signalé. Avec l'accord de chaque participant, le rendez-vous a été fixé au domicile de la personne

---

<sup>57</sup> Il s'agit du Conseil de recherches médicales, du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et du Conseil en sciences humaines.

âgée ou encore sur le lieu de travail des intervenants. Pour ceux qui étaient intéressés à participer à l'étude, une relance a été effectuée par le chercheur afin de signer les formulaires de consentement et procéder aux entrevues et observations.

#### 4.7 Sélection des cas

Dans le but de diversifier les expériences vécues pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, nous avons sélectionné cinq cas significatifs pour cette étude. Chaque cas sélectionné est considéré comme un groupe plus ou moins compétent dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, comme des acteurs qui essaient de construire du sens à travers les expériences personnelles de la prise en charge, et aussi comme une équipe dont les membres collaborent plus ou moins bien dans l'organisation des soins et de l'aide à domicile apportés à une personne âgée victime d'un AVC. Les cas ont été sélectionnés en raison des différentes caractéristiques qu'ils illustrent pour assurer la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral, et la sélection des intervenantes est explicable par leur expérience professionnelle dans le domaine des soins à domicile et la diversité des services qu'elles offrent pour le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et aux proches aidants.

#### 4.8 Critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude

Pour être incluses dans l'étude, les personnes âgées doivent avoir été victimes d'un AVC, avoir 65 ans et plus au moment de l'étude, et vivre à domicile depuis plus de trois mois après la sortie de l'hôpital ou du centre de réadaptation. Elles doivent en outre démontrer la capacité de s'exprimer verbalement en français et présenter un fonctionnement cognitif acceptable, soit un score supérieur au 25<sup>e</sup> centile selon l'âge et le niveau de scolarité à la version française du Modified Mini-Mental State

Examination (MMSE), et donner un consentement libre et éclairé. Les proches aidants et les intervenants doivent avoir 18 ans et plus. Les proches aidants doivent bien connaître la personne âgée et sa famille, ou être désignés par celles-ci.

Les intervenants doivent démontrer une expérience de la prise en charge de soins et de l'aide auprès des personnes âgées vivant à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC, et doivent donner un consentement libre et éclairé pour participer à l'étude. Sont exclues de l'étude les personnes âgées victimes d'un AVC présentant des troubles de la parole avec incapacités cognitives sévères inférieures à un score de 24<sup>e</sup> centile sur l'échelle MMSE, ainsi que tout proche aidant ou intervenant non mandaté par la personne âgée, par la famille ou le CLSC, et ne cumulant pas d'expérience dans la pratique des soins et de l'aide à domicile auprès des personnes âgées victimes d'accident vasculaire cérébral.

#### 4.9 Collecte des données

Nous avons utilisé trois techniques pour la collecte des données, soit les entrevues semi-structurées, les observations et l'étude des documents. La collecte des données a commencé en septembre 2005 et s'est terminée en mars 2006 (soit une durée de 7 mois), en raison de deux fois par semaine selon les disponibilités des participants.

##### 4.9.1 Entrevues semi-structurées

Quinze entrevues individuelles de type semi-structuré ont été réalisées à l'aide des grilles préconfectionnées (Annexes I, II et III) avec chaque participant dans l'ordre suivant : 1) l'intervenant, qui est la porte d'entrée dans la famille, 2) le proche aidant, et enfin 3) la personne âgée. Chaque entrevue touche différents thèmes, entre autres 1) la description de l'état de santé de la personne âgée, 2) le rôle de la personne

âgée, du proche aidant et de l'intervenant dans l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, 3) la description des relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants, 4) la perception de la personne âgée, du proche aidant et de l'intervenant à l'égard de la prise en charge des soins et de l'aide à travers les valeurs, normes, attitudes et contraintes liées à la situation de chacun, ainsi que les changements souhaités. C'est le chercheur (GK) qui initie et dirige l'entrevue, il pose des questions précises et les participants doivent produire des réponses et des commentaires.

Cette étude étant de nature inductive, le chercheur doit intervenir le moins possible et être le moins directif possible, sauf en cas de loquacité de la personne interrogée et de sa difficulté à structurer les réponses. Les entrevues, d'une durée moyenne d'une heure et demie chacune se sont déroulées au domicile de chaque personne âgée<sup>58</sup>, dans un endroit calme et fermé avec les personnes âgées et les proches aidants, tandis que les intervenants ont pour leur part été interviewés sur leur lieu de travail. Il faut noter que chaque entrevue était enregistrée et transcrite, sauf avis contraire du participant. En présence de chaque participant, le chercheur complète la grille qui lui permet de décrire les caractéristiques de la famille : énumération des membres, les liens de parenté entre les membres (âge, sexe, statut social, origine ethnique). Selon le cas en présence, il sera remis au participant une grille intégrant certains proches aidants, comme les ami(e)(s), les voisin(e)(s), les conditions socioéconomiques, le niveau de revenu de la personne âgée et des proches aidants habitant ou fréquentant la personne âgée au moment de l'étude. Cette grille a permis au chercheur de dresser un portrait de l'implication des autres membres de la famille dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile lors de l'entrevue subséquente. C'est par une immersion

---

<sup>58</sup> Selon Wright, Leahey et Campagna (2001), cela permet d'augmenter les chances de rencontrer les autres membres de la famille (qui jouent un rôle important, mais qui sont peut-être difficiles à joindre) et d'observer directement le milieu physique où vit la famille.

dans les familles que nous avons pu observer, aux différents moments de la journée, les relations sociales entre les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenantes, plus particulièrement les infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, assistantes sociales et aides-ménagères travaillant à domicile.

#### 4.9.2 Observation

Par notre présence à l'intérieur du domicile de personnes âgées, nous avons effectué pendant 7 mois, des observations variant de 45 à 60 minutes, deux fois par semaine, surtout les après-midi entre 14 heures et 16 heures, et avons aussi observé des espaces dans les domiciles, des objets et leurs aménagements, des gestes, des comportements durant les traitements infirmiers et de physiothérapie, l'occupation du temps, les interactions verbales ou non verbales entre les intervenantes, les proches aidants et les personnes âgées, les postures et les mimiques entre les personnes âgées, les proches aidants et les intervenantes. En plus des conversations informelles avec les intervenantes dans la salle à manger pendant les périodes de pause. Dans cette recherche, le genre d'information à recueillir se résume par la phrase suivante : « Qui fait quoi, avec qui, quand, où et comment ? » Il s'agit, en somme, d'obtenir des renseignements systématiques sur les individus qui entretiennent des relations sociales. Ces relations sociales possèdent une histoire; elles existent en fonction d'objectifs plus ou moins précis ou avoués; elles supposent des statuts, des rôles, des normes et des sanctions pour les contrôler; enfin, elles sont fondées sur un système de communication (Tremblay, 1968). Pour ce chercheur, il faut tenir compte de l'histoire du groupe, de l'identification des membres et des modèles d'autorité qui sont opérants, de patrons d'interaction, et finalement du contenu verbal et non verbal des échanges, tout en tenant compte des éléments fondamentaux de la dynamique du groupe en se posant les questions suivantes : Qui entre en relation avec qui ? À quel moment ? À quel endroit ? À quelle fréquence ? Pourquoi ? Il est cependant,

nécessaire de définir le climat psychologique dans lequel se poursuit l'échange en tenant compte des gestes, des pauses, du ton de la voix, bref, de l'ensemble des aspects émotifs qui accompagnent la transmission et la réception d'un message.

#### 4.9.3 Étude des documents

Pour l'étude des documents, les dossiers cliniques des personnes âgées, les notes d'évolution, les résultats des examens cliniques et les rapports de synthèse ont été consultés, sans oublier les notes de terrain consignées dans un journal de bord qui contenait les observations au jour le jour, les attitudes des participants, les questions et hypothèses soulevées lors des contacts sur le terrain. Ces notes nous ont permis de revivre les différents moments de l'expérience du terrain et, avec le recul du temps, de saisir notre position particulière en tant qu'observateur qui découvre la routine quotidienne à travers les actions et relations sociales qui se répètent avec une certaine régularité. On y trouve des observations sur les participants, les activités de recherche, les événements particuliers, les progrès réalisés au cours de la journée, et les difficultés sur le déroulement de la recherche.

#### 4.10 Procédures suivies pour l'analyse

Bien qu'ayant tous les matériaux nécessaires pour l'analyse, cette étape présente des hauts et des bas, et parfois le doute et le découragement s'installent devant une masse de données provenant de multiples sources : des fiches de lecture, des entrevues, des carnets d'observation, des documents écrits et des notes de terrain. Mais comment procéder pour analyser cette masse d'informations ? Par où et par quoi commencer ? Quelles sont les techniques à mettre en place pour décrire, comprendre puis expliquer un phénomène comme la prise en charge des soins et de l'aide à domicile ? Certes, la compréhension d'un phénomène ne tombe pas du ciel; il fallait que nous nous

organisations autrement et méthodiquement. Dans Règles de la méthode sociologique, Émile Durkheim n'avait-il pas dit qu'il faut considérer les faits sociaux comme des choses ? Il voulait dire par là qu'il faut adopter à leur égard l'attitude mentale d'un scientifique qui observe un objet extérieur. Pour y arriver, nous avons eu recours à l'analyse thématique qui, selon Tremblay (1968, p. 219), est centrée sur des éléments significatifs qui regroupent toute une série des données particulières en les intégrant dans un schéma global. D'après cet auteur, pour que ce type d'analyse soit possible, il faut disposer de données provenant d'observations et d'entrevues effectuées à partir d'un schème préalable assez bien défini. Pour y arriver, nous avons fait appel aux techniques d'analyse de données utilisées par Miles et Huberman (2003) : la thématisation, la condensation et la codification. Ces techniques sont décrites brièvement dans les pages suivantes.

#### 4.10.1 La thématisation

La thématisation consiste à résumer et à traiter le corpus à partir de dénominations que l'on appelle « thèmes ». Nous avons d'abord procédé à quelques lectures du corpus pour enfin mener un travail systématique de synthèse des propos en rapport à notre problématique de recherche. Dans ce sens, selon Paillé et Mucchielli (2005), l'analyse thématique procède systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus, qu'il s'agisse d'un verbatim d'entrevues ou de notes d'observation. Le logiciel NVivo 8 a servi de support pour le repérage et l'extraction, ce qui a facilité les opérations de sélection de passage, de recherche et de regroupement. Le processus d'analyse des données nous a conduit à la condensation des données (réduction, codage), à leur présentation, à la formulation des conclusions et à l'élaboration des vérifications, comme le suggèrent Miles et Huberman (2003). Il s'agit d'un processus cyclique

itératif qui a commencé durant la phase même de collecte des données, et il y a eu un va-et-vient entre les différentes composantes de l'analyse.

#### 4.10.2 La condensation

La condensation a été effectuée en trois phases : la rédaction des entrevues, celle des observations et celle des notes de terrain sur traitement de texte, afin de créer une banque des données ordonnées. Comme le suggèrent Miles et Huberman (2003), une première lecture des matériaux a été effectuée pour explorer leur portée, puis y relever des régularités ou irrégularités, et pour nous assurer que les données collectées sont adaptées à la recherche et conformes à la codification. Cette épuration des données a permis de vérifier si le contenu est en relation avec notre objet d'étude pour ensuite passer à l'autre technique : la codification.

#### 4.10.3 La codification

La codification consiste à traiter, à transformer par découpage et étiquetage (au moyen de codes) des segments significatifs et bien circonscrits appelés alors des « unités de sens » (Tesch, 1990; Miles et Huberman, 2003). Un schéma de codage<sup>59</sup> a été élaboré précédemment pour systématiser le codage. Avant d'effectuer la codification, plusieurs lectures complètes et attentives du texte ont été réalisées pour nous familiariser avec le contenu; par la suite, le texte a été subdivisé afin de déterminer les unités de sens élevées. Nous avons opté pour un codage thématique qui a pour but de réduire des données à des dénominations que l'on appelle les « thèmes », c'est-à-dire un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé

---

<sup>59</sup>Ce schéma de codage nous a permis de construire progressivement l'arbre thématique.

dans l'extrait du corpus correspondant tout en fournissant des indications sur la teneur des propos (Paillé et Mucchielli, 2005, p. 133). Le codage thématique consiste à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus donné, jusqu'à saturation<sup>60</sup>.

En nous appuyant sur l'objet de recherche, les questions de recherche et le cadre conceptuel, un arbre thématique comptant 16 principaux thèmes et 34 sous-thèmes précis et descriptifs a été construit progressivement tout au long de la recherche pour être parachevé à la fin de l'analyse des données (Annexe IV). Les termes et expressions (par exemple : autonomie, valeurs, normes, ressources extérieures, rapports entre acteurs, perception de soins et aide, relations sociales entre acteurs, besoins de la personne âgée, moment dans le processus de prise en charge, organisation des pratiques de la prise en charge, soins et aide à domicile, etc.) ont été codés à l'aide du logiciel NVivo 8. Il s'agit de lier les extraits du verbatim aux nœuds correspondants (tree nodes), c'est-à-dire qu'il faut attribuer à chacun des segments du discours un ou plusieurs nœuds qui composent l'arbre thématique (Richards, 2006). La thématization continue a été utilisée. Selon Paillé et Mucchielli (2005), il s'agit d'une démarche ininterrompue d'attribution de thèmes et, simultanément, de construction de l'arbre thématique. Selon ces auteurs, les thèmes sont identifiés et notés au fur et à mesure de la lecture du texte, puis regroupés et fusionnés au besoin, et finalement hiérarchisés sous la forme de thèmes principaux regroupant des thèmes associés (sous-thèmes). Ce qui caractérise la démarche de thématization continue, c'est que cet arbre est construit progressivement, tout au long de la recherche, et n'est véritablement parachevé qu'à la toute fin de l'analyse du corpus. L'avantage de la

---

<sup>60</sup> Qui survient lorsque les thèmes et les catégories deviennent répétitifs, et que la collecte de données n'apporte plus de nouvelles informations (Fortin et coll., 2006).

démarche de thématisation continue est qu'elle permet une analyse fine et riche du corpus (Paillé et Mucchielli, 2005, p. 128).

Pour y parvenir, nous avons choisi de coder de façon très précise, c'est-à-dire que chaque extrait du verbatim a été codé pour décrire ce que la personne était en train de dire précisément à ce moment-là. Pour avoir un codage riche, un même extrait du verbatim a été codé plus d'une fois. Au fil du codage et dans le souci de disposer de l'information sur un nœud précis, nous avons codé à la base de chaque nœud (tree nodes) pour voir d'autres nœuds appelés nœuds parents (parent nodes). Ainsi, en cours de codification, certains thèmes apparaissent, d'autres disparaissent, et des fusions ou des subdivisions ont aussi eu lieu. C'est l'exemple du thème « Appréciations et nature des rapports » qui a été subdivisé en deux nouvelles appellations : « Appréciation des soins et de l'aide » et « Appréciation des rapports entre acteurs ». À la fin, nous avons obtenu 16 codes thématiques et 34 sous-thèmes se rapportant beaucoup plus aux questions de recherche. Tout en suivant les suggestions émises par Miles et Huberman (2003), ces codes thématiques ont ensuite été recodés et vérifiés par un autre chercheur (D.D.<sup>61</sup>) à partir de la copie de base des données, et l'analyse thématique a été centrée sur le concept de « prise en charge ». Comme le mentionnent Paillé et Mucchielli (2005), c'est ici qu'intervient l'arbre thématique qui nous a permis de hiérarchiser les divers thèmes selon leur appartenance générale ou spécifique au résultat de l'ensemble, leur rôle principal ou périphérique au sein du phénomène étudié, leur lien avec telle ou telle rubrique. À partir de cette analyse détaillée de tous les matériaux recueillis, trois principaux

---

<sup>61</sup> Chercheur qualitatif et formateur autorisé par l'entreprise QSR pour enseigner le logiciel NVivo 8.

thèmes ont émergé : (1) la convivialité<sup>62</sup> dans les relations sociales, (2) la tiédeur<sup>63</sup> dans les relations sociales et (3) la stratégie dans les relations sociales<sup>64</sup>

Ensuite, ces thèmes ont été subdivisés sous les cinq sous-thèmes suivants : (1) conflits entre les acteurs, (2) ententes entre les acteurs, (3) support social, (4) changements des rôles sociaux et (5) altérations des relations sociales. Ces principaux thèmes et sous-thèmes ont donné une place à l'analyse des écarts intra-cas et inter-cas. Pour y arriver, nous avons construit des matrices des rôles et relations sociales sous forme de tableaux juxtaposés où les acteurs sont portés en lignes et les thèmes en colonnes, afin de comparer les individus entre eux, constater leurs accords et désaccords, les analogies ou les différences dans les relations sociales entre les acteurs. Ainsi, les significations et représentations divergentes entre les acteurs qui ont fait l'expérience de l'organisation des pratiques de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral, se distinguent tant au niveau du contenu des principaux thèmes qu'au niveau de l'examen discursif des sous-thèmes.

---

<sup>62</sup> Nom féminin qui signifie les rapports positifs entre les personnes, ou encore la capacité d'une société à favoriser la tolérance et les échanges réciproques entre les personnes; ensemble des rapports favorables entre les membres d'un même groupe, selon Le Dictionnaire Le Robert illustré (2015).

<sup>63</sup> Adjectif qualificatif qui désigne ce qui est « désagréable ». Cet adjectif vient de tiède en latin (*tepidus*), qui est une forme dialectale de l'Est de la France utilisée pour reprocher à quelqu'un sa froideur dans les relations sociales, selon Beauchesne et Beauchesne (2009). Le Grand Dictionnaire des cooccurrences. Édition Guérin, Montréal.

<sup>64</sup> La notion de stratégie correspond aux taux d'incertitude injecté dans une relation de pouvoir de telle sorte qu'un individu hiérarchiquement inférieur pourra développer un comportement plus ou moins imprévisible pour le pouvoir. Cette notion illustre l'importance de l'incertitude qui peut être développée à l'intérieur de toute relation sociale, en particulier organisationnelle, en même temps qu'elle met en évidence l'existence d'une marge de liberté et la capacité pour chacun de faire des choix, si minimes soient-ils, par rapport à ce qui est demandé ou imposé (Fischer, 1999).

#### 4.11 Limites de l'étude

Cette étude de cas présente quelques limites. Il faut d'abord signaler que cette recherche a été réalisée dans le contexte ponctuel d'un débat politique au Québec sur la réorganisation du système de santé (une réorganisation qui a donné naissance aux CSSS<sup>65</sup>, après des licenciements au sein du personnel, des fermetures et des fusions de centres des soins de longue durée). Nous pensons que ce contexte politique a pu jouer un rôle sur la motivation des acteurs, plus particulièrement chez les intervenants. Par ailleurs, l'étude de cas comme méthode de recherche pose le problème de la généralisation des résultats. La taille trop petite de l'échantillon (cinq cas), le refus de participer à l'étude et les désistements de certains établissements nous ont obligé à nous accommoder d'un nombre insuffisant de participants.

La comparaison des résultats de notre analyse de cas par rapport à la littérature théorique et empirique existante n'a pas été possible, ce qui ne nous a pas permis de réviser systématiquement nos résultats à la lumière des cas convergents ou divergents que nous avons présentés. Comme le suggère Morse (1994), cet exercice aurait permis de recontextualiser notre travail dans le cadre des savoirs existants et d'accroître la validité externe de nos résultats. Dans ce sens, des études plus approfondies avec un nombre suffisant de participants et des interprétations basées sur des convergences ou divergences seraient certainement souhaitables, lesquelles pourraient conduire à l'obtention de résultats sensiblement différents de ceux que nous avons obtenus. Ce type d'analyse nous aurait permis d'avoir une compréhension plus fine de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

---

<sup>65</sup> Remplacés par les Centres intégrés des services de santé et services sociaux (CISSS) depuis le 1<sup>er</sup> avril 2015.



## CHAPITRE V

### RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous présentons les résultats de notre recherche qui sont des descriptions basées sur l'étude des cas concernant un phénomène social (la prise en charge des soins et de l'aide à domicile).

#### 5.1 Présentation des cas <sup>66</sup>

Les noms employés ici sont fictifs (voir le Tableau 4.1, p. 141), et aucune indication de lieu n'est donnée; les descriptions sont volontairement très succinctes, car tout détail pourrait permettre l'identification, mais le résumé devrait être suffisant pour éclairer le lecteur.

##### 5.1.1 Cas 1 (Monsieur Larue, son épouse et l'intervenante)

Monsieur Larue est âgé de 70 ans, est marié et père de trois enfants (une fille et deux garçons). D'origine québécoise, Monsieur Larue vit avec son épouse au troisième étage d'une HLM. Avec un faible niveau d'éducation et un faible niveau socioéconomique, ce couple dispose de peu de moyens et vit de revenus de retraite.

---

<sup>66</sup>Dans le but d'assurer l'anonymat, tous les noms sont des pseudonymes utilisés pour faciliter le repérage des personnes âgées; les proches aidants sont identifiés en fonction du lien de parenté avec la personne âgée tandis que chaque intervenante est identifiée en fonction de sa profession.

Après un anévrisme au cerveau, Monsieur Larue fut hospitalisé pour un accident vasculaire cérébral; deux semaines plus tard, il a été transféré dans un centre de réadaptation pour une prise en charge intensive, et ensuite en ambulatoire avec le soutien de soins et d'aide à domicile. Monsieur Larue se déplace en fauteuil roulant ou avec un déambulateur, il est capable de se laver tout seul, mais c'est son épouse qui assure la supervision pour les transferts. Malheureusement, Monsieur Larue a développé avec le temps d'importants problèmes de mémoire (par exemple, oublier de prendre ses médicaments, de changer de vêtements, etc.), et c'est son épouse qui fait tout le reste à sa place. Cette situation occasionne parfois des relations difficiles avec son épouse qui a commencé à montrer quelques signes d'impatience (devant les problèmes de mémoire de plus en plus fréquents de son mari). Âgée de 66 ans, Madame Larue est épuisée et ses enfants sont très inquiets de sa santé car son moral est très bas.

Un jour, sa fille décide d'emmener Madame Larue à l'urgence, le médecin diagnostique de la fatigue, une dépression situationnelle et une infection urinaire. Il prescrit des médicaments et conseille à Madame Larue de prendre des périodes de repos et d'alléger au maximum toutes ses activités de prise en charge tout au long de la journée. Les autres membres de la famille viennent aider son mari et une aide-ménagère a été demandée au CLSC. Dans tous les cas, cette façon de vivre autrement était comprise, acceptée et encouragée par toute la famille de Monsieur Larue, ce qui a permis à son épouse de prendre quelques jours de vacances à la campagne, et de revenir en force pour s'occuper de lui, parce qu'il n'est pas question de le placer dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Deux semaines plus tard, Madame Larue revient chez elle et reprend contact avec son mari. Le travail se poursuit durant plusieurs mois, mais comme Monsieur Larue est toujours assis dans un fauteuil roulant, c'est son épouse qui pense à la prise des médicaments, prépare les repas, fait sa toilette et l'habillage, ce qui était devenu une corvée. Madame Larue est de nouveau fatiguée et essoufflée malgré l'amour qu'elle éprouve toujours envers son

mari, notamment par sa présence continue à ses côtés pour l'aider à mieux fonctionner afin que celui-ci ne subisse pas un autre AVC. Monsieur Larue éprouve les conséquences de son AVC dans sa vie, lesquels se produisent principalement au niveau de toutes les activités ordinaires comme la toilette corporelle, l'habillage, la prise des repas, etc. Son handicap est triple et touche sa vie familiale, sociale et personnelle. Dès le réveil, les difficultés commencent pour lui : très fatigué par les douleurs nocturnes et les fréquents réveils, il lui faut déjà fournir un premier effort pour réaliser au mieux son premier dérouillage matinal. Il s'agit d'un véritable combat pour réaliser certaines tâches quotidiennes sans l'aide de son épouse. Monsieur Larue éprouve des difficultés pour utiliser les robinets, les douches, les baignoires, pour enfiler ou essorer un gant de toilette, pour se laver le visage, le cou, le dos, les pieds.

Monsieur Larue est incapable de se raser la barbe et de se peigner les cheveux sans l'aide de son épouse. Quant à l'habillage, il faut qu'il use encore de beaucoup d'astuces pour enfiler des bas, passer ou tirer les vêtements, défaire les boutons ou les attaches en velcro, etc. Si sa femme est absente, la présence d'une tierce personne s'avère indispensable. La préparation du petit déjeuner n'est pas non plus chose facile. Comment faire pour ouvrir une boîte de lait, porter une casserole pleine d'eau, ouvrir le bouton d'une cuisinière, verser le lait dans un bol, couper du pain ou beurrer une tartine lorsque le moindre mouvement est entravé par la douleur et les limitations articulaires ? Là aussi, l'aide d'une tierce personne et la patience s'imposent. Même problème pour faire la vaisselle, laver le linge, préparer les repas : autant de tâches familières qui sont plus ou moins perturbées et qui nécessitent de trop gros efforts et une adaptation de l'environnement. L'installation au lit ne se fait pas non plus n'importe comment : Monsieur Larue doit apprendre les bonnes positions à respecter pour dormir et, si possible, il doit les garder durant plusieurs heures consécutives. Les obstacles que Monsieur Larue doit surmonter à chaque instant sont le reflet de la gravité de sa maladie et de l'importance de l'aide qui doit lui être apportée par un

proche aidant et l'intervenant. Ce n'est qu'à ce prix que la vie quotidienne de Monsieur Larue demeure possible à domicile. Dans cette optique, le maintien de Monsieur Larue à son domicile ne doit pas seulement se limiter à l'aide fournie par son épouse, laquelle présente une asthénie globale et chronique associée à une prescription médicale qui lui impose des horaires et cadences propres à sa condition médicale.

Plus que tout autre, Monsieur Larue a besoin d'autres personnes, de leurs bras, de leurs jambes. Il a besoin d'être entouré de personnes sur lesquelles il peut compter; ainsi, une demande a été faite au CLSC par le médecin de famille pour obtenir des soins et une aide à domicile. Une ergothérapeute a été désignée pour intervenir auprès de Monsieur Larue et sur son environnement. Durant la période préthérapeutique pour aider la famille à la compréhension et à l'assimilation de la nouvelle situation qui transforme leur vie, un travail a été amorcé par l'équipe médicale pour mieux situer Monsieur Larue face à ses incapacités physiques et intellectuelles après un stade de régression par lequel toutes les personnes âgées victimes d'un AVC passent plus ou moins. Des moyens ont été mis en œuvre en fonction du bilan préalablement établi par l'ergothérapeute pour faire le tour complet des activités de réadaptation nécessaires pour Monsieur Larue. Des exercices (pour améliorer la station assise en fauteuil roulant, le maintien postural du membre supérieur, la qualité de la préhension et la précision du geste qui favorisent directement ou indirectement l'autonomie lors du repas) ont été prescrits. Mais en fonction de la sévérité de son AVC, l'ergothérapeute a été conduite à adapter l'environnement de Monsieur Larue et l'équipement pour faciliter les transferts dans la salle de bain, sans compter la pose d'un tapis antidérapant, une marchette pour apprendre à se tenir debout tout seul et marcher, un siège moulé pour le fauteuil roulant, un plateau adapté pour poser les repas, etc. Certaines de ces adaptations sont standardisées et commercialisées (par exemple : la marchette, le tapis antidérapant et le plateau) alors que d'autres sont strictement individuelles et fabriquées sur place par l'ergothérapeute en fonction des

besoins. Comme Monsieur Larue avait un contrôle gestuel de très mauvaise qualité, il échappait la nourriture partout au salon, ce qui n'enchantait pas son épouse qui voulait que sa maison demeure toujours propre. Il a fallu de longs mois pour apprendre à Monsieur Larue comment utiliser une installation compliquée avec un support solidement fixé à la table pour retenir l'assiette et un couvert adapté fixé au poignet, car pour Monsieur Larue contrôler à la fois la préhension du couvert et la direction correcte du geste, de l'assiette à la bouche et inversement était une tâche complexe. Grâce à cette installation par l'ergothérapeute, Monsieur Larue a eu non seulement d'emblée la satisfaction de s'alimenter seul, mais de plus, cela lui constituait un excellent exercice quotidien pour lequel il était très motivé, de telle sorte qu'il a fait des progrès. Quoi qu'il en soit, malgré quelques incidents mineurs que l'on peut imputer aux problèmes de mémoire de la part de Monsieur Larue et à l'épuisement de son épouse, les relations sociales sont bonnes dans l'ensemble entre Monsieur Larue, son épouse et l'intervenante (ergothérapeute), qui a réfléchi aux moyens à mettre en place pour que Madame Larue qui vit avec son époux victime d'un AVC n'oublie pas d'apporter son indispensable aide, comme par exemple superviser les transferts dans la salle de bain. Tout cela implique une meilleure organisation dans les activités avec un certain sens des responsabilités, par respect de la personnalité de Monsieur Larue et de la collaboration de son épouse et celle de l'intervenante.

#### 5.1.2 Cas 2 (Monsieur Lajoie, son épouse et l'intervenante)

Monsieur Lajoie est un homme de 79 ans qui a subi un AVC le 20 mai 2002 à l'âge de 68 ans. D'origine québécoise, Monsieur Lajoie est l'aîné d'une grande famille composée de sept filles et quatre garçons. Cet homme profondément religieux fut envoyé par ses parents pour vivre chez les prêtres à l'âge de 13 ans, et c'est là qu'il a vécu une partie de sa jeunesse et de son adolescence. Plus tard, il devint gérant dans

une entreprise de la région, et c'est grâce à cet emploi qu'il a pu subvenir aux besoins de son épouse et de leurs cinq enfants (trois filles et deux garçons). Le couple est propriétaire d'une maison où ils vivent depuis plusieurs années. En 1990, Monsieur Lajoie a pris sa retraite et s'est joint à de nombreux clubs (comme le Club Optimiste et les Chevaliers de Colomb), en plus de jouer régulièrement au golf et au billard.

À l'âge de 68 ans, il fut victime d'un accident vasculaire cérébral suivant une simple grippe, et a dû être hospitalisé durant quelque trois mois pour ensuite être transféré dans un centre de réadaptation. Dès son retour à domicile, Monsieur Lajoie a été ébranlé par les conséquences de son AVC : ses façons de vivre et de penser ont complètement changé étant donné l'occurrence d'incapacités fonctionnelles dans la réalisation de ses activités quotidiennes. Sur le plan de la mobilité, son équilibre debout est précaire, il utilise un fauteuil roulant pour ses déplacements à l'intérieur comme à l'extérieur de la maison, et il se fait constamment aider par son épouse pour les soins d'hygiène et les transferts au lit. Âgée de 70 ans, son épouse a toujours été une femme au foyer et a toujours été présente à ses côtés, plus particulièrement dans les dernières années depuis son AVC et malgré ses engagements bénévoles au Comité de l'église de sa paroisse. Trois ans avant notre entrevue, le couple avait perdu un de ses fils âgé de 50 ans, et le fait de trouver leur fils mort seul à domicile a été une expérience très éprouvante pour la famille. Pour Monsieur Lajoie, seules les relations sociales profondes ont un caractère de justice, et il faut s'occuper du destin de tout le monde pour être compris et aimé. Cela lui a permis de mieux comprendre l'importance des relations sociales entre son épouse et l'intervenante. Monsieur Lajoie a dû apprendre à vivre avec la douleur, apprivoiser sa nouvelle réalité malgré qu'il avait l'impression de se déplacer lentement; il n'accepte pas de demeurer coincé dans un fauteuil roulant en attendant l'aide d'autres personnes, mais se dit capable de grands moments de bonheur dans les relations sociales.

Lorsque son épouse est fatiguée et n'a pas envie de faire la cuisine, il mange des sandwichs ou ils vont au restaurant. C'est la même chose pour l'intervenante qui vient à la maison pour faire la réadaptation de son époux: il lui dit de se reposer un peu, même si elle n'était pas venue pour se reposer, mais pour travailler. Selon Monsieur Lajoie, c'est l'occasion de faire le point, de réévaluer les choix qui ont été faits et d'établir des bonnes relations sociales avec les autres personnes pour mieux vivre de manière authentique. L'important est de demeurer en contact avec les autres personnes, peu importe qui, de partager et de s'ouvrir à autrui sans avoir le réflexe de s'enfermer ou de faire semblant que tout s'est replacé. Ces rencontres aboutissent à une construction des bonnes relations sociales entre Monsieur Lajoie, son épouse et l'intervenante, mais l'organisation des pratiques des soins et de l'aide à domicile occasionne parfois des angoisses, des conflits, des mécanismes de défense et des relations difficiles entre les trois acteurs. Pour l'épouse de Monsieur Lajoie, il y a tellement de choses à faire à la maison, mais elle est beaucoup dans l'action pour s'occuper de son époux, à un point tel qu'elle ne parvient pas à savoir si ce qui a été fait est bon ou non. Par contre, le fait que l'intervenante vient aider son époux à faire les exercices de réadaptation à la maison est une expérience très appréciée. Elle est en paix avec elle-même, avec son époux et avec l'intervenante, et une transformation a fini par s'opérer de part et d'autre : on a fini par se rejoindre et se comprendre mutuellement. Pour la physiothérapeute, à travers la réalité des bonnes relations sociales, qui n'étaient pas faciles au début entre elle et l'épouse de Monsieur Lajoie à cause des dénigrement répétés de son travail de la part de Madame Lajoie, elle mentionne que lorsqu'on soigne une personne âgée victime d'un accident vasculaire cérébral, ce n'est pas bon de se faire dire comment faire un tel mouvement : « Parfois, on est à bout de patience et incapable de se laisser aller en raison de la surcharge de travail ».

### 5.1.3 Cas 3 (Madame Labelle, son époux et l'intervenante)

Âgée de 65 ans, mariée et mère de deux enfants (une fille et un garçon), Madame Labelle vit avec son époux qui travaille la nuit comme préposé aux bénéficiaires à l'hôpital de leur région. Cette famille d'origine québécoise, vit modestement dans une petite maison de ville dont elle est propriétaire depuis plus de vingt ans. Madame Labelle est une enseignante à la retraite qui a subi un AVC après une opération pour un problème vasculaire, laquelle opération a occasionné la formation d'un caillot de sang au cerveau (ce qu'a confirmé un scan cérébral). Après une période intense de réadaptation à l'hôpital, Madame Labelle commença à récupérer, mais arriva plus difficilement à maintenir l'équilibre et la station debout, bien que le maintien de la position assise au bord du lit et dans un fauteuil roulant ne fût pas compromis.

Madame Labelle affiche un léger affaissement de la commissure labiale du côté droit et ses changements de position provoquent des étourdissements. Par contre, aucun problème perceptuel résiduel et de langage n'est noté, bien qu'on observe une spasticité de l'hémicorps droit, ce qui diminue les amplitudes articulaires à l'élévation antérieure et l'abduction au niveau du membre supérieur droit. En pleine période de récupération, et à la surprise de toute l'équipe de réadaptation, l'époux de Madame Labelle demande un retour à domicile et signe un document pour un refus de traitement. Le motif évoqué par l'époux de Madame Labelle pour le refus de traitement est le manque de surveillance de la part de l'équipe soignante, parce qu'un jour il trouva son épouse couchée au bord du lit dans une position déformée au point de tomber par terre. Le retour à domicile pour Madame Labelle fut difficile, ses enfants ayant affirmé ne pas avoir voulu s'opposer d'aucune façon à la décision de leur père. Un mois après son retour à domicile, la santé de Madame Labelle avait commencé à se détériorer, et sa fille et la travailleuse sociale du CLSC demandèrent au médecin de famille et à l'ergothérapeute de se prononcer sur la santé et les incapacités de Madame Labelle. Après les évaluations, le médecin avait remarqué une détérioration de sa condition au

plan cognitif (corroboré par un score de 25/30 au MMSE [Mini Mental State Examination]), une diminution très marquée de l'orientation et de la mémoire à court terme, une perte d'inhibition, une perte de poids avec une légère déshydratation. Madame Labelle présente une incontinence urinaire et porte une culotte d'incontinence. Elle est devenue anxieuse et très obsédée par certains détails. Selon l'ergothérapeute, Madame Labelle passe son temps couchée au lit et souvent dans la même position dans le fauteuil roulant. Elle ne marche pas, son équilibre est très précaire. L'ergothérapeute avait aussi noté un manque de sensibilité, et un manque de coordination dans ses mouvements de préhension, car Madame Labelle n'utilise pas son membre supérieur droit, ce qui rend difficile la réalisation de toutes les activités de la vie quotidienne. Sur recommandation du médecin, Madame Labelle est transférée à l'hôpital.

À l'arrivée de Madame à l'hôpital, accompagnée de sa fille et de son époux, une équipe de l'unité de gériatrie est désignée pour consultation et avis. Après évaluation et vérification des notes au dossier, l'infirmière s'aperçoit que la sortie de l'hôpital (deux mois auparavant) avait été accordée suite à une lettre de refus de traitement signé par l'époux de Madame Labelle. En voulant savoir comment était organisée la prise en charge des soins et de l'aide après le retour à domicile, une discussion très vive est engagée entre l'infirmière et l'époux de Madame Labelle qui accuse l'infirmière d'insinuer que l'aide à domicile offert par la famille n'était pas adéquate, ce qui fut une indignation pour lui et sa fille, et entraîna en fin de compte des relations sociales conflictuelles voire tendues entre les intervenantes et Monsieur Labelle. Madame Labelle coopère généralement bien avec les intervenantes, mais les relations sociales sont cependant très conflictuelles entre son époux et l'équipe de soins. Après deux mois de réadaptation intensive, un retour moteur intéressant a été constaté, et le médecin décide le retour à domicile avec une référence au CLSC pour des soins et de l'aide à domicile. Une équipe de soins à domicile composée d'une physiothérapeute, une infirmière, une ergothérapeute, une travailleuse sociale et une aide-ménagère a

été désignée à raison de deux visites par semaine. Dès son retour à domicile, Madame Labelle se déplace avec son fauteuil roulant à l'intérieur comme à l'extérieur de la maison, mais pour lui éviter de glisser vers l'avant, le médecin lui avait temporairement prescrit une contention. Comme son époux travaille la nuit (il doit dormir pour récupérer) et, pire encore, comme les deux enfants travaillent et doivent quotidiennement quitter la maison à 7 heures du matin, cela fait en sorte que Madame Labelle doit passer la journée toute seule dans son fauteuil roulant. Les lignes suivantes décrivent une journée type de Madame Labelle. Sa levée du lit s'effectue vers 8 heures lorsque son mari rentre du travail, celui-ci l'installe devant la table pour la prise des médicaments et du petit déjeuner préparé par les enfants. Ensuite, Madame Labelle se déplace toute seule, lentement, avec son fauteuil roulant pour s'installer devant la télévision dans l'attente de l'infirmière ou de l'aide-ménagère qui arrive vers 9 heures, voire 10 heures. Pendant tout ce temps, elle garde encore sa culotte d'incontinence souillée jusqu'à l'arrivée de l'aide-ménagère qui la changera. Selon Madame Labelle, c'est souvent l'infirmière qui arrive la première pour les tests de glycémie, l'inventaire des médicaments et autres tâches liées à ses fonctions.

Habituellement, la présence de l'infirmière dure environ 30 minutes, parfois plus si elle veut changer la couche de Madame Labelle. Le matin, les relations sociales s'établissent entre l'infirmière et Madame Labelle (puisque Monsieur Labelle dort). Vers 10 heures, c'est l'aide-ménagère qui entre en scène. S'il s'agit d'une nouvelle aide-ménagère (comme ce fut le cas lors de notre présence), Monsieur Labelle se réveille pour guider l'aide-ménagère, car celle-ci a besoin d'être guidée et les relations sociales deviennent triadiques entre Madame Labelle, son époux et l'aide-ménagère. L'époux de Madame Labelle connaît bien le travail d'une aide-ménagère parce qu'il travaille lui-même comme préposé aux bénéficiaires dans un hôpital de la région. C'est lui qui donne les ordres sur quoi faire et comment le faire, malgré que l'aide-ménagère essaie de s'adapter en se conformant à ses directives, mais elle s'épuise rapidement, en n'affichant aucun sourire et en ne prononçant aucun mot.

Madame Labelle ne dit pas un mot non plus, bien qu'elle essaie, par son regard, de détendre l'atmosphère entre son époux et l'aide-ménagère. Malheureusement, le visage de Madame Labelle devient crispé et affiche une certaine peur, d'autant plus qu'elle perçoit l'autorité de son époux qui est très contrôlant envers l'aide-ménagère. Après avoir nettoyé la chambre de Madame Labelle, l'aide-ménagère lave la vaisselle et le linge pour ensuite préparer le repas du midi, toujours sous la surveillance de Monsieur Labelle. Le repas est servi avec la prise des médicaments sous la surveillance de Monsieur Labelle et l'aide-ménagère ne peut vraiment pas valider ses compétences. Ensuite, Madame Labelle doit faire sa sieste jusqu'à 14 heures, l'heure d'arrivée de la physiothérapeute. Pendant la séance de réadaptation, les relations sociales sont très conflictuelles voire tendues entre la physiothérapeute et Monsieur Labelle, malgré que Madame Labelle coopère bien avec la physiothérapeute. Selon la physiothérapeute, il est très frustrant de se trouver dans l'impossibilité de faire correctement son travail parce qu'on reçoit des directives, même dans les actes les plus courants. Pour les soins de toilette, base même de la prise en charge à domicile pour une personne âgée comme Madame Labelle, l'infirmière et l'aide-soignante rencontrent les mêmes obstacles de la part de son époux, malgré que ses besoins fondamentaux demandent des solutions mieux adaptées, et les relations sociales sont conflictuelles voire tendues entre l'équipe soignante et Monsieur Labelle.

#### 5.1.4 Cas 4 (Madame Laplace, son époux et l'intervenante)

Madame Laplace est une personne âgée de 70 ans au moment de l'étude. Elle a été victime d'un AVC suite à une cure d'amaigrissement qui l'a plongée dans le coma. Hospitalisée durant cinq mois, elle présente les séquelles d'un AVC droit qui l'empêche de marcher, en plus d'une légère aphasie. Madame Laplace accepte très difficilement son handicap, ce qui cause des conflits entre elle, son époux et les intervenantes. D'origine québécoise et locataire, Madame Laplace vit avec son époux

âgé de 73 ans dans un appartement qu'ils occupent depuis 40 ans dans le même quartier. Son niveau de scolarité est une 4e année primaire, et le revenu familial est très faible. Madame Laplace a occupé divers emplois, allant de secrétaire-dactylographe à coiffeuse et à gardienne d'enfants. Son époux a travaillé comme chauffeur d'autobus, un emploi qu'il a dû quitter en raison de problèmes de santé physique. Cela a eu pour conséquence une diminution de sa motricité. Il souffre de diabète et de haute pression artérielle, se déplace très difficilement et utilise une canne tripode. La famille Laplace compte trois filles et cinq petits-enfants. La fille aînée habite à 30 km de ses parents, mais c'est elle qui est la plus impliquée dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile de sa mère. Elle visite ses parents deux fois par semaine et s'occupe de l'entretien ménager, de la préparation des repas, des démarches administratives, du soutien moral et psychologique, tandis que les deux autres filles, des jumelles qui demeurent dans le même quartier que leurs parents, ne semblent pas être impliquées. Selon Monsieur Laplace, lorsque ses filles jumelles viennent à la maison, c'est pour de courtes visites d'une heure, ce qui crée des relations conflictuelles voire tendues entre lui et ses filles jumelles. La fille aînée de Monsieur Laplace souhaite que ses sœurs jumelles s'impliquent pour donner un peu de répit à leur père déjà épuisé, et la travailleuse sociale abonde en ce sens en demandant aux jumelles de s'impliquer davantage.

Depuis la maladie de Madame Laplace, l'un de ses petits-enfants lui apporte de la nourriture chaque fin de semaine, fait le ménage et les courses, ce qui est beaucoup apprécié par les grands-parents. En plus de l'aide offerte à Madame Laplace par les membres de la famille, Madame reçoit les services de l'infirmière, de la travailleuse sociale et de l'aide-ménagère. Madame Laplace passe la plus grande partie de son temps devant la télévision aux côtés de son mari qui manifeste encore beaucoup d'amour et d'attention envers son épouse. Dans l'appartement, entre le salon et la cuisine et salle à manger, il y a une petite table ronde placée dans un coin où se trouve l'album de famille que nous avons eu le privilège de regarder à plusieurs reprises à la

demande de Monsieur Laplace. Ce lieu sert de réception et de repos pour les époux, les murs sont décorés de photos de famille, et un peu plus loin dans le prolongement, on voit la chambre à coucher avec un lit médicalisé, un fauteuil roulant pour Madame Laplace et des cannes tripodes pour son époux. Dans cette famille, les relations sociales sont triadiques et se jouent entre Madame Laplace, son époux et l'intervenante et parfois (selon les moments) entre Madame Laplace, sa fille aînée et l'intervenante. Monsieur Laplace est très critique à l'égard des soins et aides offerts à son épouse par les intervenantes qui proviennent surtout des agences privées (aides-ménagères<sup>67</sup>). Les relations sociales entre Monsieur Laplace et l'équipe des soins sont très conflictuelles voire tendues. Dans son discours, Monsieur Laplace dénonce le manque de professionnalisme de la part des aides-ménagères et utilise souvent l'expression « pour moi » (par exemple : « Pour moi, ces filles-là ne font pas le travail comme il faut »).

Monsieur Laplace est confronté chaque jour à la recherche d'une meilleure qualité de vie pour son épouse, devant laquelle il demeure quelque peu dépourvu, eu égard à l'état de santé de Madame Laplace et à l'incompétence des intervenantes. Ces faits sont corroborés par sa fille aînée qui nous informe que son père n'accepte pas de voir son épouse dans cette situation. De son côté, Madame Laplace est physiquement frêle en raison de son accident vasculaire cérébral; elle reçoit des soins à domicile et une aide-ménagère lui donne un bain une fois par semaine, l'infirmière contrôle sa glycémie et sa pression artérielle, la physiothérapeute et l'ergothérapeute s'occupent de sa réadaptation physique, et enfin, la travailleuse sociale coordonne le programme de soins et d'aide à domicile. L'aînée de Madame Laplace a fait appel au CLSC pour

---

<sup>67</sup> Le pluriel est utilisé parce que selon Monsieur Laplace : « Il y a toujours des changements, ce n'est pas la même personne qu'on peut avoir pour toute la semaine. Les nouvelles aides-ménagères arrivent toujours en retard et ne s'excusent même pas. En plus, elles ne connaissent pas le dossier de ma femme ni les techniques de déplacement du lit au fauteuil, et recourent à moi pour les aider à faire le travail pour lequel elles sont payées » (Extrait d'une entrevue réalisée avec le proche aidant).

réviser les services offerts à sa mère. Sa demande fut appuyée par le médecin et la travailleuse sociale pour les raisons suivantes : son père (qui est le principal proche aidant) éprouve de vives douleurs aux hanches, aux genoux et aux chevilles (ce qui limite ses déplacements), et les activités de la vie quotidienne sont difficiles à réaliser, hormis le bain donné une fois par semaine par l'aide-ménagère. Il faut noter que l'aide à domicile que reçoit Madame Laplace est presque totalement assurée par son époux et sa fille aînée. Madame Laplace dit devenir un fardeau pour eux, et s'inquiète pour leur sort, malgré qu'elle a toujours pu compter sur le soutien de son époux. Celui-ci manifeste à son tour divers problèmes de santé comme la dépression, la fatigue, l'insomnie, l'épuisement en plus d'une surdit   li  e    son   ge, ce qui le rend tr  s critique envers les intervenantes, surtout les aides-m  nag  res.   tant donn  e l'  tat de sant   du couple Laplace, une r  union de famille a   t  e organis  e par la travailleuse sociale qui propose un h  bergement dans un centre d'h  bergement, ce qui n'a pas   t  e accept  e par les int  ress  s et leurs enfants. Depuis, les relations sociales sont devenues tr  s conflictuelles voire tr  s tendues entre Madame Laplace, son   poux et la travailleuse sociale. Lors de ses diff  rentes visites, la fille a  n  e retrouve souvent ses parents en larmes parce que son p  re ne veut pas que sa m  re soit plac  e dans un centre d'h  bergement et ce, m  me pour quelques semaines. La souffrance morale de Monsieur Laplace prend de plus en plus de place dans la famille, beaucoup de critiques ont   t  e faites par les enfants et petits-enfants de la famille Laplace    l'endroit de la travailleuse sociale qui avait fait une proposition d'h  bergement que la famille trouve d  l  t  re et      viter. Les reproches de Monsieur Laplace envers les aides-m  nag  res persistent. C'est dans ce contexte de conflits que nous avons observ  e les relations sociales entre Monsieur et Madame Laplace, leur fille et la travailleuse sociale, malgr  e que cette derni  re   tait venue pour justifier sa proposition d'h  bergement du couple et trouver un compromis avec la famille.

En effet, elle voulait proposer à la famille d'embaucher elle-même une aide-ménagère de son choix, et Monsieur Laplace deviendrait ainsi l'employeur<sup>68</sup>. Dans ce face à face, est apparu un malaise : Monsieur Laplace et sa fille aînée ne veulent d'aucune façon envisager l'hébergement. Pour la fille aînée, héberger ses parents, même pour deux semaines, afin de donner du répit à son père serait le tuer; pour Monsieur Laplace, la décision était déjà prise sans même qu'il en soit informé. Après une vive discussion, la fille aînée de Monsieur Laplace lance la demande magique : « même avec le service d'un personnel compétent, ce qu'il faut à mes parents, c'est quelqu'un qui viendrait dormir ici toutes les nuits pour permettre à mon père de se reposer parce qu'il est constamment réveillé par ma mère ». C'est pour cela qu'il est critique envers les filles qui viennent le matin et qui, comme il le dit, « ne font pas leur travail comme il faut ». Et pour reprendre les propos de la fille aînée : « De plus, mon père aimerait avoir une rampe derrière la maison pour permettre à ma mère de sortir à l'extérieur quand il fait beau, et quelqu'un même un petit jeune pourrait venir régulièrement couper le gazon et pelleter la neige pour que ma mère puisse sortir quand l'ambulance vient la chercher ». Selon la fille aînée de Monsieur Laplace, ses parents demeureront à la maison jusqu'aux derniers jours de leur vie, et il est hors de question de discuter de leur placement. Elle les rassure et leur rappelle qu'ils ne seront pas placés, malgré le sentiment de crainte qui les hante. Quelque temps après, ses parents sont tombés malades, pas gravement, mais chacun éprouvant des ennuis gênants.

Selon la travailleuse sociale, Monsieur Laplace est incapable de fonctionner, avec des pleurs injustifiés et des émotions intenses. Il lui faut de l'aide urgente, car sa vie n'était plus à ses yeux que tristesse et désespoir. Alors que tous lui parlaient de

---

<sup>68</sup>Dans le cadre du programme Chèque emploi du gouvernement du Québec mis en place pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

bonheur et de joie, Monsieur Laplace voyait son univers s'écrouler autour de lui et était incapable de se motiver à faire quoi que ce soit. Grâce à la travailleuse sociale, des démarches ont été entreprises pour trouver les groupes de soutien et autres ressources disponibles, et Monsieur Laplace a eu la chance de rencontrer un autre homme qui avait vécu une expérience semblable à la sienne. Cette rencontre déterminante lui a permis d'atténuer ses craintes et lui a donné le courage d'entreprendre des démarches pour se joindre à un groupe de soutien, et il en est sorti plus fort et plus compréhensif à l'endroit des intervenantes à domicile qui se battent chaque jour pour répondre aux besoins de Madame Laplace. Quant aux intervenantes, surtout celles qui proviennent des agences privées (les aides-ménagères), elles se sont perçues comme les actrices à part entière dans l'organisation des soins et de l'aide à domicile par Monsieur Laplace, son épouse et leur fille aînée.

#### 5.1.5 Cas 5 (Monsieur Lachance, sa fille et l'intervenante)

Monsieur Lachance est une personne âgée de 67 ans victime d'un accident vasculaire cérébral en février 1997 suivant une embolie cérébrale à l'âge de 51 ans. Divorcé et père d'une fille qui est mariée, Monsieur Lachance n'est pas Québécois de souche<sup>69</sup>, il est détenteur d'un diplôme universitaire en finances. Ancien fonctionnaire fédéral, il a une bonne retraite et possède des biens immobiliers. Depuis sa maladie, il vit seul et présente des incapacités motrices et intellectuelles qui ont des conséquences sur sa vie quotidienne. On note chez lui une paralysie du côté gauche avec des difficultés dans la préhension et dans la marche, un manque d'attention et un état de somnolence. Diabétique, Monsieur Lachance est capable de se donner lui-même des injections d'insuline chaque matin, et de suivre la médication comme prescrite par le médecin traitant. À sa sortie de l'hôpital après son AVC, il a effectué plusieurs

---

<sup>69</sup> D'origine haïtienne, Monsieur Lachance vit au Québec depuis plus de quarante ans.

séjours en famille d'accueil et dans un centre d'hébergement pour personnes âgées. Il est apte à fonctionner de façon normale avec l'aide et le soutien quotidien d'une infirmière, d'une auxiliaire familiale, d'un pharmacien et d'un médecin. Son réseau social est composé de sa fille, d'ami(e)s et de voisin(e)s qui lui apportent de l'aide régulièrement lorsqu'il est dans le besoin (par exemple : effectuer des réparations dans la maison, apporter le courrier, aller au restaurant, etc.).

Monsieur Lachance a aussi deux demi-frères et deux demi-sœurs qui vivent à l'extérieur; il ne les voit pas souvent, mais il demeure en contact avec eux par téléphone ou via Internet. Son réseau social est très riche et diversifié, mais demeure méconnu par les intervenants du CLSC, lesquels le croyaient seul au monde<sup>70</sup>. Cette stratégie de la part de Monsieur Laplace lui a permis de mobiliser beaucoup de ressources du CLSC, car il bénéficie de la livraison gratuite de médicaments et des services de la Popote roulante. Depuis sa maladie, et à raison de deux à trois fois par semaine, il fréquente un groupe social et pratique régulièrement des sports pour se maintenir en forme. Il apprécie beaucoup les services communautaires et prend grand plaisir à les fréquenter, car il trouve que les gens y sont très sympathiques. La quasi-totalité des soins et aides requis par Monsieur Lachance sont offerts par le CLSC et des agences. Il est satisfait des services des intervenants, sauf pour le bain où il aimerait avoir un « extra » par semaine pour être assez propre. Monsieur Lachance n'apprécie pas lorsque les intervenants arrivent en retard et qu'ils demeurent parfois seulement quinze minutes au lieu d'une heure entière prescrite par le CLSC. Les relations sociales avec sa fille sont très bonnes et celle-ci lui rend visite deux ou trois fois par semaine. Monsieur Lachance se dit très content de la voir, car sa présence signifie tout pour lui. En ce qui concerne l'aide instrumentale, la totalité de sa prise en

---

<sup>70</sup> Monsieur Lachance avait omis de signaler aux intervenants du CLSC qu'il était père d'une fille qui vivait pas loin de chez lui, et qui était sa principale proche aidante. Les raisons de cette omission ne sont pas explicites ni de la part de Monsieur Lachance ni de la part du CLSC.

charge est assurée par le CLSC et les agences privées, mais Monsieur Lachance est quand même autonome dans l'accomplissement de certains actes de la vie quotidienne (comme réchauffer les repas lorsqu'ils ont été retirés du congélateur, aller seul aux toilettes, téléphoner ou se déplacer tout seul dans sa maison à l'aide de son fauteuil roulant). Cependant, Monsieur Lachance démontre des difficultés dans la communication avec autrui : lorsqu'on s'adresse à lui, c'est une chose à la fois (par exemple, il ne peut pas répondre à une question lorsqu'il mange ou mesure sa glycémie).

Les relations sociales sont triadiques entre Monsieur Laplace, sa fille et l'intervenante; lorsqu'il parle avec l'intervenante, ses réponses aux questions sont très courtes, vagues et parfois laconiques. Il répond le plus souvent par « oui » ou « non », ou se contente d'ébaucher quelques signes en hochant la tête ou en prononçant des mots sur un ton presque inaudible, ce qui rend conflictuelles voire tendues les relations sociales avec l'intervenante qui n'apprécie pas ce manque apparent de collaboration de la part de Monsieur Lachance. L'intervenante signale également que Monsieur Lachance ne fait aucun effort pour engager une conversation avec elle, pas plus qu'avec l'aide-ménagère. Lorsqu'on lui parle, il ferme parfois les yeux et se fâche facilement même si on essaie d'explorer des solutions pour lui donner les soins et l'aide dont il a besoin. Les soins et l'aide offerts à Monsieur Lachance sont assurés par une infirmière et se résument essentiellement aux prises régulières de la tension artérielle, au suivi des glycémies capillaires, à la surveillance de la médication et au décompte des seringues. Monsieur Lachance signale un problème de relations parfois difficiles avec son infirmière qui le considère parfois comme un enfant avec des remarques qui lui déplaisent (genre « Avez-vous compté vos seringues ? »), fait qui est corroboré par l'infirmière qui trouve parfois que les relations sociales sont très conflictuelles avec lui. C'est une situation qu'elle ne supporte pas et elle considère que c'est du jamais vu après plusieurs années de services en soins et aides à domicile. Monsieur Lachance vit dans un condo, au rez-de-chaussée de son immeuble où il a un

accès facile en fauteuil roulant. Ce qui surprend lorsqu'on entre chez lui, c'est le nombre de journaux qui sont sur la table de la cuisine et du salon. Il y a des assiettes sales et des tasses avec des restes de café qui sont partout sur la table du salon et même sur la télévision, un état de choses que l'infirmière et l'aide-ménagère n'acceptent pas de voir parce que Monsieur Lachance bénéficie de services d'entretien deux fois par semaine.

Lors de nos observations, nous avons également constaté que les assiettes avec des restes de nourriture sont partout dans le salon et sur la table de la cuisine; et il y avait des papiers partout dans la maison, rendant parfois la circulation difficile. Les relations sociales qui se jouent entre l'infirmière ou l'aide-ménagère et Monsieur Lachance se résument à des échanges courts, rigides et parfois mécaniques. Monsieur Lachance a de la difficulté à se mettre au travail pour compter les seringues comme demandé par l'infirmière, ses gestes et mouvements sont lents et son attention se relâche facilement. En face à face avec l'infirmière qui lui mettait un pansement, Monsieur Lachance avait la tête tournée vers le mur à sa droite et manifestait par son regard un manque d'intérêt aux activités de l'infirmière. Les difficultés relationnelles avec les intervenantes se multiplient et sont évidentes au quotidien. Un jour, l'aide-ménagère, par peur qu'il réagisse mal en raison de ses réponses courtes et mécaniques, voulait savoir s'il était satisfait de la qualité de ses services. La réponse a été laconique, encore une fois exprimée par un silence de la part de Monsieur Lachance. Dans l'anamnèse de sa maladie, on a noté un manque d'attention et un état de somnolence caractérisés par la difficulté de concentration. Ces troubles cognitifs sont accentués chez Monsieur Lachance par une diminution du plaisir et un manque d'intérêt aux relations sociales qui se traduisent par des difficultés à s'exprimer avec l'autre, pourtant il a des bonnes relations sociales avec ses voisins et les groupes communautaires qu'il fréquente.

## 5.2 Analyse et interprétation des résultats

Nous signalons que les cas que nous venons de présenter dans la section 5.1 ont tenté d'illustrer la vie quotidienne réelle des acteurs, fondée sur leur histoire et sous forme de l'étude de cas multiples imbriqués, que nous considérons comme un mode privilégié de constructions des connaissances nouvelles sur la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Il s'agit de descriptions d'un processus qui est du partage du sensible qui se construit à travers l'unité de temps, de lieu et d'action. C'est l'appréhension de ce qui est perçu par les acteurs dans leurs relations sociales pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation dont il est question ici. Nos résultats basés sur l'étude de cas multiples nous ont permis de saisir les significations des expériences vécues par les acteurs eux-mêmes et de comprendre leur vision de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC. Nous voulions rendre compte des relations sociales tantôt conviviales, tantôt conflictuelles et parfois stratégiques entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Comme dans la plupart de cas que nous avons étudiés, le problème fondamental dans l'organisation des pratiques de soins et d'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral se résume aux relations conflictuelles entre les acteurs, on assiste parfois à la tiédeur dans les relations sociales ou encore à la recherche de solutions pour surmonter les conflits.

Les personnes âgées victimes d'un AVC de notre étude et leurs proches aidants ne comprennent pas pourquoi certaines intervenants ont une vision de la prise en charge différente de la leur et se sentent complètement mal servis par eux. Les intervenants de notre étude quant à eux, se sentent incompris et incapables de trouver la confiance et la sécurité dont ils ont besoin et éprouvent de l'hostilité et de la rivalité envers la personne âgée et ses proches aidants. Il est question ici de présenter les zones

d'ombres, les tensions, les différences, les antagonismes, les éclats et aussi la convivialité que vivent les acteurs durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC. Ces zones d'ombres se traduisent en sentiments, jugements et attentes particulières des acteurs à travers les discours narratifs, comme en témoignent les récits des cinq cas que nous avons étudiés.

L'objet de cette sous-section est d'analyser et interpréter les résultats de notre recherche, de démontrer leur exactitude et significations pour formuler des recommandations appropriées afin d'améliorer la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. L'analyse est répartie en cinq parties distinctes. La première est consacrée à la répartition des cas selon le groupe d'appartenance (cas conviviaux; cas suggestifs; et cas intrinsèque). La deuxième partie touche la clarification des notions centrales contenues dans notre recherche (les relations sociales « altérées »; les relations sociales « tièdes »; et les relations sociales dites « stratégiques »; la troisième partie concerne la systématisation des résultats qui sont divisés en deux catégories : 1) les comportements et attitudes qui engendrent les conflits; et 2) les comportements et attitudes qui favorisent la collaboration (ces comportements et attitudes seront d'abord recensés et puis regroupés. La quatrième partie est consacrée aux relations entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants, on y trouve l'analyse intra et inter-cas. Enfin, la cinquième partie est destinée à l'analyse organisationnelle des services à domicile. Pour approfondir notre analyse, nous avons ajouté des variables : « l'âge au moment de l'AVC », « la durée écoulée depuis l'AVC », « le statut matrimonial », « le niveau de scolarité », et « les caractéristiques du voisinage avec le CLSC ». Pour l'interprétation de résultats, il a été question de comparer nos résultats entre eux en faisant référence aux sous-concepts du cadre conceptuel, aux informations obtenues au moyen de notre question de recherche et aux travaux antérieurs ayant porté sur le phénomène étudié.

### 5.2.1 Répartition des cas

Les cinq cas de notre étude sont répartis en trois groupes distincts. D'emblée, nous signalons que les termes mentionnés ici (conviviaux, suggestifs et intrinsèque) ne sont pas utilisés comme jugement de valeur ou encore un étiquetage des cas de notre étude, mais ils sont en référence avec les types des relations sociales qui caractérisent les acteurs :

- Le groupe I (Cas conviviaux<sup>71</sup>, voir les caractéristiques en bas de page) comprend deux triades : la première triade est composée de Monsieur Larue qui est la personne âgée; la proche aidante est son épouse et l'intervenante est l'ergothérapeute; la deuxième triade est composée de Monsieur Lajoie qui est la personne âgée, la proche aidante est son épouse, et l'intervenante est la physiothérapeute. Les acteurs de ce groupe ont présenté une convivialité se traduisant par de bonnes relations sociales durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.
- Le groupe II (Cas suggestifs<sup>72</sup>, voir les caractéristiques en bas de page) est aussi composé de deux triades : celle de Madame Labelle qui est la personne âgée, son époux est le proche aidant et l'intervenante est une physiothérapeute; la deuxième triade est composée de Madame Laplace qui est la personne âgée, son époux est le proche aidant et l'intervenante est une travailleuse sociale. Dans ce groupe, les acteurs ont présenté de la tiédeur dans leurs relations sociales.

---

<sup>71</sup> Adjectif qui signifie les personnes qui font preuve de cordialité et d'ouverture d'esprit dans les relations sociales selon DeVillers (2015), dans Multi Dictionnaire de la langue française (5<sup>e</sup> Édition) Québec-Amérique.

<sup>72</sup> Selon Tremblay (1986), un cas est suggestif soit parce que, dans ses parties constituantes, il illustre et amplifie ce qui existe à l'état embryonnaire ou diffus dans d'autres situations, soit encore parce qu'il permet de comprendre la dynamique même de l'évolution en cours, des divers éléments en cours (p. 185).

- Enfin, le groupe III (Cas intrinsèque<sup>73</sup>, voir les caractéristiques en bas de page) est composé de Monsieur Lachance qui est la personne âgée, sa fille est la proche aidante et l'intervenante est l'infirmière. Les acteurs de ce groupe ont démontré peu ou pas du tout la capacité d'établir de compromis entre eux dans l'organisation des soins et de l'aide à domicile.

## 5.2.2 Clarification des notions centrales

Trois notions centrales sont contenues dans notre recherche. Il s'agit de : 1) relations sociales « altérées »; 2) relations sociales « tièdes » et 3) relations sociales « stratégiques ». Dans les lignes qui suivent, nous tentons de clarifier ces notions.

### 5.2.2.1 Relations sociales « altérées<sup>74</sup> »

Pour être considérées comme « altérées », les relations sociales doivent regrouper différents conflits autour des émotions, notamment dans leur production, leur compréhension et la réponse à celles d'autrui qui sont susceptibles d'être un obstacle important pour le développement de relations sociales réussies (Lynch et coll. 2008). Selon ces chercheurs, les individus ont de la difficulté à former et entretenir de bonnes relations sociales, par exemple de par les altérations dans les capacités basiques nécessaires.

---

<sup>73</sup> Il s'agit d'un cas à caractère unique ou encore rare (Stake, 2005; Creswell, 2007).

<sup>74</sup> Pour Bidart et coll. (2011), les relations sont dites « altérées » lorsque leur dynamique interactionnelle prend une coloration particulière dictée par des bouleversements mêmes qu'elles occasionnent.

### 5.2.2.2 Relations sociales « tièdes<sup>75</sup> »

Les relations sociales « tièdes » se traduisent par un manque de considération pour l'autre personne, soit en contestant, soit en négligeant certains aspects du message qu'elle envoie (Adler et Towne, 1991). Selon ces chercheurs, les relations sociales « tièdes » sont caractérisées par un désaccord qui peut être négatif, surtout s'il va plus loin que de contester les idées de l'autre, en l'attaquant personnellement, et la tiédeur survient souvent lorsqu'on se dispute sur les questions d'autorité. Un rapprochement significatif peut être signalé quand on fait état des relations sociales « tièdes » qu'on peut également qualifier de « mauvaises ».

### 5.2.2.3 Relations sociales « stratégiques<sup>76</sup> »

Les relations sociales « stratégiques » sont celles qui comportent des contraintes sur les acteurs comme par exemple : la puissance, le pouvoir, l'influence, l'autorité ou encore l'hégémonie (Fischer, 1999). Selon ce chercheur, dans une relation sociale un acteur ne supporte les contraintes que si elles ont, pour lui un sens, dans la double significations du terme orientations des conduites (elles ne sont jamais complètement arbitraires) et significations (elles ne peuvent jamais lui paraître complètement

---

<sup>75</sup> D'après Beauchesne et Beauchesne (2009), il s'agit d'un adjectif qualitatif (du latin tepidus) qui désigne ce qui est « désagréable/orageux/hautain ». Il s'agit d'une forme dialectale de l'Est de la France pour reprocher à quelqu'un sa tiédeur (froideur) dans les relations sociales.

<sup>76</sup> Selon Fischer (1999), les relations stratégiques indiquent divers styles de comportement ou de figurations dont une des fonctions est d'assurer un contrôle sur la dynamique de l'échange. Cette notion a été définie dans un sens quelque peu différent par Crozier et Friedberg (1977) pour interpréter un aspect des relations de pouvoir. Pour ces chercheurs, l'individu n'est jamais totalement déterminé, ni dans son comportement ni dans ses relations; il dispose d'une marge de manœuvre, d'un jeu qu'il peut utiliser avec plus ou moins de bonheur, notamment dans ses relations de pouvoir, car il existe toujours une possibilité de se ménager une zone que l'autre ne contrôle pas et qui, de ce fait, rend son comportement imprévisible. Dans ce cas, une relation est stratégique dans la mesure où elle se fonde sur l'existence d'une marge de manœuvre et sur la capacité de créer une zone d'incertitude.

absurdes). L'acteur est donc un être de sens : il a besoin pour toute relation sociale qu'il pratique, de produire des justifications, des légitimations qu'il intériorise et qu'il explicite. Nous rapprochons ces trois types des relations sociales à d'autres qui existent dans la littérature notamment dans l'étude de Greenwood et coll. (2009) et celle de Martinsen et coll. (2013) qui ont démontrées des bonnes relations sociales ou encore des relations conflictuelles entre les acteurs. Ce qui est nouveau dans notre étude, c'est le recours aux relations stratégiques par certains acteurs notamment ceux du groupe III.

### 5.2.3 Systématisation des résultats

Deux types de comportements et attitudes sont analysés. Il s'agit des comportements et attitudes qui engendrent les conflits et des comportements et attitudes qui favorisent la collaboration.

#### 5.2.3.1 Comportements et attitudes qui engendrent les conflits

Dans notre recherche, nous avons relevé des comportements et attitudes qui engendrent les conflits entre les acteurs comme par exemple être autoritaire, très exigeant, parfois cruel dans ses commentaires, intimider, ne pas respecter des normes de propreté et d'entretien d'une maison, se sentir incompris, ne pas parvenir à gagner la confiance, ne pas savoir lâcher prise, vouloir décider de tout, montrer une absence de mobilisation générale, être enfermé dans un rôle, avoir des attitudes rigides, donner des directives, dissimuler de l'information, montrer de l'agressivité, manipuler.

Dans cette sous-section, nous allons, tenter de comprendre comment les comportements et attitudes qui engendrent les conflits se construisent entre la

trajectoire personnelle de chaque acteur et le contexte interactionnel associé aux différentes composantes de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC. Deux comportements et attitudes sont étayés ici. Il s'agit de la dissimulation de l'information et le fait de donner des directives aux autres. Pour la dissimulation de l'information, ce comportement a été noté dans le cas de Monsieur Lachance, sa fille et l'infirmière. L'infirmière nous raconte ceci : [...] *Il ne nous a jamais mentionné qu'il avait une fille qui habitait dans la région [...]*. Cette dissimulation de l'information de la part de Monsieur Lachance lui a permis de bénéficier plus de services de la part du CLSC, parce que l'infirmière [...] *croyait que Monsieur Lachance était seul et sans parenté dans la région [...]*. Cette dissimulation de l'information a été à la base des relations conflictuelles entre l'infirmière, Monsieur Laplace et sa fille, et a permis à Monsieur Lachance de bénéficier plus de services de la part du CLSC. Selon Adler et Towne (1991), la dissimulation de l'information est une sorte de manipulation quand une personne tente de satisfaire ses besoins de manière indirecte et détournée pour amener son interlocuteur à adopter un comportement en conformité avec ses attentes, sans égards aux besoins de l'autre.

Pour ce qui est de donner des ordres aux autres, ce comportement est noté dans le cas de Madame Labelle, son époux et la physiothérapeute. [...] *C'est son époux qui nous donne les ordres et contrôle tout [...]*, nous raconte la physiothérapeute. Ce type de comportement engendre les conflits entre les acteurs, et questionne les rapports de force qui façonnent la prise en charge des soins et de l'aide à domicile ainsi que les conditions à l'intérieur desquelles la personne âgée et ses proches aidants doivent se battre pour faire connaître leurs besoins auprès des intervenants. À cette liste nous ajoutons les comportements et attitudes liés à l'autorité, à l'exercice du pouvoir et aux rôles assumés par les acteurs. Le cas de Madame Laplace, de son époux et de la travailleuse sociale est illustratif à propos de l'autorité et de l'exercice du pouvoir que voulait exercer la travailleuse sociale pour héberger Madame Laplace et son époux dans un CHLSD à cause de la détérioration de leur état de santé, ce qui créa des

conflits entre Monsieur Laplace, la travailleuse sociale et la fille aînée. Les relations sociales se sont détériorées entre la Monsieur Laplace, la travailleuse sociale et la fille aînée. Selon la fille aînée de Madame Laplace : [...] *Mes parents ne seront jamais hébergés [...]*. Pour Monsieur Laplace : [...] *La décision de m'héberger avec mon épouse était déjà prise par la travailleuse sociale sans que nous en soyons d'abord informés [...]*. La travailleuse sociale, quant à elle, raconte ceci [...] *J'étais venue simplement pour discuter avec Madame Laplace, son époux et leur fille aînée sur les conditions de travail des intervenantes, et aucune décision n'a été envisagée pour l'hébergement sans d'abord en parler avec les intéressés [...]*. Comme le mentionnent Étienne et coll. (1997), l'exercice du pouvoir suppose donc que l'un des partenaires impose sa volonté à l'autre, pour le faire plier en utilisant la force physique ou la menace. Nous signalons d'emblée que dans le cas de Madame Laplace, son époux et la travailleuse sociale, aucune force physique, ni menace n'ont été signalées. Comme le mentionne Adler et Towne (1991), un des éléments communs à ce type de comportements et attitudes reste avant tout le manque de flexibilité de la part des acteurs. C'est ce que nous décrivons dans le cas de Madame Laplace, son époux et la travailleuse sociale. Pour Adler et Towne (1991), ce manque de flexibilité va induire une interférence dans les relations sociales, laquelle interférence va être durable dans le temps puisque les comportements et attitudes qui engendrent les conflits sont persistants dans le temps, et contribuent à créer un climat de défense et d'hostilité entre les acteurs.

En ce qui concerne les conflits liés aux rôles respectifs des acteurs, le cas de Madame Labelle, de son époux et de la physiothérapeute est une illustration type. Dans ce cas, les conflits liés aux rôles respectifs des acteurs sont survenus le plus souvent quand Monsieur Labelle occupe des rôles qui sont compatibles avec ceux des autres acteurs, comme nous le raconte la physiothérapeute : [...] *Il est l'époux et aussi préposé aux bénéficiaires dans un hôpital de la région. Il nous dit quoi faire à tout moment, même si je sais que ce n'est pas vrai [...]*. Dans ce cas, deux situations caractéristiques se

présentent c'est-à-dire que l'intervenante ne définit pas son rôle comme le fait Monsieur Labelle à sa place, en lui disant continuellement quoi faire à (époux et préposé aux bénéficiaires). Comme les rôles de l'intervenante et de Monsieur Labelle deviennent combinatoires et ne peuvent pas être simultanément satisfaits, ils engendrent les conflits. Il s'agit ici de la problématisation<sup>77</sup> où chacun des acteurs définit ses objectifs, son rôle et celui des autres, ainsi que l'ensemble des contraintes par lesquelles devra passer la solution pour qu'elle soit acceptable.

Un autre aspect que nous signalons dans ce cas est celui des contraintes de temps et de disponibilité qui empêchent de tenir de manière satisfaisante deux rôles à la fois, sans oublier les principes de loyauté qui se révèlent contradictoires ainsi que les valeurs associées à différents rôles qui sont en opposition avec les attentes des différents protagonistes pour un même rôle. Madame Labelle nous dit ceci : [...] *Mon époux travaille la nuit comme préposé aux bénéficiaires, quand il rentre le matin, il doit dormir un peu pour récupérer [...]*. Ces contraintes de temps et de disponibilités chez le proche aidant Monsieur Labelle se révèlent contradictoires et démontrent les rôles qui sont en opposition entre être proche aidant d'une personne âgée fragilisée sans trahir les principes de loyauté envers son épouse. En conséquence les attentes de différents acteurs s'avèrent inconciliables pour un même rôle. L'intervenante nous signale ceci : [...] *Il est difficile de travailler en face de quelqu'un qui prétend faire le même travail que moi [...]*. Pour Monsieur Labelle, nous le citons : [...] *Ces filles-là ne connaissent pas bien leur job, c'est pourquoi je dois intervenir souvent [...]*. Pour Ducharme (2006), cette situation découle de la priorité accordée par les proches aidants aux soins et aides prodigués aux personnes âgées malades.

---

<sup>77</sup> Selon Callon (1986), il s'agit du processus inhérent de construction de tout enjeu social ou pratique.

Il nous reste alors à analyser les conflits entre eux en fonction de leur intensité (les conflits les plus violents sont souvent ceux où l'affectif est engagé comme par exemple les conflits familiaux). Dans le cas de Madame Laplace, son époux et la travailleuse sociale, ces types de conflits se sont manifestés quand les autres membres de la famille (les sœurs jumelles) n'étaient pas impliqués dans la prise en charge de soins et l'aide à domicile de leur mère. Nous parlerons ici de l'intéressement, c'est-à-dire l'ensemble des actions par lesquelles un acteur s'efforce d'imposer aux autres sa problématisation et leur faire accepter ses contraintes pour leur imposer un rôle défini. La fille aînée de Madame Laplace nous raconte ceci : [...] *Quand mes sœurs jumelles viennent ici, c'est pour quelques heures, jamais elles ne s'impliquent pour aider notre père qui est fatigué de prendre soin de notre mère [...].* À propos de l'implication de ses deux jumelles, Monsieur Laplace nous raconte à son tour ce qui suit, nous le citons [...] *Quand mes filles jumelles viennent ici, elles ne s'impliquent même pas, on dirait qu'elles ne se soucient pas de l'état de leur mère. C'est moi qui fait tout avec l'aide de ma fille aînée, pourtant elles n'habitent pas loin d'ici [...].* La travailleuse sociale abonde dans le même sens et nous raconte ce qui suit [...] *Je n'ai jamais rencontré les deux sœurs jumelles, même quand j'ai organisé la réunion de famille. C'est toujours avec la fille aînée que je fais affaire [...].*

Ces comportements et attitudes qui engendrent les conflits entre les acteurs, comme par exemple les contraintes liés aux rôles et aux disponibilités, l'exercice de l'autorité et du pouvoir ainsi que la dissimulation de l'information, ne sont pas systématiquement notés dans les cas de Monsieur Larue, son épouse et l'intervenante, ainsi que dans le cas de Monsieur Lajoie, son épouse et l'intervenante. Nous sommes d'accord avec Lynch et ses collaborateurs (2008) qui mentionnent que pendant la prise en charge des soins et de l'aide, les comportements et attitudes qui engendrent les conflits jouent un rôle important en tant que révélateur des relations sociales et du fonctionnement social. Pour terminer nous signalons que les comportements et attitudes qui engendrent les conflits entre les acteurs ne sont pas appréhendés comme

le résultat de calculs individuels, mais comme le produit d'effets combinés de facteurs sociaux et d'actions non négociés entre les acteurs (Adler et Towne, 1991).

#### 5.2.3.2 Comportements et attitudes qui favorisent la collaboration

Dans les lignes qui suivent, nous présentons quelques exemples des comportements et attitudes qui favorisent la collaboration entre les acteurs que nous avons tirés de notre recherche. Il s'agit par exemple : de se rejoindre et se comprendre mutuellement; s'expliquer ouvertement et clairement; faire preuve de patience et d'abnégation; avoir le goût de travailler ensemble; avoir un bon dialogue; faire une exploration tranquille et calme; être sensible aux bouleversements vécus ; montrer de la reconnaissance vis-à-vis de l'autre et recevoir des gratifications; manifester de la compatibilité avec la réalisation des tâches, etc. Il y a reconnaissance de la diversité et des spécificités à prendre en compte. Vu dans cette optique, les comportements et attitudes qui favorisent la collaboration s'expriment par les besoins, les pensées ou les émotions ressenties par les personnes qui parlent d'une manière claire et directe, sans porter de jugement et sans vouloir régenter les autres (Adler Towne, 1991). Il s'agit de l'enrôlement (la prise de rôle dans un réseau), c'est-à-dire l'acceptation par un acteur d'un rôle défini par autrui. Les acteurs engagés dans ces types de comportements et attitudes ont en général des bonnes relations sociales, comme nous le démontre le récit de Monsieur Larue avec l'intervenante [...] *Oui, comme je suis là, je ne vais pas l'éviter, elle est là aussi depuis trois mois maintenant et ça marche très bien entre elle moi et mon épouse [...].* Madame Larue confirme ce que son époux vient de nous dire en ces propres mots [...]. *C'est elle qui a fait toutes les démarches au CLSC pour l'obtention du déambulateur pour mon époux. Elle gère l'ensemble des soins et nous aide beaucoup. Avant, il y avait une autre intervenante qui était là, mais ça ne passait plus entre elle et moi parce qu'elle se moquait de mon époux, et je ne la laissais pas faire ce qu'elle voulait [...].* Quant à l'intervenante, elle nous raconte ceci : [...] *Je travaille avec Monsieur Larue et son épouse, nos relations sont très bonnes et basées*

*sur la confiance réciproque [...].* Comme le mentionne Adler et Towne (1991), les comportements et attitudes qui favorisent la collaboration entre les acteurs sont basés sur la négociation, la confiance, la réciprocité, le contrat, le contrôle, etc., et sont appréhendés comme le résultat d'un processus particulier de socialisation qui serait imputé à la manière de négocier la solution aux conflits.

Chaque acteur est susceptible de redéfinir son rôle et celui des autres, d'interpréter le rôle que les autres lui attribuent et de fixer les conditions négociables et les conditions obligées par la mobilisation (Callon, 1986). En ciblant l'ensemble des négociations<sup>78</sup> qui se déroulent entre les acteurs, on peut ainsi mettre en évidence les complicités qui s'établissent entre eux. Il s'agit là de comprendre les liens entre les diverses modalités de règlement des conflits, ce qui nous a permis de jeter un regard nouveau sur les éléments qui interviennent dans les négociations mettant aux prises la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants. La dimension temporelle est aussi un élément important à prendre en considération pour l'analyse des comportements et attitudes qui favorisent la collaboration entre les acteurs. L'âge au moment de l'AVC et l'apparition des incapacités physiques ou cognitives favorisent le degré d'adaptation à la nouvelle réalité. Pour ce qui est de la temporalité de la relation, une plus longue durée de la prise en charge est souvent un indice du degré de familiarité entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants, laquelle familiarité peut accroître les sentiments de sécurité entre les acteurs sans que ces sentiments soient toujours justifiés. La fille aînée de Madame Laplace nous racontait ceci : [...] *Quand les intervenantes viennent ici pour aider ma mère, si elles restent longtemps avec elle, une certaine familiarité s'installe entre nous, et je les considère comme mes petites*

---

<sup>78</sup> Le mot négociation dans son sens plus large, désigne un échange de vues pour trouver un accord, ou bien toute activité qui met en interaction plusieurs acteurs qui, confrontés à la fois à des divergences et à des interdépendances, choisissent (ou trouvent opportun) de rechercher volontairement une solution mutuellement acceptable (Stimec, 2011).

*sœurs. Un jour, il y en a une qui m'a aidé à coiffer ma mère [...].* La temporalité de la relation se combine avec d'autres éléments, comme par exemple la position sociale des acteurs dans leur cycle de vie respectif, la position matrimoniale, le niveau de scolarité et la proximité avec les services de CLSC. Pour ce qui est de la position sociale et du niveau de scolarité, les cas de Monsieur Lachance et Monsieur Lajoie sont illustratifs. Ancien fonctionnaire fédéral et diplômé en finances, Monsieur Lachance possède des biens immobiliers et jouit d'une très bonne retraite comparativement à Monsieur Larue qui vit dans une HLM et bénéficie des prestations de l'aide sociale. Une situation semblable est notée chez Monsieur Lajoie, qui est aussi propriétaire et jouit d'une bonne retraite. Ce dernier est marié, et souvent aidé par son épouse, comme Monsieur Larue, mais contrairement à Monsieur Lachance qui vit seul. En ce qui concerne la proximité avec les services du CLSC, nous signalons que les cinq cas de notre étude vivent tous à Verdun, ce qui ne devrait pas constituer un problème d'accès aux services de soins et d'aide à domicile.

Ces étapes de consolidation ne sont pas linéaires, mais se succèdent et se chevauchent parfois en s'enchevêtrant au gré de la mise en scène des nouveaux acteurs et des événements. Selon Callon (1986), les étapes de consolidation donneront lieu à des controverses, des négociations à travers lesquelles l'organisation des pratiques de l'organisation de la prise en charge se transformera. Les différentes configurations que prennent les relations sociales entre les acteurs autour de la prise en charge sont analysées ici comme étant des solutions contingentes traduisant l'état des rapports de forces entre acteurs à un moment donné, c'est-à-dire comme l'arbitrage momentané des stratégies et contraintes, comme résultat toujours instable des négociations et des compromis entre acteurs.

Nos résultats indiquent que les comportements et attitudes des personnes âgées et de leurs proches aidants pendant de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral, sont caractérisés,

tantôt par de bonnes relations sociales et tantôt par des relations conflictuelles ou encore par des relations sociales stratégiques entre les acteurs. Les personnes âgées et leurs proches aidants ont été témoins des conflits vécus à l'intérieur de leurs relations sociales avec les intervenants, et sont devenus méfiants quant à la compétence professionnelle des intervenants actuels ou futurs. Ces comportements et attitudes ont façonné les perceptions de certains intervenants en plus d'animer chez d'autres un sentiment de révolte. Individuellement ou en groupe, les intervenants assument des rôles professionnels, parfois multiples, qui contraignent leur démarche à divers degrés. Leurs rôles professionnels comportent par ailleurs un ensemble de valeurs épistémiques (objectivité, clarté, cohérence) et éthiques (honnêteté, rigueur etc..) qui commandent leurs jugements de valeurs, mais ils perçoivent les conflits dans les relations sociales pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC comme étant le principal contexte à risque, principalement dans le cadre d'un éventuel manque de collaboration de la part des personnes âgées et de leurs proches aidants. Quant aux personnes âgées et leurs proches aidants, plusieurs reconnaissent et dénoncent un manque de formation et de professionnalisme chez certains intervenants, surtout ceux du secteur privé, et plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'un nouvel intervenant que l'on connaît peu. Dans cette sous-section, notre objectif était de faire ressortir les significations, les sens et les processus impliqués dans les comportements et attitudes qui engendrent les conflits ou favorisent la collaboration entre les acteurs pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

#### 5.2.4 Relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants

Notre analyse et interprétation des résultats se situe sur deux axes : 1) l'analyse intra-cas et 2) l'analyse inter-cas.

#### 5.2.4.1 Analyse intra-cas

Le Groupe I (que nous appelons « Cas conviviaux ») est composé de Monsieur Larue, son épouse et l'intervenante, (Cas 1) et Monsieur Lajoie, son épouse et l'intervenante, (Cas 2). Le thème qui caractérise ce groupe est celui de la convivialité dans les relations sociales entre les acteurs.

##### 5.2.4.1.1 Cas 1 (Monsieur Larue, son épouse et l'intervenante)

La triade (Monsieur Larue, son épouse et l'intervenante) est un exemple particulièrement intéressant parce que les acteurs se perçoivent réciproquement comme ayant manifesté une convivialité dans leurs relations sociales durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Cette triade démontre comment la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire peut créer des bonnes relations sociales et des moments de vie agréables entre les acteurs. Ainsi, la convivialité dans les relations sociales entre les acteurs est considérée comme une prise de conscience pour travailler ensemble et atteindre les mêmes objectifs, que ceux-ci soient à court ou à long terme. Cette convivialité dans les relations sociales doit réunir les acteurs tournés vers les tâches et problèmes à résoudre tout en réduisant les conflits et résistances qui créent des blocages et en favorisant la convergence dans l'atteinte des objectifs et moyens à mettre en place. Mais il est évident qu'en raison de certains moments difficiles et de l'usure qui s'installe au fur et à mesure que la prise en charge des soins et de l'aide à domicile devient complexe, il y a eu des jours où le travail s'en est ressenti, malgré qu'on avance, et cela peut entraîner des conflits entre les acteurs, comme le démontrent les récits qui suivent.

#### 5.2.4.1.1.1 Conflits entre les acteurs

Comme le confirme le récit de Monsieur Larue : [...] *Parce qu'on demande des services, ce n'est pas tous les gens qui veulent nous rendre les services. Il y en a qui veulent et il y a d'autres qui ne veulent pas. Comme M. W<sup>79</sup>, j'ai eu beaucoup de misère avec elle, elle fait tout pour me faire poigner les nerfs, puis on se chicane avec elle, c'est pour ça que mon épouse ne veut pas qu'elle vienne encore ici parce qu'elle n'est pas correcte. Elle est baveuse comme on dit en bon canadien-français, elle aime rire des gens. Ça ce n'est pas sa place ici. Elle veut rire des gens. Elle est supposée de nous aider et pas supposée de rire de nous autres les personnes âgées et manque de respect à l'égard des handicapées [...].* Ce récit de Monsieur Larue en dit beaucoup sur les origines des conflits qui peuvent naître entre les acteurs durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Un problème relationnel comme celui-ci a aussi créé des conflits entre Monsieur Larue, son épouse et l'intervenante comme en témoigne ce récit : [...] *S'il y a quelqu'un qui rit de mon époux parce qu'il est handicapé, je ferais tout pour le défendre, et je donnerais des réponses secs pour qu'il ne recommence plus. C'est pourquoi j'ai demandé au CLSC pour que M. W. ne vienne plus ici, je ne suis pas inquiète, je ne suis pas inquiète, pas inquiète du tout. C'est pourquoi nous avons aménagé notre appartement comme un lieu de vie où chacun doit s'assumer, reprendre confiance en lui grâce à l'authenticité des rapports et à l'amour qui régit toutes nos relations [...].* À son tour, l'intervenante tente de minimiser ce conflit entre elle, Monsieur Larue et son épouse en nous racontant ce qui suit : [...] *Pour moi, il n'était pas question de me moquer de Monsieur Larue, mais à chaque fois que je voulais rendre compte des obstacles engendrés par sa situation de handicap afin d'apporter des solutions, cela a été interprété comme une moquerie de la part de Monsieur et Madame Larue [...].* Ceci confirme les

---

<sup>79</sup>M. W. est l'intervenante qui était responsable des soins et de l'aide au domicile de Monsieur Larue.

conclusions d'une étude menée par Guberman et Lavoie en 2010, qui indiquent que les rapports entre les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants sont traversés de tensions, car les attentes des uns et des autres sont potentiellement conflictuelles, chacun attribuant à l'autre la responsabilité pour les soins instrumentaux.

Les relations sociales entre Monsieur Larue et son épouse deviennent parfois conflictuelles quand Monsieur Larue échappe de la nourriture par terre. Madame Larue nous raconte ce qui suit [...] *C'est lui qui échappe les miettes de pain sur le tapis, et après il m'accuse de ne pas faire le ménage. [...].* L'intervenante ajoute à son tour, nous la citons : [...] *C'est sa mauvaise dextérité qui fait qu'il échappe de la nourriture sur le tapis [...].* Mais il suffit d'un bon dialogue avec son épouse au lieu de l'accuser de ne pas faire le ménage pour être désavoué par elle dans les termes suivants : [...] *Ben oui, oui, qu'est-ce qui me met mal à l'aise. Ce n'est pas correct, arrête de m'en parler parce que ça me stresse ben* [silence avec un soupir] [...]. Cette crise dans le couple est aggravée par le fait que Monsieur Larue répète sans cesse devant l'intervenante qu'il y a toujours des miettes de pain sur le tapis du salon, et devant la véhémence des reproches que lui adressait son épouse, Madame s'insurgea, devint menaçante et demanda des excuses. [...] *Eh ben, il y a des journées où ce n'est pas facile, parce qu'il me dit des choses et ne se rend pas compte quand il le dit, il ne s'en rend pas compte, aïe. Je dis on ne dit pas ces choses-là, tu es méchant... ça me bouleverse beaucoup ce que tu dis devant l'intervenante. Je lui ai demandé sur ce qu'il a dit pour qu'il s'excuse, et il a dit et qu'il ne devrait pas le dire encore, ce qui a été apprécié par l'intervenante qui lui a dit bravo Monsieur Larue de vous excuser auprès de votre épouse. Comme je ne voulais pas me chicaner avec lui, j'ai écouté et il a commencé à faire des blagues que le café n'était pas encore servi, on a commencé à rire, et ça changé le moral et il était super [...].*

Comme on peut se rendre compte, le dialogue peut résoudre les conflits en ouvrant la porte à d'autres expériences et détails qui paraissent parfois triviaux et peu pertinents. En effet, ce qui caractérise les bonnes relations sociales, c'est au moins que l'une des personnes qui y sont engagées s'attache plus particulièrement à écouter l'Autre pour le traiter avec attention et respect en écoutant certaines choses de la bouche de l'Autre. Cette stratégie fonctionne dans une certaine mesure, mais il ne faut pas que les interlocuteurs demeurent campés sur leurs positions. Monsieur Larue disait à son épouse : [...] *Oui, hier il y avait encore des miettes par terre* [...]. Ce type de conversation était dominé par les rapports de force, ce qui empêche toute bonne relation sociale. L'humour peut être aussi une stratégie à utiliser parce qu'il permet à deux personnes d'apprécier leur compagnie mutuelle et de toucher les aspects sérieux et pénibles sans se plonger dans le désespoir. Ensuite, l'intervenante a essayé de détourner le sujet de discussion entre Monsieur Larue et son épouse en disant ceci [...] *Madame Larue, cet après-midi le café a été très bon, son goût n'est ni amer ni corsé* [...]. Ce qui fut apprécié par Monsieur Larue et son épouse.

#### 5.2.4.1.1.2 Ententes entre les acteurs

Il s'agit d'une exploration tranquille et calme que chaque acteur doit faire avec les autres pour montrer les forces puissantes qui seront mises en œuvre dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Comme l'a mentionné Callon (1986), c'est l'ensemble des actions stratégiques par lesquelles un acteur s'efforce de faire alliance avec d'autres acteurs qui rend l'action crédible et indiscutable. Quoi qu'il en soit, ces ententes entre acteurs ne seront pas perdues, puisqu'elles permettent de mieux apprécier l'imagination des acteurs et d'éviter à la fois la compulsion et la défensive, comme en témoigne le récit suivant de Madame Larue : [...] *J'ai rencontré l'intervenante du CLSC, puis j'ai parlé avec elle justement parce que moi, je n'allais pas bien, je ne me sentais pas bien, je n'étais pas capable de prendre soin de mon*

*mari pendant que je remontais la côte. Elle m'a dit : Madame Larue, il est temps que tu prennes des vacances, je viendrai te voir et on trouvera une solution pour héberger temporairement ton mari dans une famille d'accueil [...].* Ces commentaires des plus positifs que l'intervenante renvoie à Madame Larue sont rassurants pour elle, qui a tellement à donner à son époux dans sa prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. Les réactions de Monsieur Larue après la proposition de l'intervenante étaient aussi très positives et rassurantes comme nous pouvons le lire dans l'extrait suivant : [...] *Ma femme mérite d'aller au ciel, elle peut aller se reposer à la campagne [...].* À son tour, l'intervenante acquiesce en disant ceci [...] *Je suis tout à fait d'accord avec vous Monsieur Larue, votre épouse en fait beaucoup pour vous, elle mérite du repos [...].*

#### 5.2.4.1.1.3 Soutien social

Les enjeux auxquels renvoie le soutien social sont sans doute le soutien dont la personne âgée peut bénéficier par des réseaux formels et informels, ainsi que la dynamique des échanges relationnels et de l'aide que le soutien social véhicule. La mesure du soutien social est appréhendée dans un cadre de repérage structurel qui stipule que le nombre de liens et de relations dont un individu peut se prévaloir dans sa communauté a un impact en soi sur les possibilités de faire face à une maladie ou à un événement. La situation familiale (marié, avec ou sans enfants), le nombre de voisins ou d'amis que l'on fréquente, la participation à des associations, etc., sont des variables à prendre en compte dans le réseau social. Dans son analyse sur le réseau social d'un groupe de personnes âgées, Corin et coll., (1984) relève trois volets distincts. Le premier lui a permis de reconstruire la carte des relations sociales du groupe, le deuxième concerne les comportements et les contacts du groupe, tandis que le troisième volet lui permet de mettre en évidence les réactions des personnes face à une série de problèmes ainsi que les ressources qu'elles mobilisaient pour les

résoudre ou pour y faire face. Deux principaux points se dégagent de cette analyse : le premier indique que les caractéristiques morphologiques et transactionnelles des relations sociales forment un système, alors que le deuxième indique que les réseaux sociaux résultent d'une dynamique où se conjuguent facteurs globaux et la réaction de l'individu à l'action de ces facteurs.

En nous appuyant sur les caractéristiques morphologiques et transactionnelles des relations sociales, nous allons maintenant donner quelques témoignages sur les réseaux sociaux. En effet, dans le cas de Monsieur Larue, nous constatons qu'il existe des réseaux sociaux avec sa famille, comme le confirme le récit suivant : [...] *J'ai trois sœurs qui restent en dehors de la ville, on se voit régulièrement. Avec mes enfants, il n'y a aucun problème, ça va très bien, quand on a besoin d'eux, ils viennent nous voir, sinon on se téléphone, ils nous encouragent à vivre. C'est ma femme qui fait tout pour moi, elle fait le ménage, elle fait les repas, elle fait tout. Quand on a un gros ménage à faire, elle appelle les enfants pour qu'ils nous aident, il y a un qui fait le plafond, un autre qui peinture les murs, tout ça c'est très bien. J'apprécie mon épouse au bout au bout, elle a gagné son ciel et je la place sur la mappe comme on dit en bon français canadien [...].*

C'est la présence de son épouse et des enfants qui semble être déterminante depuis la maladie de Monsieur Larue. Le couple a aussi des amis qui viennent le voir de temps en temps, et Monsieur Larue nous raconte ceci à propos de ces amis et voisins : [...] *Mes ami[e]s et mes voisin[e]s ça va pas si pire, on se parle et on vient à bout de se comprendre pour s'organiser qu'on ait du plaisir parce ce que moi j'étais un homme de plaisir, je suis un ancien musicien. Quand on organise des buffets ici dans la salle communautaire, les gens me demandent de chanter pour eux, et je le fais pour les autres [...].*

#### 5.2.4.1.1.4 Changements dans les rôles sociaux

Dans une famille, les comportements selon les rôles traditionnels sont bien définis (Fleury, 2011). Selon ce chercheur, un père décide quelles sont ses responsabilités, les exécute et ne s'attend pas à ce qu'un autre membre de la famille (ni sa femme, pas plus que ses enfants) assume ses rôles pour lui permettre de devenir autre chose que le père de famille. De même, la mère décide quel est son rôle dans la famille, ce qu'elle doit attendre de son mari et de ses enfants, et elle ne tente pas d'effacer d'une manière ouverte ou cachée les limites entre ses rôles de femme et de mère, et les rôles des autres membres de la famille. Ces considérations étant faites, pour nous la meilleure manière de mieux fonctionner après l'AVC pour la personne âgée et ses proches aidants, c'est d'accepter des changements temporaires des rôles familiaux, car la rigidité dans les rôles est un signe de pathologie dans la famille (Evans et coll.; 1992; Carlson et coll., 2004; Aïcha et Bauman, 2007).

En tenant compte des changements des rôles familiaux qui surviennent avec le temps durant la prise en charge, les travaux des sociologues (Agge & Blaton, 2000; Carpentier, 2013), sur les soins et l'aide à domicile mettent l'accent sur la qualité des relations antérieures qui unissent le proche aidant à la personne âgée aidée, selon le lien de parenté de l'aidant. D'après ces auteurs, le sens du changement des rôles familiaux et de leur évolution serait lié, pour les enfants proches aidants selon la théorie de Marcel Mauss, au sentiment de dette ou de déni de cette dette, et pour les conjoints proches aidants, à l'existence et à la force d'un contrat tacite unissant les époux, ainsi qu'aux caractéristiques de leur histoire commune. Au fur et à mesure que la famille vieillit, elle redevient une dyade formée par l'homme et la femme. Lorsqu'un des deux ne peut pas répondre aux stress de la maladie et du vieillissement, l'autre assume souvent le rôle d'accompagnant. L'épouse de Monsieur Larue a bien insisté sur cet aspect dans les changements des rôles familiaux, comme nous pouvons le constater dans l'extrait de l'entrevue qui suit où elle relate son

expérience : [...] *C'est mon époux, je me dis si je renverse les rôles que je serais malade, c'est lui qui va prendre soin de moi là, alors je dois prendre soin de lui. Je ne peux pas le laisser seul dans la maison sans surveillance, car je tiens à mon mari, et je suis obligé de lui faire à manger, c'est moi qui sors avec lui, attache son manteau parce qu'il est incapable de s'habiller tout seul parce qu'il tremble trop. C'est moi qui lui donne son bain et fais sa barbe, et je vais toujours continuer à prendre soin de lui, c'est mon mari, puis je l'aime tu sais [...]*. Pour Madame Larue, il ne fait aucun doute qu'apprendre à lâcher prise permet de préserver et de voir la lumière au bout de tunnel. Malgré les difficultés, le cheminement peut être positif tant sur le plan individuel que sur le plan du couple, ce qui permet d'avoir des bonnes relations sociales entre les acteurs.

#### 5.2.4.1.1.5 Altération des relations sociales

L'altération des relations sociales est un processus qui peut, s'il n'est pas correctement accompagné, conduire à l'échec de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Dans le pire cas, c'est la survie même de la famille et de l'équipe soignante qui est en jeu. Dans tous les cas cependant, l'altération des relations sociales se traduit par des conflits entre les acteurs, qu'il s'agisse des personnes âgées victimes d'un AVC, des proches aidants ou des intervenants. Cette altération des relations sociales ne devient visible qu'après un temps de développement de la tension sous-jacente, jusqu'au conflit. Les conflits porteront sur des points qui n'ont rien à voir avec le problème de fond, et les acteurs qui sont en conflits révèlent une problématique de fond.

Par suite des préjugés, de l'absence ou du manque d'attention de l'environnement social, familial ou médical, les personnes âgées victimes d'un AVC et leurs proches aidants se sentent comme de simples objets pour lesquels on fait tout et on décide de

tout (Kitzmüller, Asplund et Häggström 2012). Certaines personnes âgées et leurs proches aidants deviennent passives et se résignent en silence; d'autres, plus combatives, risquent d'être perçues comme agressives et d'être mal supportées si elles réagissent. Parfois, le maintien à domicile devient difficile, voire impossible, malgré bien souvent la volonté et les efforts des proches aidants (Evans et coll., 1992; Green et King, 2009). Les moyens d'aide sont très limités, la personne âgée et ses proches aidants sont démunis face aux problèmes et à l'absence de solutions, et elles ont besoin de la mobilisation générale des organismes concernés pour surmonter ce qu'elles appellent « leur malheur » (Martinsen et coll., 2013). Enfin, quelques-unes, les mieux armées peut-être pour affronter la réalité sociale, ont pu s'organiser une vie qui leur convient malgré un environnement le plus souvent non adapté et peu attentif (Evans et coll., 1992; Galvin et coll., 2009). Les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne des personnes âgées victimes d'un AVC et de leurs proches aidants nous ont conduit à examiner dans les témoignages ci-dessous comment les relations sociales entre les acteurs se détériorent à différents niveaux, principalement en matière d'aide technique et d'aide à domicile. Ces situations apportent un éclairage sur le processus du développement de l'altération des relations sociales, sur les jeux d'acteurs et leurs particularités, ainsi que sur l'analyse du système dans lequel les tensions apparaissent et se développent.

Comme le démontre le récit de l'intervenante impliquée dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile avec Monsieur Larue : [...] *Mais écoutez, Monsieur Larue m'a été transféré, mais vraiment on est dans un secteur très large qui couvre toute la partie Ouest de la ville, et on se retrouve avec beaucoup de clients. Il y a une partie de la clientèle comme Monsieur Larue qui se trouve défavorisée par rapport à notre prise en charge parce que nous avons trop de soins palliatifs sur notre territoire qui prennent tout mon temps. Ben eh, je vais aller selon les priorités pour évaluer la clientèle adéquatement. On a beaucoup de clients et peu de ressources. Je sais qu'ils sont en train d'analyser la situation au CLSC, nous avons fait la demande,*

*nous aurions besoin d'un horaire plus équitable et plus réparti de façon à mieux servir la clientèle. Pour ce Monsieur, il faut dire que le plan de service va inclure la physiothérapie, je sais aussi que la travailleuse sociale l'a déjà rencontré et il y a des choses qui sont faites et d'autres non [...]. Ce manque des ressources va conduire à une altération des relations sociales entre les acteurs. Pour Monsieur Larue, nous le citons : [...] C'est très difficile de vivre comme ça surtout quand on est malade [...]. Madame Larue pour sa part, nous raconte ce qui suit [...] Je crains beaucoup que mon époux fasse un deuxième AVC, parce qu'il manque de services et c'est dommage pour nous [...]. L'intervenante riposte énergiquement à Monsieur Larue et à son épouse en disant ceci : [...] Ce n'est pas par un manque de bonne volonté de ma part pour vous fournir des services, mais vu le nombre grandissant des cas lourds dans votre secteur, nous devons offrir les services de façon équitable pour servir tout le monde [...]. Parfois, durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, les intervenants ne reconnaissent pas les phases de l'altération des relations sociales afin de fournir quelques stratégies pour réagir le mieux possible lorsque le comportement s'aggrave. L'altération des relations sociales qui sont en jeu dans ce cas entre les acteurs concerne la crainte de la maladie, du rejet ou de l'abandon alliée, à un mauvais contrôle des impulsions, à des expériences de relations instables et mal adaptées, lesquelles déforment les convictions cognitives et l'image de soi (Adler et Towne, 1991).*

#### 5.2.4.1.2 Cas 2 (Monsieur Lajoie, son épouse et l'intervenante)

Le deuxième cas est constitué de Monsieur Lajoie, 79 ans, de son épouse et de l'intervenante. Dans ce cas, ils conjuguent principalement les bonnes relations sociales ainsi que certains facteurs globaux et réactions de l'individu à ces facteurs, comme nous le démontrent les récits suivants à propos de Monsieur Lajoie et de son intervenante. Avec le temps, Monsieur Lajoie a fini par comprendre que les relations difficiles entre lui, son épouse et l'intervenante engendrent des conflits. Lorsqu'il examinait de plus près ces conflits, il découvrit que l'important était d'entretenir de bonnes relations avec les autres personnes afin de mieux vivre l'expérience de sa maladie, et des soins et de l'aide à domicile. Grâce à la compréhension de ce processus, il a été possible pour Monsieur Lajoie et son épouse d'anticiper et de prévenir les conflits et l'altération des relations sociales avec l'intervenante, et de l'associer à leur résolution en ajustant sa posture, en adaptant son positionnement et en retrouvant sa place dans le dialogue social.

##### 5.2.4.2.1 Conflits entre les acteurs

Pour Monsieur Lajoie, l'enjeu est de comprendre les éléments constitutifs du conflit dans lequel la tension apparaît et se développe. D'après lui, son épouse et l'intervenante ne sont pas en conflit, elles révèlent plutôt une problématique de fond qui n'est pas résolue. Dans ce cas, Monsieur Lajoie apporte des ajustements continuels en atténuant les conflits entre son épouse et l'intervenante. Eu égard à ce constat, les conflits entre les acteurs peuvent être résolus en les associant à la résolution de la crise pour mieux prévenir les tensions à venir. Par exemple, Monsieur Lajoie nous dit ceci : *[...] Mon épouse demande parfois à l'intervenante de se reposer quand elle est fatiguée [...]. À mon tour : [...] Quand mon épouse est fatiguée pour cuisiner les repas, nous allons manger au restaurant [...].* L'intervenante nous raconte ceci : *[...]. Maintenant, je suis capable de prendre du*

*recul sur la surcharge de mon travail, et de bâtir des bonnes relations sociales entre Monsieur Lajoie et son épouse [...].* Monsieur Lajoie a toujours investi ses énergies dans le maintien de bonnes relations sociales et d'amitiés durables qui ont agrémenté son parcours de vie. Mais sa situation actuelle d'homme paralysé a installé en lui le doute et l'inquiétude. Il ressent des émotions très fortes qui causent à l'occasion des conflits entre son épouse et lui, et également entre son épouse et l'intervenante. Il nous raconte ce qui suit : [...] *J'ai toujours entretenu des relations sociales très fructueuses et satisfaisantes avec les femmes. Depuis mon AVC, au-delà des blessures, des pertes et des adaptations que j'ai connues, la peur m'envahit et je remets tout en cause [...].*

#### 5.2.4.2.2 Ententes entre les acteurs

Il s'agit d'un processus par lequel les acteurs ont exprimé le goût de travailler ensemble tout en consolidant des rôles qui se construisent dans un contexte d'interaction. Dans la famille Lajoie, les exigences de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral sont des défis lancés aux acteurs et qui soulèvent des problèmes d'entente et de conciliation. Pour eux, la prise en charge ne se manifeste pas nécessairement sous la forme de conflit, il faut définir les rôles et le contexte pour bien comprendre les ententes entre les acteurs. Dans ce cas, c'est à partir de l'analyse des rôles et des contextes – « Qui, quoi et comment » – que nous allons analyser les récits des acteurs. Selon Monsieur Lajoie : [...] *Depuis ma maladie et la mort de mon fils, je suis en paix avec moi et les autres personnes de mon entourage, et je n'aime pas des chicanes inutiles [...].* Comme déjà mentionné ci-dessus, dans les caractéristiques personnelles de Monsieur Lajoie, on retrouve la croyance en Dieu et certaines valeurs religieuses, et dans ses variables contextuelles, on retrouve les caractéristiques liées à

la situation (nature du danger de faire un autre AVC ou un infarctus du myocarde) et les ressources sociales ou son réseau d'aide.

#### 5.2.4.2.3 Soutien social

Dans ce cas, les acteurs se sont concentrés sur la perception du soutien social des autres acteurs pour voir s'ils ont perçu ce soutien comme bon ou non. C'est en nous référant à l'étude de King et coll. (2006) sur l'impact des différents types de soutien social (émotionnel, instrumental et cognitif) durant les périodes de transition ou de changements de vie qu'expérimente la personne âgée victime d'un AVC, que nous devrions comprendre les perceptions des différents acteurs. Dans ce cas, la conceptualisation du soutien social n'est plus seulement définie comme une série de tâches, mais comme un rôle social impliquant des obligations et gratifications, comme en témoigne le récit suivant de Madame Lajoie : [...] *Au début, j'étais très nerveuse et craintive envers les filles qui viennent ici pour aider mon mari, mais tu sais avec le temps je commence à apprécier leur travail. [...] Elles sont bonnes et polies, et font du bon travail, je suis contente et mon mari aussi [...]*. Comme le mentionne Lezaga (2007), plus le réseau en termes de soutien social est réel, plus il y a d'attentes entre les acteurs et, dans ce cas, Monsieur Lajoie joue bien le rôle de modérateur face à des événements stressants.

#### 5.2.4.2.4 Changements dans les rôles sociaux

Les changements dans les rôles sociaux et l'importance qu'ils revêtent doivent partir de la constatation que n'importe quelle famille dépend, pour son existence, du fait que ses membres ont une série de rôles sociaux à jouer ou à remplir. Ces rôles ne sont pas le simple résultat d'une définition arbitraire ou capricieuse de l'individu ou de la famille. Ces rôles affèrent à des tâches et à des devoirs importants, souvent

indispensables pour la survie de la famille et celle de l'individu. Il y a donc un aspect obligatoire, normatif ou coercitif dans les rôles sociaux. Cependant, il ne faut pas envisager le rôle social comme quelque chose de statique ou d'immuable. Le fait que le rôle est susceptible d'être interprété et réinterprété veut dire qu'au cours du temps, ses paramètres changent.

En effet, l'accident vasculaire cérébral occasionne un bouleversement dans la vie de la personne et de ses proches. L'accident vasculaire cérébral implique une prise en charge très spécifique à propos des soins et de l'aide à domicile. De l'inquiétude apparaît à l'égard de l'avenir en raison des changements apportés aux relations sociales instaurés par la dépendance, comme nous le raconte d'ailleurs en ces termes l'épouse de Monsieur Lajoie : [...] *Je suis devenue l'aide-soignante de mon mari, mon couple est mort, vraiment je n'ai pas le choix* [...]. Comme le mentionne Facchini (1992), en tenant compte des changements apportés aux rôles familiaux qui interviennent avec le temps durant la prise en charge, les travaux des sociologues sur les soins et l'aide mettent l'accent sur la qualité des relations antérieures qui unissaient le proche aidant à la personne âgée aidée, selon le lien de parenté du proche aidant. Le sens à apporter aux changements dans les rôles sociaux et à leur évolution serait lié, pour les proches aidants, à la théorie de Marcel Mauss, au sentiment de dette ou de déni de cette dette, et pour les conjoints proches aidants, à l'existence et à la force d'un contrat tacite unissant les époux, ainsi qu'aux caractéristiques de leur histoire commune.

#### 5.2.4.2.5 Altération des relations sociales

L'altération des relations sociales est un processus qui peut, s'il n'est pas correctement accompagné, conduire à l'échec de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

Dans le pire cas, c'est la survie même de la famille et de l'équipe soignante qui est en jeu. Mais dans tous les cas, l'altération des relations sociales se traduit par des conflits entre les acteurs, qu'il s'agisse des personnes âgées victimes d'un AVC, des proches aidants et des intervenants. Cette altération des relations sociales ne devient visible qu'après un temps de développement de la tension sous-jacente qui précède l'apparition de conflits. En effet, les personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral reçoivent des soins et de l'aide à domicile qui sont morcelés au fil des différentes étapes de la réadaptation, sans pourtant s'inscrire dans une continuité des services. Les études scientifiques démontrent que l'altération des relations sociales entre les acteurs porte sur des points qui révèlent une problématique dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. Les personnes âgées victimes d'un AVC et leurs proches aidants se sentent comme de simples objets pour lesquels on fait tout et on décide de tout. Certains proches aidants deviennent passifs et se résignent en silence; d'autres, plus combatifs, risquent d'être perçus comme agressifs et d'être mal supportés s'ils réagissent. Parfois, le maintien à domicile devient difficile, voire impossible, bien souvent malgré la bonne volonté et les efforts de la personne âgée et de ses proches aidants. Les moyens d'aide sont très limités, les personnes âgées et leurs proches aidants sont démunis face aux problèmes et à l'absence de solutions, et ils ont besoin de la mobilisation générale des organismes concernés pour surmonter ce qu'ils appellent « leur malheur ». Parfois, le sentiment de dépendance de certaines personnes âgées victimes d'un AVC aggrave le problème. Se sentant peser très lourd sur leurs proches aidants et sur les intervenants, elles n'osent même pas encore demander de l'aide. Les relations sociales entre les acteurs se détériorent à différents niveaux, surtout en matière d'aide technique et d'aide à domicile. Ces faits apportent un éclairage sur l'altération des relations sociales, le jeu des différents acteurs impliqués et leurs particularités. Comme le démontre le récit de l'intervenante (physiothérapeute) impliquée dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile avec Monsieur Lajoie : [...] *Ouf, c'est un Monsieur qui aime qu'on fasse des choses pour lui, alors que moi, je pense qu'on fait*

*pour lui ce qu'on ne devrait pas faire* [...]. Dans les moments de tension, on devrait apporter des réajustements pour tenir compte des besoins des autres acteurs. Si on entretient des attitudes rigides, si on considère que nos problèmes n'admettent qu'une seule solution, notre répertoire de réponses demeure fatalement limité. Malheureusement, il y a des acteurs qui demeurent enfermés dans leurs rôles et perdent toute leur confiance envers d'autres qui n'ont pas plus de droits qu'eux (Bugge, Alexandre & Hagen, 1999). Les personnes âgées et leurs proches aidants ne se plient pas facilement aux règles et normes, et parfois, ils n'acceptent pas que les intervenants remettent leur personnalité en cause. L'enjeu ici est de parvenir à comprendre le processus d'altération des relations sociales entre les acteurs pour mieux le détecter, pour en comprendre l'origine et mieux pouvoir anticiper la façon d'en sortir.

Le Groupe II comprend les « Cas suggestifs ». Ce groupe est composé de Madame Labelle, son époux et l'intervenante (Cas 3) et Madame Laplace, son époux et l'intervenante (Cas 4). Les acteurs de ce groupe ont manifestés la tiédeur dans les relations sociales.

#### 5.2.4.3 Cas 3 (Madame Labelle, son époux et l'intervenante)

Dans le cas de Madame Labelle, son époux et l'intervenante, la tiédeur dans les relations sociales entre ces acteurs était caractérisée par les comportements d'autorité de l'époux envers les intervenantes. Les attitudes et perceptions différentes de son époux n'ont pas permis de rassurer les intervenantes sur le fait qu'elles ont fait tout ce qu'elles devaient faire pour aider Madame Labelle dans sa quête d'autonomie.

#### 5.2.4.3.1 Conflits entre les acteurs

Dans cette triade, chaque acteur est laissé dans l'incertitude de ses rapports aux autres avec des conflits qui entraînent l'incompréhension. Il était difficile d'avoir des échanges qui établissent de bonnes relations sociales entre les acteurs. Mais comment en est-on arrivé là ? C'est par la série de comportements très autoritaires de Madame Labelle et de son époux à l'endroit des intervenantes que nous allons bien comprendre la source des conflits. Il faut peut-être signaler ici que dans un contexte de réadaptation, il est indispensable de retenir les priorités d'action de chaque intervention et de traduire celles-ci en programme qui comportera des objectifs opérationnels et des activités évaluables pour faire accroître les compétences physiques et sociales de la personne âgée et de ses proches aidants. À travers les récits suivants, nous ferons ressortir les attitudes et perceptions contradictoires entre Madame Labelle, son proche aidant et l'intervenant à l'égard de ce processus, ce qui expliquerait les conflits observés dans ce cas. Madame Labelle nous raconte ce qui suit : [...] *Tu sors de la réadaptation, oui on va t'aider, on va t'aider, on va s'occuper de toi, le premier et le deuxième mois ça va. Après on n'entend plus parler des autres, on a plus personne et on doit se débrouiller par soi-même, c'est pourquoi j'ai bien dit à l'ergothérapeute qu'il faut qu'on se débrouille nous-mêmes, à cause qu'on savait qu'avec les autres ça ne fonctionnerait pas [...].*

#### 5.2.4.3.2 Ententes entre les acteurs

Dans la triade (Madame Labelle, son époux et l'intervenante) les attentes entre les acteurs sont à leur strict minimum. On assiste souvent aux reproches de son époux envers les intervenantes. Les relations sociales sont tendues, et les péripéties qui en découlent empêchent les intervenantes d'effectuer correctement leur travail. Un sentiment de rupture s'est installé peu à peu, creusant ainsi un fossé entre les acteurs, comme l'a expérimenté Madame Labelle : [...] *C'est quand la préposée ne vient pas*

*et on ne le sait pas, mon époux est obligé de prendre soin de moi. Le CLSC sait que mon époux est préposé aux bénéficiaires, il dit là ah, il va avoir pitié de son épouse, et il va le faire ceci et cela pour moi. C'est ça qui arrive et c'est même arrivé cette semaine. C'est pire quand les gens ne viennent pas et que tu n'es pas prévenue qu'il n'y aura pas personne [...].* La perception négative du travail des intervenantes par l'époux de Madame Labelle, et le manque de collaboration des autres membres de la famille ne permettent pas les bonnes relations sociales entre les acteurs. Madame Labelle et son époux sont insatisfaits du travail des intervenantes. De son côté, la physiothérapeute signale que les problèmes très sérieux apparaissent lorsque l'époux de Madame Labelle commence à attaquer verbalement les intervenantes, les percevant comme n'étant pas bien formées. La physiothérapeute n'accepte pas ces critiques qu'elle considère machistes : [...] *Son mari est très présent, il est le boss, il supervise des fois quand je viens ici. Il n'aime pas des changements. Ah oui, il se met en conflit, je dirais même exprès avec les intervenantes, il en veut plus, il aimerait qu'on soit là vingt-quatre heures sur vingt-quatre heures. Mon objectif est de la rendre de plus en plus autonome avec des exercices que je lui donne. Ce qui n'est pas apprécié par l'époux de Madame Labelle qui aime plus le gardiennage, plus le lever, le bain et le coucher le soir, et il aimerait avoir de plus en plus d'aide [...].* C'est qui fait dire à l'époux de Madame Labelle les propos suivants, nous le citons [...] *Je ne sais pas où ces filles-là ont pris leur formation, parce qu'elles ne travaillent pas comme du monde [...].* À son tour Madame Labelle enchaîne avec ceci [...] *C'est épouvantable, hier le CLSC a envoyé ici une intervenante anglophone, qui ne parle pas un mot en français. Comment je dois faire pour m'expliquer devant une personne qui ne comprend pas ma langue maternelle [...].*

Ces contradictions entre les acteurs ne peuvent pas conduire aux ententes entre les acteurs. À certains moments, les acteurs peuvent se sentir découragés, en colère devant l'inutilité de leurs efforts ou le peu de succès qu'ils obtiennent. Dans ces circonstances, il devrait être normal de s'organiser, car les intérêts et obligations

contradictoires obligent les acteurs à se recomposer. Non seulement la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants doivent se transformer, mais aussi doivent inventer les situations intermédiaires qui éviteraient les ruptures et ménageraient la coexistence. Avant de procéder à ces changements, l'intervenante doit prendre conscience de la tension importante qu'elle éprouvait en raison de son incapacité à exercer correctement son travail. Elle a reconnu la frustration qu'elle ressentait lorsque l'époux de Madame Labelle attaquait ses compétences professionnelles. Finalement, Monsieur Labelle a appris à communiquer d'une façon respectueuse avec les intervenantes. Presque toutes les intervenantes ont accepté ces changements tout en reconnaissant le bien-fondé des bonnes relations sociales établies entre les acteurs.

#### 5.2.4.3.3 Soutien social

Au-delà de la mobilisation de la solidarité familiale, le soutien social que la famille doit exercer sur la personne âgée victime d'un accident vasculaire cérébral doit se manifester dans les relations sociales basées sur l'amour et l'équilibre dans les partages des rôles et responsabilités entre les proches aidants et les autres membres de la famille. On retrouvera aussi des valeurs qui sont susceptibles de favoriser un soutien social où la nécessité de vivre ensemble constitue un facteur présent dans la vie quotidienne de tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation.

#### 5.2.4.3.4 Changements dans les rôles sociaux

Les travaux d'Evans et coll. (1992) démontrent que les changements brusques dans les rôles sociaux après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral peuvent susciter beaucoup de souffrances au sein de la famille. Par exemple, la femme qui prend soin de son conjoint et qui n'a jamais participé aux prises de

décisions doit soudainement assumer un nouveau rôle. Les intervenants doivent être sensibles à ces bouleversements et pallier certains problèmes, notamment en procurant aux familles des façons d'alléger leurs tâches et de leur procurer du répit, ainsi qu'en leur offrant un soutien émotionnel et de l'information. Les rôles exprimés sous forme de prescriptions, d'interdits, de préférences et de légitimités en termes de valeurs et de normes institutionnelles seront intériorisés différemment par chaque acteur.

#### 5.2.4.3.5 Altération des relations sociales

L'altération des relations sociales entre les acteurs est souvent entremêlée et elle tient à un grand nombre de facteurs emboîtés les uns dans les autres (par exemple : les incompatibilités d'humeur, les balisages des zones d'influence entre les acteurs), comme le déplore l'intervenante qui travaille avec Madame Labelle et son proche aidant : [...] *J'essaie toujours d'aider, mais j'essaie aussi de comprendre pourquoi on n'est pas sur la même longueur d'onde avec Madame Labelle et son époux. Je peux voir que Madame Labelle et son proche aidant trouvent que certaines de mes interventions ne sont pas utiles, peut-être j'ai mis son proche aidant (époux) mal à l'aise quand j'ai demandé de mettre le lit un peu plus haut et il s'est senti peut-être ciblé [...].* Les raisons contextuelles sont aussi la cause de l'altération des relations sociales entre les acteurs lorsqu'on n'arrive pas à comprendre les clefs du contexte et à identifier les acteurs, les enjeux et intérêts, comme ce fut le cas pour Madame Labelle et son proche aidant envers l'intervenante. Nous pouvons dire que la tiédeur dans les relations sociales entre les acteurs survient souvent lorsque les jeux des acteurs et leurs particularités ne sont pas bien identifiés. De fait, au travers des témoignages présentés au fil des pages précédentes, nous remarquons dans les cas analysés combien il peut être difficile pour les intervenants de travailler dans un environnement agressif et peu attentif, souvent motivé par des préjugés. Les moyens

d'aide sont limités par le manque de ressources, et nous notons les difficultés qu'éprouvent les proches aidants malgré leurs efforts dans le maintien à domicile des personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral.

#### 5.2.4.4 Cas 4 (Madame Laplace, son époux et l'intervenante)

Dans ce cas, l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile semble problématique. Bien que la Madame Laplace dispose d'un réseau d'entraide constitué par ses enfants et petits-enfants, ces derniers ne se partagent pas les tâches et responsabilités de façon égalitaire pour assumer la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. Un seul enfant de la famille (la fille aînée) prend régulièrement sous sa responsabilité tous les actes de la vie quotidienne de Madame Laplace, et ce avec l'aide de son père et des intervenants, malgré que l'implication de tous les membres de la famille devrait être assurée. En certains moments, une telle situation a entraîné différentes crises que les acteurs ont dû affronter dans cette famille.

##### 5.2.4.4.1 Conflits entre les acteurs

Comme nous l'avons déjà mentionné précédemment, accepter de s'occuper d'une personne âgée victime d'un accident vasculaire cérébral est une entreprise de grande envergure qui exige du temps et beaucoup d'énergie. Il est important que les autres membres de la famille et les intervenants s'impliquent afin d'alléger le fardeau du principal proche aidant, sinon on peut assister à l'apparition de conflits entre les acteurs en conséquence d'un manque d'implication : [...] *J'aimerais que mes sœurs m'aident parce que j'ai comme l'impression d'avoir le fardeau sur le dos et je trouve ça vraiment lourd [...]*.

L'époux de Madame Laplace abonde dans le même sens et nous raconte ce qui suit : [...] *J'ai deux autres filles jumelles, elles viennent ensemble toutes les deux parce que c'est moins long pour elles. Avec elles, je peux dire que quand c'est le temps de la changer, je peux dire que c'est moi qui change sa couche, je la change tout seul, je la place dans sa chaise jusqu'à ce que les intervenantes viennent. Comme je vous le dis là, c'est moi qui fais l'entretien, ce n'est pas mes autres filles, quand elles viennent c'est pour jaser, jaser et c'est tout [...].* Ces récits démontrent comment naissent les conflits entre les acteurs qui sont des partenaires, mais qui ne se partagent pas entre eux leurs responsabilités de façon égalitaire pour assumer la prise en charge des soins et de l'aide à domicile pour un parent âgé en perte d'autonomie. Dans le même sens, la travailleuse sociale a aussi touché l'origine des conflits dans la famille Laplace en nous livrant ceci : [...] *Par moments, ça devient de plus en plus difficile de travailler avec l'époux de Madame Laplace qui est devenu très agressif envers les intervenantes [...].*

Pour Monsieur Laplace, exprimer sa frustration envers les intervenantes le conduit à réaliser qu'il n'a pas de contrôle sur les autres et aucun pouvoir sur leurs décisions. Sans pouvoir, mais avec beaucoup de responsabilités, Monsieur Laplace ne peut pas forcer son épouse à devenir autonome, mais il ressent de la pitié pour elle, mais aussi de la colère à l'égard des intervenantes, comme le démontre le récit suivant : [...] *J'ai beaucoup de difficultés avec les intervenantes qui viennent ici. Au début, il y a des intervenantes qui venaient ici chaque matin pour la lever et faire le petit déjeuner deux à trois fois par semaine. On a aussi eu du gardiennage et la Maisonnée venait ici pour faire le ménage deux fois par semaine. Mais ils sont souvent en retard et parfois absents. Je ne sais pas pourquoi on ne prévient pas d'avance que la personne ne viendra pas. Les intervenantes quand elles viennent ici, elles ne connaissent pas l'ouvrage, c'est long et ça prend du temps, elles n'ont pas la même façon de faire, c'est épouvantable [...].*

#### 5.2.4.4.2 Ententes entre les acteurs

Comme le démontre bien Callon (1986), pour que des ententes s'établissent entre acteurs, il faut des stratégies par lesquelles les acteurs établissent et consolident différents rôles, c'est-à-dire la construction d'enjeux où chacun des acteurs définit ses objectifs, son rôle et celui des autres, ainsi que l'ensemble des contraintes par lesquelles devra passer la solution pour qu'elle soit acceptable. Dans les relations sociales à trois entre Madame Laplace, son époux et l'intervenante, les règles de convenance et ententes entre les acteurs ne semblent pas être respectées, comme nous le démontre le récit de l'intervenante : [...] *Oui, c'est difficile parce que la fille avec laquelle j'avais des rapports était très directive, elle voyait l'aide à apporter à sa mère de cette façon-là et moi je voyais l'autre façon. Elle me contrariait très souvent, donc l'entente entre moi et elle était très difficile à établir [...]*. Dans ce cas, l'intervenante manœuvre sous l'emprise d'une divergence de point de vue avec la proche aidante et leurs obligations réciproques sans se donner le recul qui lui permettrait de se remettre en question. Ce sont là les attitudes de base à développer entre acteurs pour mieux comprendre les problèmes qui surviennent durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation, et éventuellement identifier des pistes d'actions afin d'améliorer les rapports humains. Pour développer ces nouvelles options, les acteurs devront penser autrement et restreindre les réponses stéréotypées et insuffisantes, et ce, pour apporter de véritables changements qui doivent s'opérer pour travailler ensemble et en harmonie.

#### 5.2.4.4.3 Soutien social

Le soutien social est un phénomène complexe qui peut dépendre de la qualité des relations sociales entre les acteurs. Dans le cas de Madame Laplace et son époux, le soutien social est régulé par les rapports sociaux et les ressources sociales disponibles. Depuis sa maladie, Madame Laplace reçoit l'aide de ses petits-enfants,

de sa fille aînée et des intervenantes du CLSC sur une base régulière, mais les relations sociales deviennent parfois conflictuelles entre son époux et les intervenantes, et entre sa fille aînée et ses sœurs jumelles qui viennent seulement pour des visites d'une heure. Ces relations conflictuelles révèlent à elles seules les identités des antagonistes qu'on voudrait présenter comme étant une affaire interne entre acteurs, ainsi que le décrivent les propos suivants : [...] *Pour permettre à mon père de se reposer, j'aimerais qu'il y ait quelqu'un qui vient ou même un jeune pour couper le gazon et pelleter la neige [...].* Ces demandes ne sont pas acceptées par la travailleuse sociale qui les trouve sans fondements, car selon celle-ci, Madame Laplace et son mari devraient être hébergés même temporairement, ce qui n'est pas la solution souhaitée par la famille. Voilà des mots dont on sent bien qu'ils ne sont pas neutres, qu'ils charrient avec eux autant de jugements de valeur et que cette valence n'est pas précisément positive.

#### 5.2.4.4.4 Changements dans les rôles sociaux

Dès le retour à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral, il y a des changements dans les rôles sociaux lors de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Les proches aidants et les intervenants s'associent pour maximiser les ressources afin d'atteindre des objectifs à court et long terme. Dans le récit suivant, la fille de Madame Laplace nous raconte comment elle est devenue une aidante pour sa mère : [...] *Ben, je suis son aidante, donc je m'occupe des paiements des factures, de la paperasse et s'il y a quelque chose qui la dérange, je vais voir à ça. Oui, je viens à toutes les deux semaines, puis je fais un peu le ménage, parfois c'est des petites choses à bricoler et parfois des petits haltères pour faire des exercices, puis le support moral, en tout cas c'est le ménage. C'est ça que je fais, puis je la coiffe et j'essaie de m'occuper de toutes ces choses-là [...].*

L'époux de Madame Laplace nous raconte à son tour comment il est devenu l'aidant de son épouse : [...] *Depuis sa maladie, je prends soin d'elle tous les jours matin et soir. OK, si on commence le matin à six heures, là c'est moi qui change la couche, après ça je donne son petit déjeuner avec ses pilules, je mets la télévision pendant qu'elle prend son petit déjeuner. L'entretien, comme je vous dis, c'est moi qui fais l'entretien, les repas et dans l'après-midi, je change sa couche [...].* De manière générale, dans ce domaine, on s'est plutôt exprimé pour relater ce qui n'allait pas, cela explique que les aspects négatifs ressortent davantage (par exemple : le bouleversement de la vie conjugale par rapport au conjoint[e] et aux enfants, le sentiment de dépendance totale, l'impression d'être une charge, etc.). Mais au travers des entretiens, nous avons pu faire les constations suivantes : plus la vie de couple aura duré longtemps et aura été satisfaisante, plus les changements dans les rôles sociaux seront acceptés. Peut-être faut-il aussi souligner les liens affectifs existants qui sont encore renforcés par la maladie; comme le signale Monsieur Laplace : [...] *Ma vie de couple est bouleversée après 50 ans de vie commune. On est marié pour la vie, sa maladie a renforcé nos liens affectifs malgré le fait que nous ne pouvons avoir des activités ensemble, comme avant [...].*

#### 5.2.4.4.5 Altération des relations sociales

Dans La mise en scène de la vie quotidienne, Goffman (1973) nous fait remarquer que lorsqu'« une personne se présente aux autres, elle projette, en partie sciemment et en partie involontairement, une définition de la situation dont l'idée qu'elle se fait d'elle-même constitue un élément important » (p. 229). Comme mentionné précédemment, Madame Laplace et son époux sont très critiques en ce qui concerne la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Les relations sociales entre Monsieur Laplace et les intervenantes, surtout celles des agences privées, sont très difficiles et tendues, comme le confirme le récit suivant : [...] *Il y a un manque de*

*professionnalisme de la part des aides-ménagères. Pour moi, ces filles-là ne font pas le travail comme il faut. Souvent, c'est Monsieur Laplace : pouvez-vous m'aider à faire ceci, faire cela ? Pourtant, elles sont ici pour travailler et non pas pour se faire aider pour le travail pour lequel elles sont supposées être payées [...].* Selon Goffman (1973), lorsque survient un événement dont l'expression est incompatible avec l'impression produite, il en découle d'importantes conséquences qui se manifestent simultanément au niveau de la réalité sociale, et correspondent chacun à un point de vue différent et à un ordre de réalité différent, ce qui entraîne l'altération des relations sociales entre les acteurs. C'est là où la travailleuse sociale est entrée en scène pour jouer son rôle de gestionnaire de cas (intervenante pivot) pour négocier l'hébergement du couple Laplace dans un CHSLD de la région. Les relations sociales se sont détériorées entre la famille Laplace et la travailleuse sociale. Selon la fille aînée de la famille Laplace : [...] *Jamais de la vie mes parents ne seront hébergés [...].* Pour Monsieur Laplace : [...] *La décision d'héberger sa femme était déjà prise par la travailleuse sociale sans qu'il soit informé [...].* Dans ce cas, le dialogue entre les acteurs était devenu confus et s'est interrompu dans la gêne. La prise en charge a perdu même sa définition qui, selon Saillant (2000), est une rencontre de l'Autre, là où l'un et l'autre coexistent et se révèlent en lien dans une identité de reconnaissance et de réciprocité. Ici, les positions adoptées jusque-là deviennent insoutenables. La travailleuse sociale et les aides-ménagères se retrouvent dépourvues de tout plan d'action et se sentent désemparées. C'est au terme de ce bref constat, qui ne se veut pas exhaustif, que nous mettons l'accent sur les carences, les blocages, les obstacles et les jugements négatifs qui ne facilitent pas l'établissement de bonnes relations sociales entre les acteurs durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.

Le Groupe III (considéré comme étant un « Cas intrinsèque ») est composé par Monsieur Lachance, sa fille et l'intervenante (Cas 5). Les acteurs de ce groupe ont démontré des relations sociales stratégiques pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

#### 5.2.4.5 Cas 5 (Monsieur Lachance, sa fille et l'intervenante)

Dans ce cas, les acteurs ont refusé d'être emprisonnés dans une définition stricte de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile en recourant à des différentes stratégies pour atteindre leurs objectifs. Il est question ici de comprendre les relations sociales basées sur l'exercice du pouvoir entre les acteurs; cela consiste tout d'abord à éviter de placer l'Autre ou la relation même sur un abstrait. Certaines personnes n'ont pas la patience d'apprendre à connaître l'Autre, que celui-ci soit différent ou meilleur, et d'apprendre à connaître la manière dont l'Autre se développe. Ces acteurs recherchent la satisfaction immédiate et, si elles ne parviennent pas à l'obtenir, ne pensent qu'à l'avenir ou au monde idéalisé qu'elles n'atteindront jamais. Ce qui est difficile, c'est d'être incompris et de sentir que les autres trouvent inadéquat que vous ayez des valeurs parfois différentes.

##### 5.2.4.5.1 Conflits entre acteurs

Chez les acteurs de ce groupe, les conflits naissent suite à l'incompréhension mutuelle, et prennent des virages inattendus qui dévoilent la présence d'éléments à la fois surprenants et menaçants au cours d'événements des plus ordinaires, et des forces inconnues et des motivations plus profondes se mettent à l'œuvre. L'intervenante a consacré beaucoup de temps et d'énergies à débattre des choix à conclure avec Monsieur Lachance (qui ne répondait même pas à ses appels), alors qu'il eût été

préférable qu'ils examinent ensemble, avec un certain degré d'humilité et de réceptivité, les différents éléments qui se sont infiltrés dans leurs relations sociales.

En réagissant aux choix et motivations de la personne âgée et de son proche aidant, l'intervenante devrait aussi tenir compte des profonds facteurs interpersonnels comme les valeurs et la culture, des éléments qui rapprochent davantage en donnant naissance à une nouvelle dynamique relationnelle qui joue un rôle crucial dans l'épanouissement individuel et collectif. Bien que les acteurs de ce groupe ne soient pas imprégnés des valeurs particulières de l'Autre, chacun manifeste des comportements qui engendrent les conflits et expliquent les bouleversements, comme le relate d'ailleurs Monsieur Lachance : [...] *Bon, ce que j'aimerais avoir, c'est un bain de plus. Parce que un seul bain par semaine le lundi, ce n'est pas assez. Je suis une personne, j'aime être assez propre, puis je trouve qu'un bain ce n'est pas assez et ça ne respecte pas mes valeurs parce qu'avant ma maladie, je prenais mon bain régulièrement et chaque jour. Oui, parce que, c'est ce qu'il faut pour les bains et les extras, chaque jour, j'aimerais ça être OK. Les journées à part mon bain, j'ai un bain facial, je pense que ce n'est pas assez, moi je sors souvent, j'aime ça avoir un bain au complet [...].*

Souvent fatigué et anxieux, Monsieur Lachance poursuit son récit en ces termes : [...] *Il y a une infirmière qui vient deux à trois par semaine pour prendre ma pression et pour vérifier mes médicaments. Ils sont supposés être ici à huit heures, huit heures et demie, mais il y a quelqu'un qui est arrivé ici à sept heures et quart le soir pour rester seulement quinze minutes. Je n'aime pas ça du tout, en plus de me faire la morale chez moi. Comme je l'avais dit, il y a du monde, des intervenants là, ils ne dépensent pas assez du temps ou sont en retard ça je n'aime pas. C'est-à-dire que j'aime ça être en santé, quand je vois quelqu'un qui est dans la profession médicale ça me fait plaisir, mais pas pour me dire comment entretenir ma maison [...].* Pour Monsieur Lachance, les valeurs et normes sociales sont au centre de son discours,

comme en témoignent ci-dessus les extraits de son récit, lequel lui a permis de brosser un tableau plus complexe des conflits qu'il a entretenus avec l'intervenante. Son discours démontre combien il est difficile de mener une vie ancrée dans des valeurs que les autres ne partagent pas, même pour une personne qui jouit d'une bonne réputation en matière d'hygiène corporelle à laquelle elle tient à tout prix. Le récit de Monsieur Lachance évoque des images offrant un univers, des détails parfois accompagnés d'anecdotes, des souvenirs et autres choses, voire de fortes réactions émotives qui peuvent être à l'origine des conflits durant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, comme en témoigne le récit de l'intervenante : [...] *Ben euh... c'est un Monsieur qui vit seul, mais oui, il vit seul depuis un certain temps que je le connais. Il y a des saletés partout dans la maison, mais il semble être confortable là-dedans, ça ne semble pas être sécuritaire. C'est des papiers sur la table, il y a tellement de papiers sur les chaises, la cuisine est toute petite, une chance qu'il a de l'aide pour ça. Je pense qu'il serait capable d'en faire plus, mais il n'a pas la volonté pour le faire, c'est mon point de vue. Alors pour moi, ma perception pour améliorer sa qualité de vie, il faut que ça soit organisé, sa vie à la maison. Là-dessus, je pense qu'il y aurait l'amélioration à faire pour qu'il prenne conscience d'une certaine façon de vivre parce qu'il vit chez lui comme si c'était en attendant de sortir parce que pour lui, c'est bien important d'aller aux activités [...].* On pourrait en dire autant des relations sociales ancrées dans les valeurs culturelles de Monsieur Lachance que l'intervenante ne partage pas. Elles ne sont pas nécessairement des plus saines, des plus fécondes et des plus paisibles, comme en témoignent les propos de l'intervenante citée ci-dessus. Il ne suffit pas de manifester sa différence, mais de comprendre les racines les plus profondes. Nous ne voulons pas dire ici qu'une relation sociale basée sur l'écoute est l'excuse pour renier, exploiter et éviter l'Autre, mais il convient de l'apprécier et de la soigner, car les reproches ne peuvent qu'éloigner l'Autre. Comme le signale Grossetti (2009), une relation sociale n'est pas seulement une interaction entre deux ou trois personnes, c'est aussi le moyen d'atteindre les facteurs absolus qui façonnent la vie humaine. Pour notre part, nous irons jusqu'à dire que les relations

sociales trouvent leur équilibre parfait dans le respect de la culture de l'autre, sinon on peut déceler des signes de conflits chez l'un comme chez l'autre, ce qui entraîne des perceptions et expériences contradictoires. Cela est aussi confirmé par Paul Watzlawick (1978), dans son essai intitulé *La réalité de la réalité – Confusion, désinformation, communication*. Pour le citer :

« Si un individu attend d'un autre qu'il ait des sentiments différents de ceux qu'il éprouve réellement, ce dernier finira par se sentir coupable de ne pouvoir ressentir ce qu'on lui dit devoir être ressenti pour être approuvé par l'autre. Ce paradoxe fait que l'humain est naturellement un facteur d'intériorisation privilégié qui donne lieu à une expérience intime de sa vie parfois accompagnée de vraies et de fausses idées sur lui et sur les autres » (p. 27).

Pour bien comprendre le sens d'une telle affirmation, il faut recourir aux perceptions et expressions de l'intervenante à propos de Monsieur Lachance pour en vérifier la pertinence : [...] *Ben eh, il ne veut pas répondre à mes questions, mais c'est tout, c'est tout et quand c'est fini, parfait il ferme ses yeux, il ne parle pas, il dit qu'il a besoin de récupérer pour son énergie, on dirait qu'il est motivé pour aller à l'extérieur et chez lui ça se limite à la base manger et dormir [...]*.

Les relations sociales entre Monsieur Lachance et l'intervenante deviennent de plus en plus conflictuelles voire tendues. Dans ce cas, personne ne connaît vraiment l'Autre, et les acteurs finissent par ne plus savoir qui ils sont. Monsieur Lachance aurait pu inhiber de moins en moins l'expression de ses émotions, et apprendre à les découvrir et à les exprimer de façon plus saine. Cela est tout aussi nécessaire si on veut vivre des bonnes relations sociales riches et porteuses des valeurs de l'Autre. Il s'agit ici de comprendre le tempérament de Monsieur Lachance, ses besoins personnels, ses intérêts, ses préjugés, ses rôles sociaux, sa culture, etc.; en effet, ce sont là tous des éléments qui peuvent façonner sa perception des choses et des événements.

C'est à partir des processus de la perception étayés par Adler et Towne (1991) que nous tentons de jeter un regard sur le fossé qui sépare ce qui existe réellement et ce qui n'existe pas, même dans les domaines qui sont couverts par le sens. On le sait très bien, chaque être humain ne subit pas passivement les informations de son environnement : il sélectionne, organise et les interprète. Cette capacité d'organiser les informations de manière efficace est l'un des facteurs déterminants des comportements humains à partir des étapes interdépendantes (sélection, organisation et interprétation) qui permettent de donner des significations aux expériences, mais cela ne semble pas être compris par l'intervenante de Monsieur Lachance qui nous relate ce qui suit : [...] *Il ne communique pas parce que quand on lui parle, c'est une chose à la fois, il n'élabore pas sur autre chose et il se fâche facilement quand qu'on essaie d'explorer pour lui donner de l'aide [...]*.

Dans la vie de tous les jours, une personne reçoit tant d'impressions qu'elle ne peut pas toutes les gérer. Ainsi, la sélection devient alors une première étape qui consiste à trier les messages auxquels elle va prêter attention ou non, et plusieurs facteurs interviennent pour remarquer certains messages et négliger les autres. Les messages véhiculés sont parfois ambigus et peuvent s'organiser de plusieurs façons, et la façon d'ordonner les événements est bien la cause de nombreux conflits entre les acteurs. L'interprétation que l'on donne aux choses peut aussi être une source de conflits, et plusieurs facteurs jouent un rôle (d'une manière ou d'une autre) dans l'interprétation d'un événement. Selon Adler et Towne (1991), ces facteurs sont l'expérience passée, les idées toutes faites, les croyances, les attentes et les humeurs personnelles qui modulent les comportements humains. D'après ces auteurs, il existe également d'autres brèches qui entravent souvent les perceptions : ce sont entre autres les différences culturelles et les rôles sociaux. Pour clarifier notre explication sur les différences culturelles, prenons l'exemple d'Adler et Towne (1991) sur les cultures occidentales et noires qui sont diamétralement opposées sur le sens du silence dans la communication verbale. Chez les Occidentaux, le fait de parler est positif et le silence

paraît négatif : le silence peut être interprété comme significatif d'un manque d'intérêt, d'un refus de communiquer, d'hostilité, d'anxiété, de timidité ou d'incompatibilité entre les personnes. En revanche, chez certains peuples de l'Afrique noire, le silence est précieux, comme l'indique d'ailleurs ce dicton : « Celui qui parle n'est pas un sage; le sage ne dit rien ». D'après Adler et Towne (1991), les Occidentaux se sentent mal à l'aise face au silence, ils le trouvent embarrassant et maladroit, alors que certains Noirs estiment que demeurer silencieux est la meilleure attitude à adopter lorsqu'il n'y a rien à dire : [...] *Ben eh c'est tout, et quand c'est fini, il ferme ses yeux, il ne parle pas* [...]. Il est dès lors facile de comprendre comment des perceptions si opposées sur le discours et le silence peuvent conduire à des conflits lorsque des acteurs de différentes cultures se rencontrent. Les échanges de regards diffèrent aussi d'une culture à une autre. D'après Adler et Towne (1991), il existe une distinction importante entre les Blancs et les Noirs sur les échanges de regards dans une communication. Les Blancs ont tendance à détourner le regard sur leur interlocuteur lorsqu'ils parlent, mais à regarder l'autre personne lorsqu'ils écoutent, alors que les Noirs font exactement le contraire : ils regardent davantage leur interlocuteur lorsqu'ils parlent et moins lorsqu'ils écoutent. Un Blanc croise le regard de son interlocuteur pour savoir s'il est écouté : plus son interlocuteur le regarde, plus son interlocuteur semble faire attention à ce qu'il dit. Pour un interlocuteur blanc, la fuite du regard de son interlocuteur noir peut être interprétée comme un signe d'inattention ou d'impolitesse. Cette différence dans les perceptions et ces expériences contradictoires peuvent occasionner des conflits sans qu'aucune des parties n'en connaisse la raison. Une autre brèche qui peut engendrer les conflits dans les expériences contradictoires est celle basée sur les notions de statut et de rôle. Dans la vie quotidienne, on attribue à chaque individu des rôles qu'il doit jouer en fonction de son sexe, de son âge, de son niveau d'éducation et de sa profession, et qui peuvent aussi conditionner sa perception des choses. Pour Adler et Towne (1991), les différents statuts conférés par un même individu peuvent ne pas être cohérents : on parle de la non-congruence des statuts. Par ailleurs, les rôles qui correspondent à

chacun des statuts peuvent se révéler eux-mêmes incompatibles : on parle alors de conflits de rôles. Ces observations contextuelles sont relativement peu étudiées dans les relations sociales entre les acteurs, mais leur importance est telle qu'elles permettraient de comprendre l'origine des conflits entre les acteurs pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, comme en témoigne le récit suivant : [...]

*Oui, j'ai essayé de trouver avec lui des méthodes pour l'aider à faire lui-même le décompte de ses seringues parce que c'était le fouillis dans ses seringues à savoir s'il les compte adéquatement. Alors, je lui ai demandé d'inscrire lorsqu'il reçoit le nombre des seringues qu'il reçoit de la pharmacie pour le matin et pour le soir, mais il ne le fait pas, il ne le fait pas bien. Ben eh oui, par rapport au suivi de la glycémie, par rapport à l'entretien, de l'aide d'hygiène dépendamment des liens qu'il a avec sa famille, ça pourrait être quelque chose qu'on pourrait leur montrer comment faire [...].*

Pour la fille de Monsieur Lachance, en plus de l'amour et du plaisir de voir régulièrement son père, certains conflits avec l'intervenante méritent que nous nous y attardions quelque peu et ce, même s'ils concernent les banalités de la vie quotidienne. En effet, c'est plus dans l'attachement que la fille de Monsieur Lachance éprouve envers lui et aux événements de sa vie, que naissent directement des images et souvenirs qui engendrent des conflits. C'est dans ces détails triviaux de la vie quotidienne qu'elle ne ressent pas les besoins urgents de comprendre ce que fait l'intervenante. La fille de Monsieur Lachance nous déclara ceci : [...]

*Comme je vous dis là, cette maison est un lieu sacré pour nous, en lavant mon père, elle n'a pas essuyé la débarbouillette, elle l'avait pliée et il y avait encore des saletés, il ne faut pas mettre ça dans la machine que j'ai dit, des fois-là, il y a des intervenantes un peu pressées, on dirait qu'elles ne veulent pas travailler ici avec mon père, le monde à la manière qu'ils travaillent là, ça me rend dingue [...].*

En effet, les conflits entre acteurs ont permis d'entrevoir l'importance des valeurs des acteurs comme le siège des relations sociales, mais pourtant, ils demeurent encore ignorés dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.

#### 5.2.4.5.2 Ententes entre les acteurs

La ligne de solution que nous voudrions mentionner à propos des ententes entre les acteurs consiste à partager les responsabilités dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants. À notre avis, il faut cesser de croire que la personne âgée victime d'un accident vasculaire cérébral ne peut pas être acteur de sa prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Si les responsabilités sont bien partagées, moins lourd sera le fardeau sur les épaules des proches aidants et des intervenants, et plus la personne âgée pourra assumer certains rôles en fonction de ses capacités physiques et cognitives. Monsieur Lachance joue un rôle de plus en plus actif dans sa prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation, comme on le constate dans le récit suivant : *[...] Je peux réchauffer mes repas quand ils sont descendus du frigidaire, je vais dans la salle de bain et je me déplace tout seul dans ma chambre avec mon fauteuil roulant, je téléphone aussi, et je me déplace assez bien tout seul [...]*.

Une telle distribution des responsabilités basée sur l'entente entre les acteurs permettra une possibilité plus grande de satisfaction des besoins individuels de Monsieur Lachance. Bien que difficiles, les ententes entre l'infirmière et la fille de Monsieur Lachance se construisent et se stabilisent parfois, comme on peut le constater dans ce récit : *[...] Ben eh oui, par rapport au suivi de la glycémie, ça peut être quelque chose qu'on pourrait leur montrer comment faire. Aller peut-être chercher les seringues à la pharmacie et faire le décompte une fois par semaine, oui je vais m'y mettre avec Monsieur Lachance et sa fille pour voir ce que nous pouvons faire ensemble [...]*.

#### 5.2.4.5.3 Soutien social

Nous l'avons déjà mentionné, la mesure du soutien social est appréhendée dans un cadre de repérage structurel qui stipule que le nombre de liens et de relations dont un individu peut se prévaloir dans sa communauté a un impact en soi sur les possibilités de faire face à une maladie ou à un événement. Mais la capacité d'établir des relations de qualité avec une personne âgée victime d'un accident vasculaire est le reflet de la qualité de l'être lui-même et des autres partenaires. Dans le cas de Monsieur Lachance, les incapacités physiques et cognitives permanentes ou partielles et le goût de la vie peuvent aussi être des indicateurs à prendre en compte dans le soutien social, sans oublier les attitudes fondamentales de l'intervenante. Mais cette dernière nous relata ceci : [...] *Monsieur Lachance possède un réseau social très riche et varié qui demeure cependant inconnu du CLSC [...].*

Lors de nos observations à son domicile, nous avons remarqué la présence d'une dame que Monsieur Lachance nous a présentée comme étant son amie. En plus de cette amie, son réseau social est composé de sa fille et de ses voisin(e)s qui lui apportent de l'aide régulièrement lorsqu'il est dans le besoin. En bref, le soutien social dont bénéficie Monsieur Lachance pour satisfaire ses besoins fondamentaux dépend du réseau primaire (famille, amis et voisins), lequel est soutenu et parfois suppléé par le réseau secondaire des services sociaux et de santé. Sur le plan de sa famille et de ses amis, Monsieur Lachance nous relata ceci : [...] *J'ai une fille, mais elle reste ailleurs, si je veux la voir, je l'appelle et elle va être ici aussi vite que possible. J'ai deux demi-frères et deux demi-sœurs qui restent en Ontario, c'est pour ça que je ne les vois pas souvent, mais on communique souvent avec eux au téléphone et par Internet. Mes amis, il y en a un qui est proche ici, comme j'ai dit, je le vois souvent, il m'amène mon courrier, puis il y a un autre qui habite à Lachine, comme j'ai encore ma voiture, je les laisse conduire et on va manger ailleurs. Pour ce qui est de mon voisin, je l'appelle si j'ai une ampoule à changer ou si la clé de la serrure est*

*brisée, je lui donne l'argent et il achète pour moi sans poser de questions [...].* Comme le signale Pochet (1997) sur les formes de sociabilité, nous mentionnons que Monsieur Lachance a des contacts qui se font avec quatre ou cinq personnes en moyenne, et la taille de son réseau familial restreint (constitué d'un descendant direct, sa fille) est très stable.

#### 5.2.4.5.4 Changements dans les rôles sociaux

Sur le plan de l'organisation interne de la prise en charge à la suite d'un accident vasculaire cérébral, on peut noter les changements dans les rôles sociaux. Comme le signale Faccini (1992), un examen de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, l'importance qu'on doit y accorder, tient à la constatation que le groupe ou que la famille dépend, pour son existence, du fait que ses membres ont une série de rôles sociaux à jouer ou à accomplir. Ces rôles ne sont pas le simple résultat d'une définition arbitraire ou capricieuse, soit de la société, de la famille ou de l'individu : ces rôles affèrent à des tâches et des devoirs importants, souvent indispensables, pour la survie du groupe, de la famille, et pour celle de l'individu. Il y a donc un aspect obligatoire, normatif ou coercitif dans le rôle social, et on ne le néglige qu'à ses dépens. De ce point de vue théorique, on pourrait définir n'importe quelle famille comme comportant une structure de rôles qui existe indépendamment des individus devant les remplir. Dans le cas de Monsieur Lachance, les rôles sociaux de sa fille sont dictés par la société et la culture, lesquelles définissent en grande partie le contenu des rôles du proche aidant, lesquels rôles comportent certaines obligations, certaines responsabilités et certains privilèges qui découlent de la définition en soi du rôle social. Cependant, il ne faut pas considérer le rôle social comme étant quelque chose de statique ou d'immuable. Ce concept comprend l'idée d'interprétation, et le fait même qu'il soit susceptible d'être interprété et réinterprété veut dire que ses paramètres peuvent changer au cours du temps. Donc, la réinterprétation devient, au

fur et à mesure, plus ou moins nécessaire pour la génération suivante. Par exemple, dans une famille traditionnelle, le rôle et l'obligation de l'enfant était de prendre soin de ses parents lorsque ceux-ci devenaient vieux ou malades. Dans la famille moderne, cette obligation personnelle s'est atténuée : l'enfant est ainsi soulagé de cette obligation, au moins partiellement. En contrepartie, l'enfant paye des impôts, verse des contributions financières, lesquels impôts et contributions financières sont partiellement destinés au soutien des personnes âgées.

#### 5.2.4.5.5 Altération des relations sociales

Comme il y a toujours plusieurs intervenants dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, chaque acteur présente ses propositions en fonction de ses capacités et de ses intérêts spécifiques dans l'organisation de cette prise en charge. Mais cela peut entraîner l'altération des relations sociales, bien que chacun des acteurs s'efforce de définir les frontières de ses interventions en faisant prévaloir ses règles du jeu et en positionnant ses intérêts par rapport aux objectifs de la famille. Les propositions des acteurs révèlent les stratégies propres à chacun et celles-ci coïncident parfois avec leur domaine d'activités réservées ou, au contraire, visent à étendre leur domaine en contrôlant les applications éventuelles de la prise en charge ou ses extensions futures vers d'autres domaines. C'est d'ailleurs ce que signale Monsieur Lachance dans le récit suivant : [...] *Il y a eu quelqu'un qui est arrivé ici à sept heures et quart dans la soirée, sans même m'expliquer les raisons de son retard, et je ne comprends pas cela, pourtant ils sont supposés être ici à huit heures chaque matin. Ce peut être pour cela que ça ne marche pas très bien entre eux et moi [...].*

Enfin, pour conclure nous disons que dans les résultats que nous avons présentés, on voit des acteurs qui ont changé des comportements et attitudes en acceptant d'autres façons de faire et d'agir. Cela leur a permis de mettre de l'avant des actions

différentes. Nos résultats démontrent également que certains acteurs ont apportés des modifications positives à l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, tout en reprenant confiance en eux-mêmes et en la vie : ils ont changés de façon à disposer de plus en plus de marges de manœuvre, de plus de possibilités d'agir et de s'exprimer. Dans les trois groupes présentés, cela a finalement eu un effet positif sur les personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral, sur leurs proches aidants et sur leurs intervenants.

#### 5.2.4.2 Analyse inter-cas

L'analyse inter-cas nous permet de dégager les tendances, dans le but d'approfondir la compréhension et l'explication de la problématique à l'étude. Selon Miles et Huberman (2003), l'analyse inter-cas doit inclure une « théorie » de l'explication sociale qui présente l'unicité tout en intégrant la comparaison. Dans cette recherche, c'est notre cadre conceptuel de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile qui est une théorie. Pour ce faire, nous allons recourir aux quatre sous-concepts de ce cadre conceptuel (Figure 3.1, p. 111). Ces sous-concepts sont : 1) la problématisation; 2) l'intéressement; 3) l'enrôlement et 4) la mobilisation. Comme nous l'avons déjà mentionné, ce cadre conceptuel est une mini-théorie qui s'appuie sur des postulats, propositions et variables qui présentent les catégories pour chaque cas par rapport à ces sous-concepts. Comme le suggère Eisenhart (1989), nous avons formé trois paires de cas : 1) (cas conviviaux et cas suggestifs; 2) cas intrinsèque et cas suggestifs et 3) cas conviviaux et cas intrinsèque), pour ensuite dresser des convergences et des divergences entre les cas. Pour faciliter l'analyse, chaque paire de cas sera placée sur le continuum personne âgée-proche aidant-intervenant par rapport à chacun des sous-concepts du cadre conceptuel de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.

#### 5.2.4.2.1 La première paire est composée des « cas conviviaux et cas suggestifs »

Chez les cas conviviaux la problématisation est caractérisée par un enrichissement réciproque et une complémentarité entre acteurs dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Chacun de trois acteurs (personne âgée, proche aidant et intervenante) connaissait le point de vue de l'autre. Ils pouvaient ainsi identifier ce qui revenait à chacun sur le plan social et pratique. Les acteurs agissent les uns vis-à-vis des autres comme si chacun d'eux était le responsable des interactions sociales de sa propre personne, et de la personne des autres acteurs. Dans ces cas, chaque relation sociale devient un travail négocié de chacun des acteurs (personne âgée, proche aidant et intervenante).

Par contre chez les suggestifs, la problématisation ne décrit pas les alliances entre les acteurs, mais identifie les obstacles qui empêchent ces derniers d'atteindre les buts ou objectifs qui leur sont imputés (Callon, 1986). Ces obstacles se traduisent souvent par des conflits de rôles entre les acteurs et une altération des relations sociales. Pour leur part, Monsieur Laplace et sa fille sont opposés aux propositions de la travailleuse sociale d'héberger Madame Laplace. Pour la fille de Monsieur Laplace, nous la citons [...] *Jamais de la vie, mes parents ne seront pas hébergés* [...]. À son tour Monsieur Laplace s'oppose à son hébergement et à celui de son épouse. Comme la fille de Monsieur Laplace s'oppose également à l'hébergement de ses parents, la travailleuse sociale propose à la famille un compromis pour embaucher une aide-ménagère de son choix et, dont Monsieur Laplace deviendrait l'employeur. Nous la citons [...] *Monsieur Laplace doit organiser les horaires, les congés, les déclarations de revenu et autres obligations salariales* [...]. Cette proposition fut refusée par Madame Laplace, son époux et la fille aînée.

Pour ce qui est de l'intéressement, nous avons d'abord noté qu'il peut être possible d'obtenir l'acceptation des autres acteurs, mais il est impossible d'obtenir leur engagement en leur imposant des objectifs et des standards à atteindre. Selon nos résultats, pour que les acteurs agissent dans le même sens et sans impact sur les relations sociales, ils doivent avoir un intérêt commun et la capacité de se persuader mutuellement pour faire accepter les contraintes et rôles définis par autrui. Ainsi, l'intéressement peut s'expliquer par la persuasion entre acteurs dans la prise en charge des soins et aides à domicile. Chez les cas conviviaux, l'intéressement a permis de mieux comprendre les relations sociales *in situ* entre la personne âgée, le proche aidant et l'intervenante, ainsi que les actions techniques qu'ils utilisent. Comme par exemple : l'intervenante avait réfléchi aux moyens à mettre en place pour que Madame Larue supervise son époux pendant les transferts dans la salle de bain. Inversement chez les cas suggestifs, l'intéressement chez la personne âgée, son proche aidant et l'intervenante se manifeste par des jugements et difficultés dans les relations sociales. Dans ces cas, les acteurs ont souvent choisi de ne pas se donner d'alternative, d'attendre que l'un se conforme aux attentes des autres, ils endurent parfois des situations stressantes auxquelles on pourrait trouver des solutions plus constructives, qui impliqueraient qu'on dérange ou qu'on s'expose à des jugements. Dans l'enrôlement, les cas conviviaux doivent d'abord faire une négociation de rôles et accepter les responsabilités individuelles qui forment des attentes que les membres ont les uns par rapport aux autres. Une fois qu'un acteur accepte un rôle défini par un autre, il doit décider de ce qu'il fait, de ce qu'il ne fait pas et de ce qu'il devrait faire, et de ce qu'il fait et devrait cesser de faire pour mieux accomplir son rôle. Donnons ici, l'exemple de Monsieur Lajoie, son épouse et l'intervenante, qui ont accepté chacun un rôle défini par un autre acteur dans l'organisation des soins et de l'aide à domicile (se déplacer avec le fauteuil roulant, transferts au lit et exercices de réadaptation). Par contre, chez les cas suggestifs, l'enrôlement se manifeste par les désaccords entre les objectifs de la personne âgée, ses proches aidants et des intervenantes. Dans le cas de Madame Labelle, son époux et l'intervenante, ces

désaccords se manifestent chez l'intervenante par l'angoisse de laisser l'époux de Madame Labelle pénétrer dans sa chasse gardée, soit en lui disant quoi faire ou encore en contestant ses compétences professionnelles. Le récit de l'intervenante à l'égard de l'époux de Madame Labelle est une illustration type de l'altération des relations sociales entre les acteurs selon nos résultats. Nous la citons [...] *C'est lui le boss, il est assis là et nous dit quoi faire et quoi ne pas faire [...]*.

Enfin, chez les cas conviviaux, la mobilisation rejoint la convivialité dans les relations sociales entre les acteurs. Nos résultats démontrent qu'il s'agit d'acteurs qui sont enracinés à l'intérieur de réseaux préexistants, au sein desquels se trouvent préservées les relations de confiance et de réciprocité qui favorisent la mobilisation. Cette mobilisation entre les acteurs examine la nature de ce qui est transigé (services, besoins, demandes d'informations etc.). Nous avons noté une convergence dans les récits qui confirment l'importance de la convivialité dans les relations sociales entre les acteurs. En opposition, chez les cas suggestifs la mobilisation est caractérisée par un antagonisme à l'égard des intervenantes avec lesquelles les personnes âgées et les proches aidants doivent interagir, ce qui fait que les relations sociales entre les acteurs sont instables, insatisfaisantes, compétitives et manquent des rétroactions positives à court et long terme. Comme par exemple, Monsieur Laplace et sa fille aînée qui critiquent la travailleuse sociale pour avoir fait la proposition de placer le couple Laplace dans un centre d'hébergement.

#### 5.2.4.2.2 La deuxième paire concerne les « cas intrinsèque et cas suggestifs »

Dans le cas intrinsèque, la problématisation s'est illustrée chez les acteurs qui ne se donnent pas les moyens pour se comprendre mutuellement. C'est d'ailleurs là que les conflits naissent pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile entre Monsieur Lachance, sa fille et l'infirmière, pour lesquels la problématisation se

traduit par des jugements instantanés sur la motivation de chaque acteur ou sur ses intentions. Pour Monsieur Lachance, nous le citons : [...] *Cette intervenante-là ne me respecte pas, chaque jour elle me répète : Avez-vous compté vos seringues. En plus, je suis lavé une fois par semaine, ce qui ne respecte pas ma dignité* [...]. Lorsqu'elle discute de ce problème avec son père, la fille de Monsieur Lachance lui dit simplement [...]. *Selon moi, cette personne-là ne vient pas ici pour nous aider, mais pour chercher des chicanes* [...] Quand à l'intervenante, Monsieur Lachance est, et nous la citons : [...]. *Quelqu'un qui veut qu'on fasse tout pour lui* [...].

La problématisation, au lieu d'être une construction des enjeux où chacun des acteurs définit ses objectifs, son rôle et celui des autres, comme le mentionne Callon (1986), se manifeste chez les cas suggestifs par une tiédeur dans les relations sociales et l'indifférence des points de vue entre les acteurs, de sorte que les positions des uns et des autres ne se rejoignent pas. Pour Monsieur Laplace, nous le citons [...] *La décision de m'héberger avec ma femme était déjà prise sans même que je sois informé* [...]. Selon l'intervenante, Madame Laplace et son époux sont intransigeants malgré la santé du couple. Madame Laplace se dit être [...] *Un fardeau pour son époux et sa fille aînée* [...]. Quant à sa fille aînée, elle refuse tout compromis d'hébergement en demandant à la travailleuse sociale de trouver [...] *Quelqu'un même un petit jeune qui viendrait dormir toutes les nuits ici pour permettre à mon père de se reposer parce qu'il est constamment réveillé par ma mère* [...]. Pour avancer dans notre analyse du deuxième cas suggestif, celui de Madame Labelle, son époux et l'intervenante sont un bon exemple de l'entrée dans ce que nous nommons la tiédeur dans les relations sociales entre les acteurs. C'est du cas de Madame Labelle que nous partirons pour analyser les relations sociales tièdes voire tendues avec l'intervenante. Le cas de Madame Labelle illustre les relations sociales qui se flétrissent sous l'effet d'une autorité née sous toutes sortes de prétextes. Selon Monsieur Labelle [...] *Ces filles-là ne savent pas travailler avec les personnes âgées* [...].

Nous rappelons ici que Monsieur Labelle est préposé aux bénéficiaires dans un hôpital de la région, ses griefs sont en lien avec ses connaissances techniques. Selon l'intervenante [...] *C'est lui qui donne les ordres sur quoi faire et comment le faire, et il est très frustrant, ou même cruel, de se trouver dans l'impossibilité de faire correctement son travail parce qu'on reçoit des ordres [...].* À la lecture d'un tel récit, il est dès lors facile à comprendre l'embarras dans lequel se trouvent l'intervenante et les tensions dans les relations sociales qui en découlent, et qui avec d'autres facteurs peuvent engendrer les conflits entre les acteurs.

Chez le cas intrinsèque, au lieu de se manifester par la négociation des rôles dans la prise en charge des soins et aide à domicile, l'intéressement se présente sous forme d'un ensemble de stratégies entre les acteurs. Dans le cas de Monsieur Lachance, ces stratégies s'expriment par ses réticences à communiquer normalement avec les intervenantes. Selon l'infirmière : [...] *Monsieur Lachance ne parle pas beaucoup, il ne veut pas répondre aux questions, c'est tout, c'est tout et quand c'est fini, il ferme les yeux et se repose. Il dit qu'il a besoin de récupérer son énergie, c'est comme il faisait le moins possible quand nous sommes là, et quand nous ne sommes pas là, il est capable de se débrouiller de trouver de l'aide à l'extérieur, on dirait qu'il est motivé pour aller à l'extérieur et chez lui ça se limite à la base manger et dormir [...].* Chez les cas suggestifs, l'intéressement se manifeste par un désintéressement pour établir et maintenir les bonnes relations sociales entre les acteurs. Selon Madame Labelle, ce désintéressement est le pire problème. Elle nous raconte ceci [...] *C'est quand l'intervenante ne vient pas le matin ici pour m'aider, d'abord tu ne sais pas parce qu'ils ne t'ont pas prévenue qu'il n'y a personne. Ce mardi, l'intervenante n'est pas venue et le CLSC n'a même pas téléphoné pour nous avertir. Ça me fait suer et c'est la pire chose du CLSC [...].*

En plus, Madame Labelle mentionne ce qui suit [...] *Les intervenantes ça dépend de la personne. Il y a des intervenantes où ça va très bien et il y a les autres ça dépend*

*de la personne. Les personnes qui aiment leur ouvrage ça va très bien, d'autres qui font seulement pour l'argent, on sent ils arrivent ici, ils sont pressés de partir [...].* Ce récit converge avec ce qui était mentionné par Monsieur Lachance à propos des intervenantes; nous le citons [...] *Il y a du monde, des intervenantes là, elles ne dépensent pas assez de temps ou sont en retard ça je n'aime pas [...].*

L'enrôlement se manifeste chez le cas intrinsèque par une grande résistance aux directives de l'intervenante sur le décompte des seringues. Selon Monsieur Lachance, nous le citons [...] *Je n'accepte pas qu'on me demande chaque matin, si j'ai compté mes seringues, je ne suis pas un enfant pour qu'on me répète ça chaque jour [...].* Pour la fille de Monsieur Lachance, le fait d'interroger systématiquement son père chaque jour sur le décompte des seringues a créé des conflits entravant ainsi les relations sociales entre Monsieur Lachance, sa fille et l'intervenante. Il ne s'agit pas ici de la remise en cause des compétences professionnelles de l'intervenante, comme chez les cas suggestifs. Contrairement à ce qu'on trouve chez le cas intrinsèque, l'enrôlement se traduit chez les cas suggestifs par l'évitement empêchant chaque acteur de prendre des rôles dans un réseau.

Nos résultats nous suggèrent qu'au lieu de développer des relations de collaboration et de confiance avec les intervenantes, les personnes âgées et leurs proches aidants portent souvent des jugements sur la qualité des soins et les compétences professionnelles des intervenantes, ce qui a créé des relations sociales conflictuelles entre les acteurs. Dans le cas Madame Laplace comme celui de Madame Labelle, les jugements sur la qualité des soins et les compétences professionnelles des intervenantes sont exprimés par les époux, ce qui se traduit par des convergences dans les relations sociales conflictuelles des proches aidants envers les intervenantes.

Enfin, la mobilisation apparaît chez le cas intrinsèque comme étant un signe d'indifférence parfois inconsciente entre les acteurs. Cette indifférence s'est illustrée

dans les rencontres face-à-face entre Monsieur Lachance, l'infirmière et l'aide-ménagère. Les extraits suivants font ressortir des contraintes qui empêchent chaque acteur de fixer les conditions obligées par la mobilisation. Selon l'intervenante, nous la citons [...] *Ben eh, il ne veut pas répondre à mes questions, même si je cherche à l'aider* [...]. Chez les cas suggestifs, la mobilisation se traduit par des relations de conflits entre les acteurs. Le cas de la famille Laplace, on l'a déjà dit, démontre très bien les relations sociales conflictuelles entre le proche aidant et la travailleuse sociale.

#### 5.2.4.2.3 La troisième paire se rapporte aux « cas conviviaux et cas intrinsèque »

Le corpus analytique des cas conviviaux et cas intrinsèque nous permet d'établir des réalités sociales différentes. Chez les cas conviviaux, la mobilisation signifie que chaque acteur a développé un caractère compatible avec la réalisation de ses tâches et avec celles des autres acteurs qui sont en interaction avec lui. Pour y arriver, ils ont développé un ensemble de moyens pouvant permettre de cerner l'ampleur de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile et d'en décortiquer les tenants et les aboutissants. Quant au cas intrinsèque, les conflits entre Monsieur Lachance, sa fille et l'intervenante sont causés par la divergence des rôles et des normes sociales qui modèlent leurs comportements. L'intéressement chez les cas conviviaux se matérialise par un processus par lequel les acteurs s'appréhendent eux-mêmes par la négociation des identités et des rôles dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Selon les résultats de notre recherche, chez le cas intrinsèque, l'intéressement est le produit d'un certain type de pouvoir centré sur le contrôle simultané entre les acteurs. Comme nous l'avons déjà décrit plus haut, la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral est constamment et entièrement traversée par des rapports conflictuels, comme par exemple les conflits d'intérêts, les rapports de force et les différends entre les acteurs. Le cas de Monsieur Lachance, sa fille et l'intervenante

est révélateur des rapports conflictuels entre les acteurs. Ils ont démontré des relations sociales stratégiques parfois accompagnées d'une série de tactiques calculées, comme par exemple le fait que Monsieur Lachance n'ait pas signalé au CLSC qu'il avait une fille qui pourrait l'aider. L'intervenante nous confie ceci : [...] *Je le croyais seul au monde, ce Monsieur-là* [...]. Il y a là de la part de Monsieur Lachance une stratégie ayant des visées et objectifs spécifiques qui peuvent s'expliquer par son désir d'avoir plus d'aide du CLSC. À son tour la fille de Monsieur Lachance répond à l'infirmière en disant ceci [...] *Même si mon père avait dit qu'il avait une fille, mais je ne demeure pas ici pour lui venir en aide à tout instant de la journée* [...]. À la suite de ce que nous venons d'évoquer, chez les cas conviviaux, l'enrôlement incite les acteurs à adopter des attitudes positives pour avoir de bonnes relations sociales et favoriser des comportements de collaboration, comme nous l'a mentionné Monsieur Lajoie en ces termes [...] *J'accepte de manger des sandwiches ou encore aller au restaurant quand mon épouse est fatiguée et n'a pas envie de faire la cuisine* [...]. Son épouse nous raconte à son tour ceci à l'endroit des intervenantes, nous la citons [...] *Je suis très contente quand les intervenantes acceptent à ma demande de faire le ménage, préparer le repas ou laver mon époux* [...]. Chez le cas intrinsèque, l'enrôlement s'explique par des conflits qui renvoient les acteurs aux relations sociales stratégiques. Comme nous l'avons déjà mentionné en citant Saillant (2000), il y a dans les soins et l'aide une rencontre de l'Autre dans une situation de réciprocité. Dans ce cas-ci, cette réciprocité a été teintée par les relations conflictuelles entre les acteurs. Pour Monsieur Lachance, nous le citons [...] *Le fait d'avoir un bain par semaine constitue une atteinte à ma dignité, je suis une personne qui aime être propre* [...]. Sa fille abonde dans le même sens quand elle trouve des serviettes sales dans la machine à laver, tandis que pour l'intervenante [...] *Monsieur Lachance est une personne qui veut qu'on fasse tout pour lui* [...]. Ce que Monsieur Lachance contredit, en disant ce qui suit : [...] *Je chauffe tout seul mes repas, je me déplace avec mon fauteuil roulant et fais le décompte des seringues* [...]. Ces contradictions entraînent des conflits entre les acteurs.

Chez les cas conviviaux, la mobilisation s'est manifestée par le fait que l'intervenante de Monsieur Larue et de son épouse, les a soutenus dans leurs démarches pour obtenir les équipements de réadaptation dont Monsieur Larue avait besoin, en plus d'aider Madame Larue à prendre quelques jours de repos à la campagne. Cette mobilisation de l'intervenante était encouragée par les autres membres de la famille Larue, qui ont établi des alliances entre eux pour aider Monsieur Larue pendant l'absence son épouse, en plus de la demande d'une aide-ménagère qui a été faite au CLSC par l'ergothérapeute. Chez le cas intrinsèque, la mobilisation se manifeste chez les acteurs par des controverses qui se terminent souvent par des actions de dissidence. Dans ce cas, les relations sociales qui se déroulent dans les situations de face-à face entre Monsieur Lachance, sa fille et l'intervenante, les conduisent à se comporter différemment, ce qui est susceptible de produire des réalités différentes et peut être vécu autrement par les acteurs. Nous rapportons ici le récit de l'intervenante qui mentionne [...] *Qu'à chaque fois qu'elle parle à Monsieur Lachance, ce dernier ferme les yeux et ne parle pas [...]*. Lors de nos observations, Monsieur Lachance avait le regard tourné vers le mur lorsqu'il se trouvait en face-à face avec l'intervenante, ce qui peut être interprété comme un manque d'intérêt vis-à-vis de l'autre.

#### 5.2.5 Analyse organisationnelle des services à domicile

Nos résultats ont démontré les carences dans l'organisation des services à domicile. « Par service à domicile, on entend les soins de santé, des services d'entretien ménager ou d'autres services de soutien reçus à domicile. Les gens pourraient recevoir ces services en raison d'un problème de santé ou d'un état de santé influant sur leurs activités de la vie quotidienne. En voici des exemples : soins infirmiers, aide pour prendre un bain, aide pour le maintien ménager, services de relève, préparation

de repas, repas livrés à domicile » (Statistique Canada, 2007). Cette définition est proche de celles données par Kaeting et coll. (1997) et l'ACSSD (2008). Elle nous réfère généralement au noyau traditionnel de services à domicile, c'est-à-dire les soins professionnels de base (soins infirmiers, autres services ou soins de santé), les services d'aide à domicile (soins d'hygiène personnelle, travail ménager, préparation ou livraison de repas, courses) et les services aux proches aidants (service de répit, dépannage, gardiennage). Ces services sont généralement offerts aux personnes vivant à domicile dans le cas d'une perte d'autonomie ou d'une maladie chronique ayant causée la diminution des capacités fonctionnelles (MSSS, 2002). Selon cette source, les services susmentionnés sont offerts à la population âgée de 65 ans et plus, puisqu'avant cet âge, la proportion de personnes âgées ayant reçu des services à domicile est très faible et représentait 40 % de la clientèle<sup>80</sup> des services à domicile. Les services à domicile sont organisés de façon séparée pour chaque secteur (secteur public, tiers secteur et secteur privé). Ces secteurs et les services qu'ils organisent sont alors en compétition entre eux, à cause de la diversité des acteurs en présence. De plus, le secteur public a été très touché par la réorganisation des soins de santé. Le processus de transfert d'une partie importante des soins de santé des hôpitaux vers les domiciles a accru considérablement le volume des usagers et de la demande de services sans que les ressources requises aient été ajustées proportionnellement (Contandriopoulos et coll., 2000 cités par Gagnon, David, Cloutier, Ouellet, Ledoux, Bourdouxhe et Teiger 2003) d'où une fréquente intensification du travail. D'après ces auteurs, cette réorganisation du réseau de la santé, qui a également entraîné de multiples réorganisations dans les CLSC et leurs services à domicile, n'est pas étrangère à différents points de vue des intervenants (auxiliaires de santé et des services sociaux et infirmières) et de l'institution (CLSC).

---

<sup>80</sup> Population de 65 ans et plus ayant reçu des services à domicile selon l'âge au Québec.

En ce qui concerne les points de vue des intervenants, la grande majorité affirment ne pas se réaliser dans leur travail; par ailleurs, ils sont à risque d'épuisement émotionnel, de dépersonnalisation, ou encore de vulnérabilité (Gagnon et coll., 2003). Selon ces auteurs, l'institution (CLSC) souhaite une organisation du travail soutenue qui favorise la collaboration entre les intervenants. Les services à domicile du CLSC doivent avoir un mode de fonctionnement multidisciplinaire qui intègre les auxiliaires familiales et sociales à titre de membres à part entière de l'équipe soignante. Afin de soutenir ce mode de fonctionnement, des réunions d'équipe doivent avoir lieu chaque semaine, et les auxiliaires familiales et sociales peuvent aussi assister sur une base volontaire à des réunions de travail instaurés par les gestionnaires<sup>81</sup>.

#### 5.2.5.1 Secteur public

En 1979, le gouvernement du Québec a mis en place l'organisation actuelle des services à domicile publics. Le mandat est alors accordé aux CLSC. Ils sont responsables d'offrir les services professionnels de première ligne, dispensés à domicile (soins infirmiers, services de réadaptation ou d'adaptation du domicile, services sociaux et, plus rarement, services médicaux), ainsi que l'aide pour les soins personnels et l'aide domestique (Vaillancourt et Jetté, 2001; Lavoie et coll., 2014). Selon ces chercheurs, les CLSC offrent également le soutien technique et certains équipements requis au domicile. Le principe de la souveraineté en matière des services à domicile est confié aux CLSC. Cela implique que chacun des CLSC a sa propre organisation de services à domicile en ce qui concerne les aspects médicosociaux. La nature de l'organisation des services à domicile de chaque CLSC implique une diversité des responsabilités qui sont difficiles à décrire ici. Mais, elle

---

<sup>81</sup> Ces réunions offrent tout d'abord un lieu d'écoute aux intervenants qui ont vécu ou sont témoins de situations difficiles ou conflictuelles à domicile (Gagnon et coll., 2003, p. 139).

concerne aussi bien les structures de soins ambulatoires, intermédiaires, etc.), que leur organisation interne et leurs articulations réciproques.

Quelques grandes lignes communes peuvent cependant être mentionnées concernant les structures médicosociales et les structures ambulatoires. Pour ce qui concerne les structures médicosociales, la coordination entre les aspects de services et les aspects sociaux se fait en règle générale au niveau du CLSC. Dans certains d'entre eux, comme le CLSC de Verdun où nous avons réalisé cette recherche, la responsabilité de ces deux domaines est assumée par le CSSS, ce qui favorise l'harmonisation des décisions et des démarches. La tendance unanime des CLSC est de favoriser le maintien à domicile, cette politique concernant particulièrement les personnes âgées, mais incluant toutes les générations. L'autre constante est de mettre sur pied une coordination, notamment sous la forme d'un réseau, entre les services ambulatoires et intermédiaires et entre les organismes publics et privés qui les gèrent. En bref, nous pouvons dire que le secteur public (CLSC) joue un rôle central dans la prestation de certaines composantes des services. On y trouve les soins médicaux et infirmiers, les services spécialisés de réadaptation, les services psychosociaux, les composantes de l'aide ayant trait à l'hygiène corporelle (les bains, etc.), aux diètes alimentaires, etc. (Vaillancourt et Jetté, 2001).

#### 5.2.5.2 Tiers secteur

Le tiers secteur (associations et coopératives) a toujours été présent dans le domaine des services à domicile au Québec (Vaillancourt et Jetté, 2001). Selon ces chercheurs, les types de services où l'on retrouve les tiers secteurs sont en partie les mêmes que ceux convoités par le secteur marchand, soit les services d'entretien ménager, de gardiennage et de répit. Vaillancourt et Jetté (2001 : p. 69-70) incluent dans le tiers secteur les associations et les coopératives fonctionnant à partir d'une main-d'œuvre

salariée ainsi que les initiatives bénévoles organisées formellement à partir d'un statut juridique reconnu (le plus souvent sur la base d'un statut d'organisme à but non lucratif). Vaillancourt et Jetté (2001) distinguent les initiatives du tiers secteur qui sont organisées formellement (ce qui peut inclure des organisations structurées comptant principalement sur des ressources bénévoles) de celles qui s'appuient sur des ressources bénévoles informelles (familles, proches aidants, voisinage, etc.). Le rôle du secteur informel doit être pris en compte même s'il est très difficile de le quantifier en termes de ressources humaines et budgétaires (Vaillancourt et Jetté, 2001). Pour conclure, et en accord avec Vaillancourt et Jetté (2001), nous pouvons dire que les services à domicile peuvent, à leur tour, être décomposés en diverses catégories : les soins à domicile relevant des infirmières, l'aide à domicile relevant traditionnellement des auxiliaires familiales, les services de réadaptation (ergothérapie, physiothérapie...) relevant des professionnels de la réadaptation, les services psychosociaux relevant des travailleurs sociaux, les services de répit et de gardiennage.

Comme le mentionne avec raison Vaillancourt et Jetté (2001 : p. 70), dans le domaine de l'aide à domicile une part importante des activités de soutien aux personnes en perte d'autonomie est dispensée gratuitement par des bénévoles et des proches aidants, parmi lesquels on retrouve une majorité de femmes. L'aide à domicile peut être décomposée en plusieurs types de services : les services d'assistance personnelle tels que les services d'hygiène corporelle (donner un bain...) et l'aide à l'alimentation, qui relèvent des auxiliaires familiales et sociales des CLSC; les services d'aide domestique qui peuvent être légers (l'entretien ménager de la maison et les tâches connexes comme la lessive) ou lourds (les travaux de ménage plus astreignants) qui relèvent de plus en plus d'entreprises d'économie sociale, mais avec la présence notable des secteurs public et privé; les services de soutien civique (accompagnement, démarches administratives, etc.), qui relèvent le plus souvent d'organismes bénévoles.

### 5.2.5.3 Secteur privé

Depuis 1979, les CLSC fournissaient la plupart des services à domicile mais ces dernières années, une part des services à domicile ont été privatisés et les CLSC agissent auprès de fournisseurs (Agences) qui offrent par exemple les aides à domicile, le bain et la toilette, l'entretien ménager, la préparation des repas etc. Bref, le secteur privé à but lucratif (les agences privées et les travailleurs indépendants) offre une partie significative des services d'entretien ménager, de gardiennage et de répit. Ces services à domicile sont fournis par des agences qui font payer le gouvernement (Duthil, 2007).<sup>82</sup> D'après cet auteur, l'arrivée du secteur privé dans l'offre des services à domicile pose le problème de la professionnalisation des intervenants qui sont difficiles à fidéliser à cause de la précarité d'emploi dans ce secteur, et la pénibilité des tâches à exécuter (force physique pour la manipulation des personnes et des objets), les bas salaires et les horaires de travail qui changent souvent. La diversité des acteurs en présence dans la prise en charge des personnes âgées et le problème de la formation professionnelle de certains intervenants provoquent occasionnellement des conflits entre les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants.

### 5.2.5.4 Aspects des services à domicile qui engendrent les conflits

Dans notre recherche, nous avons mentionné certains aspects des services à domicile qui engendrent les conflits entre les acteurs. Nous citons par exemple le manque de continuité dans les services, le changement constant de personnel, les retards et les

---

<sup>82</sup> Selon cet auteur, on n'a pas des données précises sur la place des services privés dans les soins à domicile.

absences injustifiées des intervenants, le manque de critères d'évaluation et d'attribution des services, le fait ou non de consulter les proches aidants, les responsabilités non clarifiées, le contrôle social par les intervenants. Au cours de nos années de travail comme physiothérapeute auprès des personnes âgées victimes d'un AVC et leurs proches aidants, nous avons rencontré beaucoup d'hommes et de femmes qui se sentaient déchirés par les conflits, surtout par les absences et retards injustifiés des intervenants, le manque de continuité des services etc. Parfois, nous avons l'impression qu'il s'agissait d'une bataille entre les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants. Cette description rend d'ailleurs la situation encore plus confuse et plus douloureuse, comme nous pouvons le constater dans les récits suivants : [...] *Je suis dans l'impasse*, nous déclare Madame Labelle, *il n'y a rien d'autre à faire quand l'intervenante ne se présente pas le matin* [...] Son époux poursuit en disant ceci : [...] *Ces gens-là ne se rendent pas compte de ce qu'ils font. Je dois décider si je souhaite d'aider mon épouse moi-même ou encore recourir à quelqu'un d'autre?* [...]. Sur un ton très émotif [...] *L'intervenante affirme qu'elle n'était pour rien dans le manque de continuité des services, et qu'elle faisait en fonction de son horaire donné par le CLSC* [...]. Lorsqu'un conflit de ce genre est envisagé au plan des relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants, la tension devient intolérable.

Le CLSC où nous avons réalisé notre recherche offre des services à domicile depuis des décennies, il devrait prendre des mesures nécessaires pour mettre un terme à la situation problématique de retards et absences injustifiées de la part des intervenants et le manque de continuité des services. Bien que les responsables de soutien à domicile reconnaissent que des tels comportements et attitudes des intervenants vont entraîner les conflits entre les acteurs, rien n'a été fait pour corriger ces comportements et attitudes. Comme nous le signale Monsieur Lachance : [...] *Ils savent que les intervenants arrivent ici en retard, mais le CLSC ne fait rien pour moi* [...]. La décision de transférer une personne âgée du domicile vers une institution

d'hébergement doit être prise quand son autonomie est menacée. Cependant, la personne âgée a tout à fait le droit de demander à être soignée à son domicile. Comme nous l'avons déjà mentionné dans les pages précédentes, le cas de Madame Laplace est une illustration même du manque de consultation de la proche aidante (fille aînée) quant à la décision d'héberger ses parents. La fille aînée de Madame Laplace nous déclara ce qui suit [...] *Mes parents ne seront pas hébergés même pour deux jours, ils resteront à la maison jusqu'à la fin de leur vie [...]*. Pour Monsieur Laplace [...] *La décision d'héberger son épouse et lui-même était déjà prise par la travailleuse sociale sans même qu'il soit informé avec les autres membres de sa famille [...]*. Ce que Monsieur Laplace et sa fille aînée n'ont pas accepté parce que selon eux la décision était prise par la travailleuse sociale sans qu'ils ne soient consultés, ce qui a exacerbé les conflits entre les acteurs.

#### 5.2.5.5 Aspects des services à domicile qui favorisent la collaboration

Dans les lignes qui suivent, nous mentionnons quelques exemples tirés de notre recherche sur les aspects des services à domicile qui favorisent la collaboration entre les acteurs. Il s'agit de se faire aider pour les soins d'hygiène et les transferts au lit, d'assurer la supervision pour les transferts dans la salle de bain, de vivre autrement, être accepté et encouragé par les autres, d'avoir une meilleure organisation des services (sens des responsabilités), de faire le tour complet des services à domicile nécessaires, d'avoir de l'aide et du soutien au quotidien (médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, aides familiales et membres de la famille). Comme nous le signalent Neufeld et Kushner (2009) et Hiller Inglis-Jassien (2010), bien que les services à domicile peuvent engendrer les conflits entre les acteurs, il s'avère qu'ils sont autant (sinon plus) basés sur la collaboration entre les acteurs.

Comme on peut le constater dans les exemples mentionnés ci-dessus, les services à domicile impliquent une relation de collaboration entre les personnes, puisqu'il y a nécessairement une rencontre pour formuler une demande et exécuter une opération. Cela doit se faire, selon nous, de manière structurée socialement, selon les disponibilités des acteurs en cause et le devoir de mise en œuvre des moyens disponibles pour satisfaire la demande. Dans le cas de Monsieur Larue, cette relation de collaboration a été bénéfique comme le démontre le récit de Madame Larue qui nous raconte ceci : [...] *En prenant soin de mon époux chaque jour, j'étais fatiguée et épuisée, quand j'ai demandé l'aide au CLSC, il y a une intervenante qui est venue ici, ensemble nous avons regardé les endroits où je pouvais aller me reposer et mon époux a été gardé une semaine par sa sœur qui est venue une semaine ici chez nous [...]*. Des proches aidants vivant avec des personnes âgées sont envoyés en répit pour une, ou deux semaines pour leur donner du repos. C'est aussi le cas de Monsieur Labelle, qui a bénéficié de deux semaines de répit pour se reposer dans un manoir à Québec, comme nous le confirme Madame Labelle [...] *J'ai demandé à la travailleuse sociale d'offrir à mon époux quelques jours de répit pour aller se reposer à Québec, et ça été accordé par le CLSC*. Le contraste entre ces deux aspects des services à domicile nous a permis de démontrer qu'il convient de promouvoir une culture des services à domicile qui considère la personne âgée victime d'un AVC, ses proches aidants et les intervenants comme des acteurs sociaux.

Par ailleurs, ce qui est fondamental pour l'avenir de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral, c'est de favoriser les bonnes relations sociales entre les principaux acteurs et le partage des tâches, rôles et responsabilités entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants. Cela exige bien sûr une meilleure organisation des pratiques de soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC, mais aussi la compréhension des rapports qui s'établissent entre les acteurs, leurs appréciations de cette organisation et leurs efforts. Dans les cinq cas que nous avons étudiés, tenter de

minimiser, voire d'éliminer ces interférences constitue un défi pour tous les acteurs en présence, étant donné la variabilité des contextes et des problèmes nouveaux qui en découlent. En discutant des différentes situations problématiques possibles et concrètes qui se présentent durant la prise en charge, Callon (1986) fait remarquer que la problématisation d'un acteur peut constituer des contraintes pour les autres acteurs, et par le fait même devenir une composante en tenant compte de leurs différents points de vue, de leurs craintes, de leurs souhaits et de leurs aspirations.

Non seulement ces différentes stratégies ont permis d'établir de bonnes relations sociales entre des acteurs provenant d'univers différents, mais elles ont également constitué un apport significatif à l'organisation des pratiques de soins et d'aide à domicile. Ces acteurs ont découvert des pistes d'action qui peuvent être mises en œuvre, observées, évaluées, rajustées, etc. Il s'avère ainsi qu'à force de négociations et de renégociations, on peut établir des relations sociales sur mesure qui permettent à chaque acteur de se sentir à l'aise en assumant ses rôles et responsabilités afin d'améliorer la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

## CONCLUSION

Arrivé au terme de cette de recherche portant sur les relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral, voyons maintenant la synthèse de l'ensemble de nos résultats et analyses.

Le choix de ce thème de recherche nous a été dicté par nos observations cliniques sur les relations sociales conflictuelles entre les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants à propos de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. En effet, notre recherche vise une meilleure compréhension du construit théorique (organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile) après la réadaptation et des rapports entre les principaux acteurs qui sont les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants, et éventuellement à identifier des pistes d'actions pour faciliter les relations sociales et à améliorer la prise en charge après la réadaptation.

L'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile dont il est question dans cette étude nous a semblé intéressante, d'autant plus que nous avons à discuter des différents processus d'interaction dans la façon dont se forment les relations sociales entre les acteurs impliqués et à trouver de nouveaux moyens pour améliorer la prise en charge à domicile après la réadaptation. De plus, notre recherche a pu démontrer la dimension triadique et interactive de la prise en charge. Ce type de confrontation présente un intérêt pragmatique et constitue une façon de mieux comprendre les pratiques de soins et d'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Il s'agit d'opérationnaliser ce concept pour mieux

comprendre la nature des rapports et appréciations que portent la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants sur cette organisation des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. Notre recherche fait état de la diversité des expériences des soins et aides à domicile, et des relations sociales que vivent la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. La démarche suivie pour l'analyse des données est inspirée de Miles et Huberman (2003). Il s'agit de la thématisation, de la condensation et de la codification. Pour approfondir nos analyses, nous avons d'abord clarifié les notions centrales contenues dans notre recherche, entre autres les relations sociales « altérées », les relations sociales « tièdes » et les relations sociales « stratégiques ». Ensuite, nous avons ajouté des variables comme « l'âge au moment de l'AVC », « la durée écoulée depuis l'AVC », « le statut matrimonial », « le niveau de scolarité » et « les caractéristiques du voisinage avec le CLSC », ainsi que l'analyse organisationnelle des « services à domicile ».

Les résultats de notre recherche sont basés sur cinq cas répartis en trois groupes qui mettent en évidence, entre autres, les bonnes relations sociales entre les acteurs (cas conviviaux), les relations sociales tièdes entre les acteurs (cas suggestifs) et les relations sociales stratégiques (cas intrinsèque). En filigrane, nos résultats permettent d'identifier des controverses entre les acteurs (cas conviviaux et cas suggestifs), des oppositions entre les acteurs (cas intrinsèque et cas suggestifs) et enfin les divergences, la réticence et le désintéressement entre les acteurs (cas conviviaux et cas intrinsèque). La façon dont les acteurs perçoivent de manières différentes leurs rôles et responsabilités se répercute sur tous les aspects de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Ces écarts de perceptions sont peut-être dus à un manque de communication et de volonté entre les acteurs, ou encore sont plutôt les résultats de tensions issues de la politique des institutions, tel que soutiennent Lavoie, Guberman et Marier (2014). Dans ce sens, l'attention doit être portée à l'établissement de rapports positifs entre la

personne âgée, ses proches aidants et les intervenants. En plus, nos résultats démontrent les carences dans l'organisation des services à domicile, et ce quel que soit le secteur d'intervention (secteur public, tiers secteur ou secteur privé). La prise en charge exige que les relations sociales entre les principaux acteurs s'inscrivent sous l'angle d'un « partage » des tâches entre la sphère privée et les services publics (Lowenstein et Ogg, 2003), et en complémentarité à la dimension sociale qui se réalise dans les rapports à l'Autre et avec les autres (Saillant, 2000). Pour l'interprétation des résultats, il a été question de comparer nos résultats entre eux en faisant référence aux sous-concepts du cadre conceptuel, aux informations obtenues au moyen de notre question de recherche et aux travaux antérieurs ayant porté sur le phénomène étudié.

Nous avons analysé nos données pour découvrir du sens et des idées nouvelles qui livrent une meilleure compréhension de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, et des relations sociales qui s'y déroulent pour arriver ainsi à décrire et à expliquer le phénomène à l'étude. Notre analyse repose sur l'adéquation entre les résultats qui sont basés sur l'étude de cas, et ce que vivent les acteurs qui expérimentent au quotidien la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Dans cette recherche, nous étudions les relations sociales à trois chez les acteurs qui partagent certains enjeux, vivent une expérience commune, s'observent et apprennent les uns des autres dans les relations sociales qui peuvent être bonnes ou conflictuelles, voir stratégiques.

Pour répondre à la principale question de notre recherche, les résultats suggèrent que la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC peut être organisée sous la dimension interactive d'un partage des tâches, des responsabilités et des rôles entre les personnes âgées, leurs proches aidants et les intervenants. Dans l'analyse intra-cas, nous nous référons aux cinq cas à l'étude, que nous avons répartis en trois groupes distincts (le groupe I : cas conviviaux; le groupe

II : cas suggestifs; le groupe III : cas intrinsèque). Nous avons noté une convivialité dans les relations sociales entre les acteurs du groupe I, lesquelles relations sociales sont caractérisées par des préoccupations touchant les soins d'hygiène et de réadaptation, la résolution des conflits, ainsi que la nécessité d'assurer la collaboration de tous lors de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC. Ces résultats sont en accord avec ceux obtenus par Given et coll. (1999), Evans et coll. (1992) ainsi que Gillen (2005) sur les conséquences positives liées à l'AVC et les bonnes relations sociales entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC. Cela n'est pas le cas pour les groupes II et III dont les acteurs ont manifesté de la tiédeur dans leurs relations sociales et les relations sociales stratégiques en s'écartant des normes sociales, ce qui s'est concrétisé par des signes de frustration et de colère, des jugements et des attentes particulières. Ces trois types des relations sociales ne sont pas exclusives aux personnes âgées victimes d'AVC, leurs proches et leurs intervenants, mais peuvent aussi être observées dans d'autres maladies comme par exemple le Parkinson et l'Alzheimer dont les acteurs peuvent apprendre de ces résultats généraux. En cette matière, nos résultats sont en accord avec ceux de Lynch, Butt, Heinemann, Victorson, Nowinski, Perez et Cella (2008), qui notent le manque de soutien, la frustration devant la prise en charge et le refus de collaborer entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants. Ces résultats rejoignent ceux déjà identifiés par d'autres chercheurs (comme Dowdeswell, Lawler, Dowdeswell, Young, Foster et Hearn [2000], ainsi que Kitzmüller, Asplund et Häggström [2012]) et ces mêmes résultats sont en contradiction avec les principes énoncés dans le modèle écologique mis de l'avant par Bronfenbrenner (1979), et qui nous a aidé à définir notre cadre conceptuel et les objectifs de cette étude.

Dans l'analyse inter-cas, nous avons eu recours aux quatre sous-concepts du cadre conceptuel de l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile.

Ensuite, nous avons formé trois paires de cas : 1) cas conviviaux et cas suggestifs; 2) cas intrinsèque et cas suggestifs; et 3) cas conviviaux et cas intrinsèque, pour dresser des convergences et des divergences entre les cas. Notre analyse inter-cas démontre qu'il y a plus de divergences que de convergences dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile. Chez les cas suggestifs, ces divergences se manifestent davantage par un manque de confiance entre les acteurs, et sont absentes chez les cas conviviaux. Par conséquent, chez le cas intrinsèque et suggestifs, les divergences sont illustrées par l'antagonisme entre les acteurs, bien qu'elles se manifestent chez les cas conviviaux et cas intrinsèque par la réticence et le désintéressement dans les relations sociales entre les acteurs. Comme le mentionnent Eisenhardt (1989) et Yin (2003), notre processus d'interprétation a consisté à comparer constamment les données pour arriver à montrer les convergences et divergences entre les cas. Nous avons fait le choix d'analyser les comportements et attitudes qui engendrent les conflits ou encore favorisent la coopération entre les acteurs. Cette perspective interactionniste nous semblait plus particulièrement adaptée pour faire ressortir les écarts dans les définitions des rôles entre les personnes âgées, les proches aidants et les intervenants.

Le portrait des cinq cas que nous avons analysés montre que l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile implique un changement dans les mentalités et une redéfinition des responsabilités et rôles, en se concentrant sur les normes et valeurs des acteurs concernés. Ceci peut s'expliquer par la complexité de la problématique à l'étude, la diversité des acteurs qui ont parfois des intérêts et des objectifs divergents, et les dynamiques relationnelles qui s'y déroulent. Peu d'études se sont penchées sur les relations sociales entre les acteurs et l'organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Les résultats de notre étude montrent que même si la prise en charge peut se vivre dans des environnements différents et avec des ressources différentes, elle ne peut pas être laissée seulement à la bonne volonté de la personne âgée, de ses proches aidants et des intervenants : elle doit être accompagnée

d'une collaboration énergique entre les acteurs qui sont conscients des enjeux en présence. Il s'agit d'accompagner chaque acteur à travers les hauts et les bas de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, en considérant tout conflit comme un moment propice d'enseignement et d'apprentissage nécessaire à la croissance personnelle et professionnelle de chacun. En nous appuyant sur les résultats et analyses de notre recherche, notre conclusion serait la suivante : « Les pratiques de soins et d'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral sont fortement contextualisées et mouvantes, et peuvent faire augmenter le stress, la fatigue, la frustration et, parfois, les comportements autoritaires. Elles s'inventent et se réinventent dans les relations sociales entre les différents acteurs qui font face à des problématiques qui apparaissent chaque jour dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et domiciliaire ». Sur le plan pratique, cette recherche peut permettre la mise en place de politiques sociales dans le but d'accompagner la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants pour améliorer les relations sociales pendant la prise en charge. Pour améliorer la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral, il faudra agir de façon conséquente sur l'information des personnes âgées, des proches aidants et la formation des intervenants (du secteur public, tiers secteur et secteur privé) à cette problématique. Enfin, pour améliorer les relations sociales entre les acteurs, il faut considérer la prise en charge sous sa dimension interactive de partage des tâches entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants.

Les retombées sociales de cette recherche résident dans la prise de conscience de la problématique des soins et de l'aide à domicile. En plus, les politiques sociales pour les personnes âgées victimes d'un AVC doivent prévoir des interventions intégrées pour la prévention et la limitation des incapacités (physiques ou cognitives) et du déséquilibre social pouvant en découler. Cette démarche nécessite bien évidemment la compréhension, la communication et la bonne volonté de tous les acteurs. Dans ce sens, des études plus approfondies sur la nature des rapports sociaux entre les acteurs

ainsi que sur les contradictions dans les attentes et leurs effets sur la capacité de la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants à conjuguer avec les contraintes seraient certainement souhaitables, pour favoriser une bonne dynamique relationnelle. Cette thèse s'intéresse avant tout aux acteurs impliqués dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile, et aux éléments structurant les relations sociales entre les principaux acteurs. Le concept de prise en charge des soins et de l'aide à domicile est ici élargi pour englober les rôles et responsabilités de chaque acteur.

Nous apportons dans cette thèse une contribution qui a manqué à plusieurs travaux antérieurs, à savoir l'étude des relations sociales entre la personne âgée victime d'un AVC, ses proches aidants et les intervenants pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation. À notre connaissance, aucune étude n'a porté spécifiquement sur les relations sociales à trois acteurs et les conflits dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile à la suite d'un accident vasculaire cérébral. De ce point de vue, notre apport réside surtout dans la mise en place d'un nouveau cadre conceptuel systémique permettant de traiter la dynamique relationnelle entre la personne âgée victime d'un AVC, ses proches aidants et les intervenants. Notre cadre conceptuel pourra guider les chercheurs, les cliniciens et les décideurs à mieux comprendre comment et pourquoi pendant la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation, certaines relations sociales entre les acteurs se déroulent bien alors que d'autres sont la source de conflits, d'insatisfactions et même, parfois d'une détérioration importante de la santé physique et psychologique de la personne âgée, des proches aidants et des intervenants.

L'organisation des pratiques de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile devrait être basée sur une vision systémique et interactive pour améliorer les relations sociales entre les personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral, leurs proches aidants et les intervenants, mais également pour mettre en place des programmes de formation et des politiques sociales afin d'améliorer la prise en

charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

Pour conclure, nous formulons quelques recommandations qui, de notre point de vue peuvent s'avérer utiles pour de futures recherches. Vu un éventail d'acteurs qui interviennent à tous les niveaux dans les soins et l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral, il serait nécessaire de prendre les moyens suivants :

- (1) assurer une éducation et une formation sur les soins et l'aide à domicile aux acteurs concernés pour favoriser la communication interpersonnelle et favoriser des attitudes positives entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants;
- (2) évaluer la capacité des programmes et services à domicile actuels afin de répondre aux besoins des personnes âgées victimes d'un AVC, de leurs proches aidants et des intervenants;
- (3) encourager la création de partenariats forts entre les proches aidants et les intervenants, pour veiller à ce que les services à domicile pertinents soient bien centrés sur la personne âgée victime d'un AVC et sa famille;
- (4) élaborer, mettre en place et assurer le suivi d'une stratégie globale multisectorielle et d'un plan d'action pour les personnes âgées victimes d'un AVC, qui portent sur le soutien des proches aidants, la coordination et la prestation des services à domicile pour les intervenants.

Nous disons que des efforts doivent être déployés pour faciliter l'implication des personnes âgées et de leurs proches aidants dans la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation à la suite d'un AVC. En plus de devoir informer régulièrement les personnes âgées et proches aidants sur les enjeux de la réadaptation, mais les intervenants doivent solliciter leur participation en tenant

compte de leurs différents points de vue et en mettant à profit leurs expériences et leurs expertises; ainsi, des alliances et des partenariats peuvent plus facilement se former. En particulier, le partage des connaissances sur les enjeux de la réadaptation et les difficultés rencontrées, ainsi que sur les expériences des personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral et leurs proches aidants peuvent conduire à une meilleure organisation de la prise en charge des soins et de l'aide à domicile après la réadaptation, tout en améliorant les relations sociales entre les différents acteurs.

## ANNEXES

Note de l'auteur : étant donné que les fichiers électroniques des documents originaux n'ont à l'époque pas été créés avec les mêmes paramètres de formatage que ceux du présent document (typiques de la présentation des mémoires et thèses), vous retrouverez ci-joint des reproductions numérisées de ces documents, lesquelles reproductions sont essentiellement fidèles aux documents originaux.

**ANNEXE I – GRILLE D'ENTREVUE AVEC LA PERSONNE ÂGÉE**

**PARTIE I – DONNÉES SOCIOLOGIQUES**

Famille numéro : \_\_\_\_\_ Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_ Début de l'entrevue : \_\_\_\_\_

Nom et prénom de la personne âgée : \_\_\_\_\_

Sexe : \_\_\_\_\_ Âge : \_\_\_\_\_ Origine ethnoculture : \_\_\_\_\_

Profession : \_\_\_\_\_ Langues parlées à la maison : \_\_\_\_\_

Statut matrimonial : \_\_\_\_\_ Conjoint (e) : \_\_\_\_\_

Nombre d'enfants : \_\_\_\_\_ Filles : \_\_\_\_\_ Garçons : \_\_\_\_\_

Pourriez-vous me décrire quels sont vos enfants qui sont proches de votre domicile et avec qui vous êtes en contact ? \_\_\_\_\_ par des visites : \_\_\_\_\_ par téléphone : \_\_\_\_\_

Nombre des petits-enfants : \_\_\_\_\_ Filles : \_\_\_\_\_ Garçons : \_\_\_\_\_

Quels sont vos frères / sœurs vivants : \_\_\_\_\_

Quels sont ceux qui sont proches de vous et avec qui vous avez des contacts : \_\_\_\_\_

Avec qui vivez-vous depuis votre maladie ? \_\_\_\_\_ seul (e) : \_\_\_\_\_ conjoint (e) \_\_\_\_\_ enfant (s) : \_\_\_\_\_ autres personnes : \_\_\_\_\_

Dans quel type de domicile vivez-vous depuis votre maladie ? : maison unifamiliale : \_\_\_\_\_ appartement : \_\_\_\_\_ chambre : \_\_\_\_\_

Pourriez vous me dire si vous êtes : propriétaire ? \_\_\_\_\_ locataire ? : \_\_\_\_\_ autres : \_\_\_\_\_

**PARTIE II – AIDES ET SOINS**

Début de l'entrevue, le chercheur pose de questions et fait l'engistrement :

1. Comment ça se passe dans l'aide et soins que vous recevez à domicile depuis votre maladie ? Qu'est-ce qui explique pour vous cette organisation ?

2. Qu'est-ce qui s'est passé pour en arriver là ? Quels a des et soins auriez-vous souhaités ?

### **PARTIE III – ORGANISATION GLOBALE DES SERVICES**

3. Que pensez-vous de la façon dont les services sont organisés ? Qu'aimeriez-vous changer ? Pourquoi ?

4. Votre famille a-t-elle sollicité de l'aide extérieure depuis votre maladie ? De qui provient cette aide ? d'ami (e) s, voisin (e) s ou des organismes communautaires ? et lesquels ?

### **PARTIE IV – PERCEPTIONS ET SENS À CONSTRUIRE DANS LA PRISE EN CHARGE DES SOINS ET L'AIDE À DOMICILE**

5. Comment ça se passe avec les membres de votre famille depuis votre maladie ? avec vos enfants ? avec vos ami (e) s, vos voisin (e) s, et l'intervenant (e) qui s'occupe de vous ?

6. Comment trouvez-vous les services qui vous sont offerts par les membres de votre famille ? par l'intervenant qui s'occupe de vous ? Qu'est-ce que vous auriez changer ?

### **PARTIE V – DONNÉES SOCIO-ÉCONOMIQUES**

Le chercheur demande au répondant de désigner son niveau d'instruction et le niveau de revenu familial :

Niveau de scolarité	Niveau de revenu familial
Primaire <input type="checkbox"/>	Moins de 10 000 \$ / année <input type="checkbox"/>
Secondaire <input type="checkbox"/>	10 000 \$ et +/- année <input type="checkbox"/>
Collégial <input type="checkbox"/>	20 000 \$ et +/- année <input type="checkbox"/>
Universitaire <input type="checkbox"/>	30 000 \$ et +/- année <input type="checkbox"/>
Autres <input type="checkbox"/>	40 000 \$ et +/- année <input type="checkbox"/>
	Autres _____ <input type="checkbox"/>

**ANNEXE II – GRILLE D'ENTREVUE AVEC LE(LA) PROCHE AIDANT(E)**

**PARTIE I – DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES**

Famille numéro : \_\_\_\_\_ Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_ Début de l'entrevue : \_\_\_\_\_

Nom et prénom du proche aidant(e) : \_\_\_\_\_

Sexe : \_\_\_\_\_ Âge : \_\_\_\_\_ Origine ethnoculturelle : \_\_\_\_\_

Profession : \_\_\_\_\_ Langues parlées à la maison : \_\_\_\_\_

Statut matrimonial : \_\_\_\_\_ Conjoint(e) \_\_\_\_\_

Lien de parenté avec la personne âgée victime d'un accident vasculaire cérébral : \_\_\_\_\_

Depuis combien de temps vous occupez-vous de cette personne ? \_\_\_\_\_

**PARTIE II – SOINS ET AIDE**

Début de l'entrevue, le chercheur pose des questions et fait l'enregistrement :

1. Comment ça se passe dans l'aide et soins que vous apportez à cette personne ?  
Comment êtes-vous devenu son aidant(e) ?

2. Qu'est-ce qui s'est passé pour en arriver là ? Quelles soins et aides auriez-vous  
souhaités recevoir ?

**PARTIE III – ORGANISATION GLOBALE DES SERVICES**

3. Que pensez-vous de la façon dont les services sont organisés ? Qu'aimeriez-vous  
changer ? Pourquoi ?

4. Y-a-t-il d'autres membres de votre famille pour s'occuper de l'aide et soins de cette  
personne ?

5. Votre famille a-t-elle sollicité de l'aide extérieure, depuis la maladie de cette  
personne ? De qui provient cette aide ? d'amis(e)s, voisins(e)s ou des organismes  
communautaires ? et lesquels ?

**PARTIE IV – PERCEPTIONS ET SENS À CONSTRUIRE DANS LA PRISE EN CHARGE DES SOINS ET L'AIDE À DOMICILE**

6. Comment ça se passe avec vous et cette personne depuis sa maladie ? entre vous et les enfants ? entre vous et les membres de votre famille ? entre vous et l'intervenant(e) qui s'occupe de cette personne ?

7. Comment trouvez les services qui sont offerts par l'intervenant(e) qui s'occupe de cette personne ? Qu'est-ce que vous auriez aimé changer ?

Fin de l'entrevue à : \_\_\_\_\_

Remerciements de la part du chercheur

**PARTIE V – DONNÉES SOCIO-ÉCONOMIQUES**

Le chercheur demande au répondant de désigner son niveau d'instruction et son niveau de revenu :

Niveau de scolarité		Niveau de revenu familial	
Primaire	<input type="checkbox"/>	Moins de 10 000 \$ / année	<input type="checkbox"/>
Secondaire	<input type="checkbox"/>	10 000 \$ et +/ année	<input type="checkbox"/>
Collégial	<input type="checkbox"/>	20 000 \$ et +/ année	<input type="checkbox"/>
Universitaire	<input type="checkbox"/>	30 000 \$ et +/ année	<input type="checkbox"/>
Autres	<input type="checkbox"/>	40 000 \$ et +/ année	<input type="checkbox"/>
		Autres _____	<input type="checkbox"/>

**ANNEXE III – GRILLE D'ENTREVUE AVEC L'INTERVENANT(E)**

**PARTIE I – DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES**

Famille numéro : \_\_\_\_\_ Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_ Début de l'entrevue : \_\_\_\_\_

Nom et prénom de l'intervenant : \_\_\_\_\_

Sexe : \_\_\_\_\_ Âge : \_\_\_\_\_ Origine ethnoculturelle : \_\_\_\_\_

Profession : \_\_\_\_\_ Langues parlées : \_\_\_\_\_

Poste occupé : \_\_\_\_\_ CLSC : \_\_\_\_\_

Nombre d'années d'expérience dans le poste actuel : \_\_\_\_\_

Autres postes occupés dans les services de l'aide et soins à domicile et années d'expérience : \_\_\_\_\_

Postes : \_\_\_\_\_ Années d'expériences : \_\_\_\_\_

**PARTIE II – SOINS ET AIDES**

Début de l'entrevue, le chercheur pose des questions et effectue l'enregistrement :

1. Comment ça se passe dans l'aide et soins que vous offrez à cette personne ? Qu'est-ce qui explique cette organisation ?
2. Qu'est-ce qui s'est passé pour en arriver là ? Quelles aides et soins auriez-vous souhaité offrir ? Pourquoi ?

**PARTIE III – ORGANISATION GLOBALE DES SERVICES**

3. Que pensez-vous de la façon dont les services sont organisés dans cette famille ? Qu'aimeriez-vous changer ? Pourquoi ?
4. Y-a-t-il d'autres membres de cette famille pour s'occupe de l'aide et soins pour cette personne ? lesquels ?

5. Cette famille a-t-elle sollicité de l'aide extérieure, depuis la maladie de cette personne ? De qui provient cette aide ? d'amie(s), voisin(e)(s) ou des autres organismes communautaires ? et lesquels ?

**PARTIE III – PERCEPTIONS ET SENS À CONSTRUIRE DANS LA PRISE EN CHARGE DES SOINS ET L'AIDE À DOMICILE**

6. Comment ça se passe entre vous et cette personne âgée ? entre vous et les membres de sa famille ?  
7. Comment trouvez-vous les rapports entre cette personne et les membres de sa famille

**PARTIE IV – CARACTÉRISTIQUES ET COMPOSANTES DES SERVICES OFFERTS**

8. Quels sont les services que votre CLSC offre à cette personne âgée et à ses proches aidants ? Qu'en pensez-vous ? Quels sont les autres types qu'il devrait offrir ?  
9. Quels changements proposeriez-vous afin de permettre à la personne âgée, à ses proches aidants et à votre CLSC d'offrir les services qu'ils devraient offrir (mandat et fonctions, moyens et ressources qui sont mis à votre disposition par la famille ou par le CLSC ?)  
10. Selon vous, qui serait le principal responsable des personnes âgées avec incapacités qui vivent à domicile ? Si c'est les familles, quelles responsabilités doivent assumer l'État ?, si c'est l'État quelles responsabilités doivent assumer les familles ?

**PARTIE V – DONNÉES SOCIO-ÉCONOMIQUES** (le chercheur demande au répondant de lui désigner son d'instruction et son revenu annuel)

Niveau de scolarité	Niveau de revenu familial
Primaire <input type="checkbox"/>	Moins de 10 000 \$ / année <input type="checkbox"/>
Secondaire <input type="checkbox"/>	10 000 \$ et +/ année <input type="checkbox"/>
Collégial <input type="checkbox"/>	20 000 \$ et +/ année <input type="checkbox"/>
Universitaire <input type="checkbox"/>	30 000 \$ et +/ année <input type="checkbox"/>
Autres <input type="checkbox"/>	40 000 \$ et +/ année <input type="checkbox"/>
	Autres _____ <input type="checkbox"/>

## ANNEXE IV – ARBRE THÉMATIQUE ET LISTE DES CODES

### 1. ATTRIBUTS ET VALEURS POUR LES PRINCIPAUX ACTEURS

<b><u>Famille 1</u></b>	F1-PA (famille 1 - personne âgée) F1-INT (famille 1 - intervenant) F1-PRA (famille 1 - proche aidant)
<b><u>Famille 2</u></b>	F2-PA (famille 2 - personne âgée) F2-PRA1 (famille 2 - proche aidant 1) F2-PRA2 (famille 2 - proche aidant 2) F2-INTP (famille 2 - intervenant)
<b><u>Famille 3</u></b>	F3-PA (famille 3 - personne âgée) F3-PRA (famille 3 - proche aidant) F3-INT (famille 3 - intervenant)
<b><u>Famille 4</u></b>	F4-PA (famille 4 - personne âgée) F4-PRA (famille 4 - proche aidant) F4-INT (famille 4 - intervenant)
<b><u>Famille 5</u></b>	F5-PA (famille 5 - personne âgée) F5-PRA (famille 5 - proche aidant) F5-INT (famille 5 - intervenant)

### 2. RESSOURCES FAMILIALES

#### Liens avec la personne âgée

##### Famille nucléaire

- 2.1. Conjoint(e)
- 2.2. Enfants
  - 2.2.1. Fils
  - 2.2.2. Filles
  - 2.2.3. Petits-enfants

### **Famille élargie**

- 2.3. Gendre, belle-fille
- 2. 4. Frère, sœur, demi-frère, demi-sœur
- 2. 5. Beau-frère, belle-sœur
- 2. 6. Cousin(e)
- 2.7. Neveu, nièce
- 2. 8. Autres...

### **3. RELATIONS ENTRE LES MEMBRES DE LA FAMILLE**

- 3.1. Harmonie
- 3.2. Équilibre
- 3.3. Solitude
- 3.4. Unité / complicité
- 3.5. Réciprocité
  - 3.5.1. Don
  - 3.5.2. Dette
- 3.6. Valorisation personnelle
- 3.7. Intimité chaleureuse
- 3.8. Autorité
  - 3.8.1. Abus
  - 3.8.2. Négligence

### **4. ÉLÉMENTS PHYSIQUES**

#### **Distance géographique**

- 4.1. Proche
- 4.2. Éloignée

**5. DISPONIBILITÉ POUR OFFRIR DES SOINS ET L'AIDE**

- 5.1. Disponible
- 5.2. Non disponible
  - 5.2.1. Occupation professionnelle
  - 5.2.2. Responsabilité familiale
  - 5.2.3. État de santé / fatigue

**6. CONTACTS ET VISITES ENTRE LA PERSONNE ÂGÉE, SES PROCHES AIDANTS ET LES INTERVENANTS**

**Fréquence des contacts et visites**

- 6.1. Réguliers
- 6.2. Irréguliers
- 6.3. Absents

**Moyens utilisés**

- 6.4. Visites à domicile
- 6.5. Téléphone
- 6.6. Internet

**7. CONTACTS ET VISITES ENTRE LA PERSONNE ÂGÉE ET LES INTERVENANTS**

**Fréquence des contacts et visites**

- 7.1. Réguliers
- 7.2. Irréguliers
- 7.3. Absents

### **Moyens utilisés**

7.4. Visites à domicile

## **8. RESSOURCES EXTÉRIEURES**

### **Intervenants**

- 8.1. Médecin
- 8.2. Infirmier(ière)
- 8.3. Ergothérapeute
- 8.4. Physiothérapeute
- 8.5. Pharmacien(ne)
- 8.6. Assistante sociale
- 8.7. Technicienne en service social
- 8.8. Aide ménagère
- 8.9. Psychologue
- 8.10. Diététiste

### **Réseau social**

- 8.11. Ami(e)(s)
- 8.12. Voisin(e)(s)

## **9. ORGANISMES DE SOINS ET AIDES**

- 9.1. Services de soutien et aide à domicile
- 9.2. Agences de soutien et aide à domicile (grands ménages et réparations)
- 9.3. Agences gouvernementales (bien-être social, pensions...)
- 9.4. Services de répit
- 9.5. Centres d'hébergement
- 9.6. Centres de réadaptation
- 9.7. Hôpitaux de jour
- 9.8. Urgences santé

9.9. Services bénévoles (visites amicales, transport et accompagnement, épicerie...)

## **10. ÉTAT DE SANTÉ**

### **Personne âgée**

10.1. Santé physique

10.1.1. Incapacités physiques

10.2. Santé mentale

10.2.1. Incapacités cognitives

10.2.2. Dépression

10.2.3. Épuisement / fatigue

10.3. Santé morale

10.3.1. Frustration

10.3.2. Impatience

10.3.3. Inquiétude

### **Proche aidant**

10.4. Santé physique

10.4.1. Incapacités physiques

10.5. Santé mentale

10.5.1. Incapacités cognitives

10.5.2. Dépression

10.5.3. Épuisement / fatigue

10.6. Santé morale

10.6.1. Frustration

10.6.2. Impatience

10.6.3. Inquiétude

**Intervenant**

11.7. Santé physique

11.7.1. Incapacités physiques

11.8. Santé mentale

11.8.1. Incapacités cognitives

11.8.2. Dépression

11.8.3. Épuisement / fatigue

12.9. Santé morale

12.9.1. Frustration

12.9.2. Impatience

12.9.3. Inquiétude

12.9.4. Découragement

12.9.5. Épuisement / fatigue

**13. BESOINS D'AIDES**

13.1. Instrumental

13.2. Affectif

13.3. Social / accompagnement

13.4. Support social

**14. AUTONOMIE**

14.1. Fonctionnelle

14.2. Relationnelle

14.3. Décisionnelle

**15. DÉPENDANCE**

15.1. Fonctionnelle

15.2. Relationnelle

15.3. Décisionnelle

## **16. VALEURS**

- 16.1. Solidarité
- 16.2. Dignité
- 16.3. Atteinte à la dignité
- 16.4. Entraide
- 16.5. Assistance
- 16.6. Cohésion sociale
- 16.7. Respect
- 16.8. Socialisation / manque de socialisation
- 16.9. Estime de soi
- 16.10. Intimité / manque d'intimité
- 16.11. Soutien
- 16.12. Acceptation de la situation / refus

## **17. NORMES**

- 17.1. Solidarité
- 17.2. Soutien
- 17.3. Cohabitation
- 17.4. Règlements
- 17.5. Protocole d'entente

## **18. AIDES ET SOINS**

### **Aides instrumentales**

- 18.1. Manger et boire
- 18.2. Faire sa toilette / prendre un bain
- 18.3. Habillage / déshabillage
- 18.4. Aller aux toilettes
- 18.5. Prise des médicaments
- 18.6. Préparation des repas
- 18.7. Entretien quotidien (ménage, vêtements, cuisine)

- 18.8. Déplacement à l'intérieur / extérieur de la maison
- 18.9. Faire des courses
- 18.10. Utiliser le transport en commun
- 18.11. Conduite d'auto
- 18.12. Téléphoner en cas de besoin
- 18.13. Gestion du budget / payer des factures
- 18.14. Organisation des loisirs / sorties à l'extérieur du domicile (cinéma, restaurants...)

#### **Soins médicaux**

- 18.15. Diagnostic médical
- 18.16. Soins infirmiers
- 18.17. Prise de sang
- 18.18. Prise de la pression artérielle, prise de la glycémie
- 18.19. Préparation et prise des médicaments, surveillance des réactions
- 18.20. Préparation des injections, pansements, lavements, pose de sonde ou cathéter
- 18.21. Respect de la diète et de l'horaire des prises des médicaments
- 18.22. Respect de l'horaire des prises des médicaments

#### **Soins physiques**

- 18.23. Alimentation (manger, boire, préparer un repas...)
- 18.24. Hygiène corporelle (se laver, se peigner, se brosser les dents...)
- 18.25. Habillage et déshabillage (se vêtir / se dévêtir)
- 18.26. Porter des souliers / bottes (enlever des souliers / bottes)
- 18.27. Porter et enlever un appareil orthopédique
- 18.28. Faire des exercices de réadaptation

### **19. SOUTIEN MORAL ET PSYCHOLOGIQUE**

- 19.1. Présence affective / sécuritaire
- 19.2. Visites / accompagnement
- 19.3. Motivation

19.4. Acquisition des comportements positifs

19.5. Renforcement des acquis

## **20. APPRECIATIONS DE L'AIDE ET SOINS**

### **Qualité de l'aide et soins**

#### **Personne âgée**

20.1. Appréciation positive

20.2. Appréciation négative

20.2.1. Atteinte à la dignité

20.2.2. Être un fardeau

#### **Proche aidant**

20.3. Appréciation positive

20.3.1. Gratification

20.4. Appréciation négative

20.4. 1. Lourdeur du fardeau

20.4. 2. Manque de répit

#### **Intervenant**

20.5. Appréciation positive

20.6. Appréciation négative

20.6.1. Charge de travail

20.6.2. Changement d'horaires

#### **Accès aux ressources et services**

20.7. Disponibilité des ressources et services

20.7.1. Ressources et services privés

20.7.2. Ressources et services publics

20.7.3. Ressources financières

20.7.4. Non-disponibilité des ressources et services

- 20.7.5. Ressources et services privés
- 20.7.6. Ressources en personnel qualifié

## **21. PERCEPTION DE L'AIDE ET SOINS**

- 20.1. Bonne perception de l'aide et soins
- 20.2. Mauvaise perception de l'aide et soins
- 20.3. Sans opinion

## **22. SENS À CONSTRUIRE DANS LA PRISE EN CHARGE**

## **23. APPRÉCIATION DES RAPPORTS ENTRE ACTEURS**

### **Personne âgée / proche aidant**

- 23.1. Harmonie / chaleur humaine / attachement / confiance / collaboration
- 23.2. Tensions / disputes / frustration / trahison / conflits
- 23.3. Agressivité / manque de contacts
- 23.4. Contradictions
- 23.5. Pouvoir / directives
- 23.6. Autorité / abus / manque de communication
- 23.7. Stéréotypes
  - 23.7.1. Favorables
  - 23.7.2. Défavorables
- 23.8. Attitudes
  - 23.8.1. Favorables
  - 23.8.2. Défavorables

### **Personne âgée / intervenant**

- 23.9. Harmonie / chaleur humaine / attachement / confiance / collaboration
- 23.10. Tensions / disputes / frustration / trahison / conflits
- 23.11. Agressivité / manque de contacts

- 23.12. Contradictions
- 23.14. Pouvoir / directives
- 23.15. Autorité / abus / manque de communication
- 23.16. Stéréotypes
- 23.17. Favorables
- 23.18. Défavorables
- 23.19. Attitudes
- 23.19.1. Favorables
- 23.19.2. Défavorables
- 23.19.3. Défavorables

**Proche aidant / personne âgée**

- 23.20. Harmonie / chaleur humaine / attachement / confiance / collaboration
- 23.21. Tensions / disputes / frustration / trahison / conflits
- 23.22. Agressivité / manque de contacts
- 23.23. Pouvoir / directives
- 23.24. Autorité / abus / manque de communication
- 23.25. Stéréotypes
- 23.25.1. Favorables
- 23.25.2. Défavorables
- 23.26. Attitudes
- 23.26.1. Favorables
- 23.26.2. Défavorables

**Proche aidant / intervenant**

- 23.27. Harmonie / chaleur humaine / attachement / confiance / collaboration
- 23.28. Tensions / disputes / frustration / trahison / conflits
- 23.29. Agressivité / manque de contacts
- 23.30. Pouvoir / directives
- 23.31. Autorité / abus / manque de communication
- 23.32. Stéréotypes

- 23.32.1. Favorables
- 23.32.2. Défavorables
- 23.33. Attitudes
- 23.33.1. Favorables
- 23.33.2. Défavorables

**Intervenant / personne âgée**

- 23.34. Harmonie / chaleur humaine / attachement / confiance / collaboration
- 23.35. Tensions / disputes / frustration / trahison / conflits
- 23.36. Agressivité / manque de contacts
- 23.37. Pouvoir / directives
- 23.38. Autorité / abus / manque de communication
- 23.30. Stéréotypes
- 23.30.1. Favorables
- 23.30.2. Défavorables
- 23.31. Attitudes
- 23.31.1. Favorables
- 23.31.2. Défavorables

**24. ORGANISATION DES SOINS ET AIDE À DOMICILE**

**Après la réadaptation**

- 24.1. Fréquences
- 24.2. Durée
- 24.3. Répartition des tâches

**25. RÔLES DES ACTEURS**

- 25.1. Personne âgée
- 25.2. Proche aidant
- 25.3. Intervenant

**26. CARACTÉRISTIQUES ET COMPOSANTES DE LA PRISE EN CHARGE**

26.1. Soins à domicile

26.2. Aides à domicile

**27. RAPPORTS ENTRE ACTEURS**

27.1. Personne âgée et proches aidants

27.2. Personne âgée et intervenants

**28. NATURE DES RAPPORTS ENTRE ACTEURS**

28.1. Consensus / collaboration

28.2. Conflits

28.3. Domination

28.4. Pouvoir

**29. APPRÉCIATIONS DE L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES SOINS ET L'AIDE À DOMICILE PAR LES ACTEURS**

29.1. Personne âgée

29.2. Proche aidant

29.3. Intervenant

### **30. APPRÉCIATIONS DES RAPPORTS ENTRE ACTEURS**

- 30.1. Personne âgée
- 30.2. Proche aidant
- 30.3. Intervenant

### **31. RELATIONS SOCIALES ENTRE LES ACTEURS**

#### **Comportements émergents entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants**

- 31.1. Solidarité : fait preuve de solidarité, encourage les autres, aide, valorise
- 31.2. Détente : cherche la diminution de la tension, blague, rit, se déclare satisfait
- 31.3. Accord : donne son accord, accepte tacitement, comprend
- 31.4. Donne des suggestions, des indications respectant la liberté d'autrui
- 31.5. Donne son opinion, analyse, exprime son sentiment, son souhait
- 31.6. Donne une orientation, informe, répète, clarifie, confirme
- 31.7. Demande une orientation, information, répétition, confirmation
- 31.8. Demande une opinion, évaluation, analyse, expression d'un sentiment
- 31.9. Demande des suggestions, directives, moyens d'actions possibles
- 31.10. Désaccord : désapprouve, rejette passivement, refuse l'aide
- 31.11. Tension : manifeste une tension, demande de l'aide, se retire de la discussion
- 31.12. Antagonisme; fait preuve d'opposition, dénigre les autres, s'affirme soi-même

#### **Visions convergentes entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants**

- 31.13. Collaboration
- 31.14. Consensus
- 31.15. Négociations

**Définitions des responsabilités entre la personne âgée, ses proches aidants et les intervenants**

- 31.16. Transactions
- 31.17. Obligations
- 31.18. Respect de l'autre et de la différence
- 31.19. Réciprocité des obligations
- 31.20. Appartenance à un milieu
- 31.21. Durée de la prise en charge
- 31.22. fréquence des contacts
- 31.23. compétence et savoir faire

**Divergences des définitions des responsabilités entre la personne âgée, ses proches aidant et les intervenants**

- 31.24. Refus
- 31.25. Résistance
- 31.26. Inertie
- 31.27. Apathie
- 31.28. Opposition

**32. MOMENTS DANS L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES SOINS ET L'AIDE À DOMICILE**

**Problématisation**

- 32.1. Problèmes dominants pour un acteur
- 32.2. Objectifs / rôles pour un acteur
- 32.3. Objectifs / rôles pour les autres acteurs
- 32.4. Contraintes
- 32.5. Confrontation des problématisations entre acteurs
- 32.6. Définition de la situation problématique par chaque acteur
- 32.7. Intérêts de chaque acteur
- 32.8. Rôles des autres acteurs

32.9. Attentes

**Intéressement**

32.10. Actions pour imposer sa problématisation aux autres acteurs

32.11. Stratégies utilisées pour imposer sa problématique aux autres acteurs

32.11.1. Manipulation

32.11.2. Résistance

32.11.3. Apathie

32.11.4. Inertie

32.11.5. Opposition / agressivité

32.11.6. Autorité / force

32.11.7. Refus

32.11.8. Abandon

32.11.9. Arrêt temporaire

32.11.10. Chantage

32.11.11. Contrôle

32.11.12. Manque de collaboration

**Enrôlement**

**32.12. Acceptation par un acteur d'un rôle défini par autrui**

32.12.1. Imposition

32.12.2. Autorité

32.12.3. Intimidation

32.12.4. Plaisir d'aider

32.12.5. Sentiment d'amour envers les autres acteurs

32.12.6. Sentiment du devoir accompli

32.12.7. Pitié

32.12.8. Honte

32.12.9. Menace

**Mobilisation**

32.13. Alliance progressive entre acteurs

32.13.1. Collaboration / manque de collaboration

32.13.2. Consensus

32.13.3. Attentes

32.13.4. Négociations

32.13.5. Compromis

## BIBLIOGRAPHIE

- ADAM, P. ET HERZLICH, Cl. (2010). Sociologie de la maladie et de la médecine. Édition Armand Colin, Paris.
- ADLER, R.B. & TOWNE, N. (1991). Communications et interactions. La psychologie des relations humaines. Les Éditions Études Vivantes, Laval.
- AGGEE, A. & BLANTON, P.W. (2000). Service providers' modes of interacting with frail elders and their families: Understanding the context for caregiving decisions. *Journal of Aging Studies*, Vol. 14, p. 313-333.
- AI IKEDA, K, KAWACHI, I., YAMAGISHI, K., INOUE, M. & TUSGANE, S. (2008). Social Support and Stroke and Coronary Heart Disease: The JPHC Study Cohorts II. *Stroke*, Vol. 39, p. 1-8. Accédé en ligne : <http://stroke.ahajournals.org> le 23/08/2010.
- AÏCH, P. ET BAUMANN, M. (2007). L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches. *Médecine*, p. 130-135.
- ALBARELLO, L. (2011). Choisir l'étude de cas comme méthode de recherche. Collection Méthodes en sciences humaines. Éditions De Boeck, Bruxelles.
- ALLAN, H.T. (2006). Using participant observation to immerse oneself in the field. *Journal of Research in Nursing*, Vol. 11, No 5 p. 397- 407.
- ALLEN, S.M. & CIAMBRONE, D. (2003). Community Care for People With Disability: Blurring Boundaries Between Formal and Informal Caregivers. *Qualitative Health Research*, Vol. 13, No 2, p. 207-226.
- AMERICAN HEART ASSOCIATION (2009). Heart Disease & Stroke Statistics. Our guide to current statistics and the supplement to our Heart & Stroke Facts, p.1-36.
- ANDRIEU, S. (2005) . L'aide informelle apportée aux personnes âgées dépendantes. Santé et expériences de soins : de l'individu à l'environnement social. Édition Inserm -Vuibert, Paris.
- ANTOINE, P., QUANDALLE, S. ET CHRISTOPHE, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico Psychologiques*, no 168, p. 273-282.

- ARBORIO, A.M. ET FOURNIER, P. (2010). L'enquête et ses méthodes. L'observation directe. Édition Armand Colin, 3<sup>e</sup> Édition, Paris.
- ARCAND, M. (2001). La réadaptation gériatrique: le passé, le présent et l'avenir, dans Réadaptation des personnes âgées: les échanges cliniques et scientifiques. Sous la direction de J. Desrosiers et K. Kouri. Edisem inc.
- ARCHBOLD, P.G. & STEWART, B.J. (1996). The nature of the family careiving role and nursing interventions for careiving families, dans Swanson E..A. & Tripp Reimer, T.(Eds), Advances in gerontological nursing : Issues for the 21st Century 1, p. 133-156.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS DE SANTÉ (2009). Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration. Rapport final.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE (2004). Un partenariat essentiel pour des soins de santé intégrés et axés sur la clientèle. Le rôle et la valeur des soins à domicile dans le cadre de soins de santé primaires. Document de discussion, Ottawa, p.1-12.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE (2008). Portraits des soins à domicile au Canada. Résumé, p. 1-15.
- BANGLA-GÖKAP, L. (2000). Quelques approches sociologiques de réseaux sociaux. ASP, vol. 27, no 30, p. 1- 24. Accédé en ligne le 16/10/2013 : <http://asp.revues.org>.
- BARNES, M. P. (2003). Community rehabilitation after stroke. Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine, 15 (3&4), p. 223-234.
- BARTORELLI, L. (2003). Le système de prise en charge des personnes âgées malades et handicapées. Gérontologie, no 112, p. 29-35.
- BASTIEN, S. (2007). Observation participante ou participante observante ? Usages et Justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. Recherches qualitatives, vol. 27, no 2, p. 127- 140.
- BAUER, M. (2007). Staff-family relationships in nursing home care: a typology of Challenging behaviours. Journal compilation, p. 213- 218.
- BAWIN-LEGROS, B. (1988). Familles, mariage, divorce : une sociologie des comportements familiaux contemporains. Bruxelles: Pierre mardaga.
- BEAUCHESNE, C. ET BEAUCHESNE, M. (2009). Le Grand Dictionnaire des Coocurrences. Édition Guérin, Montréal.
- BENGSTON, V., GIARRUSSO, R., MALBRY, J.B., & SILVERSEIN, M. (2002). Solidarity, conflict and ambivalence: Complementary or competing perspectives on intergenerational relationships? Journal of Marriage and Family, 64, p. 568-576
- BERG, D. (1990). A Case Print. Journal of Applied Behavioral Science, Vol. 26, no 1, p. 64-68.
- BERGER, P. ET LUCKMANN, T. (1996). La construction sociale de la réalité. Édition Armand Colin, Paris.

- BERGERON-GAUDIN, J.V., JETTÉ, C. ET VAILLANCOURT, Y. (2011). La place du tiers secteur dans les services à domicile au Canada: une comparaison interprovinciale. Cahiers du LAREPS, n11-08. Montréal, Université du Québec à Montréal.
- BERTRAND, D. (2010). Les services de soins infirmiers à domicile en 2008. Études et Résultats, no 739, p. 1-8.
- BIDART, C., DEGENNE, A. ET GROSSETTI, M. (2011). La vie en réseau. Dynamiques des relations sociales. Le lien social. PUF, Paris.
- BILLETTE, V. ET LAVOIE, J.-P. (2010). Vieillissements, exclusions sociales et solidarités. Dans Vieillir au pluriel : perspectives sociales. Sous la direction de M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal. Presses de l'Université du Québec.
- BLAU, R., BOLUS, COLORAN, T., KRAMER, D, MAHONEY, E & JETTE, D.U. (2002). The Experience of Providing Physical Therapy in a Changing Health Care Environment. Physical Therapy, Vol. 82, no 7, p. 648-657.
- BOCQUET, H. ET CLÉMENT, S. (1997). Le diagnostic social: une négociation entre l'équipe soignante et la famille. Gérontologie et société, no 89, p. 155-166.
- BOCQUET, H., GRAND, A. ET CLÉMENT, S. (1997). L'aide informelle aux personnes âgées vivant au domicile. Actualité et dossier en santé publique, no 20, p.27-32.
- BONNET, M (2006). Contextes de vie des personnes âgées et représentations de la relation d'aide professionnelle, dans P. Giullaumot (Éd.), Le sujet âgé, ses proches et ses soignants, p. 54-61. Édition Érès.
- BOUCHARD, R.W., ET MAC KEY, A. (1997). Accident vasculaire cérébral. Dans Arcand, M., Hébert, R. (Ed). Précis pratique de gériatrie. 2<sup>e</sup> Édition Edisem / Maloine, Québec Canada, p. 369-386.
- BOURDELAIS, P. (1993). L'Âge de la vieillesse. Édition Odile Jacob, Paris.
- BOURLAND, E., NEVILLE, M., & PICKENS, N. (2011). Loss, Gain, and the Reframing of Perspectives in Long-Term Stroke Survivors: A Dynamic Experience of Quality of Live. Topic in Stroke Rehabilitation, Vol. 18, No5, p. 437-449.
- BOWERS, J.B. (1987). Intergenerational caregiving : Adult caregivers and their aging parents. Advancend Nursing Science, No 9, p. 20-30.
- BOWERS, J.B. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. The Gerontologist. Vol. 28, p. 361-368.
- BRANCH, L.G. & JETTE, A.M. (1989). Elders' use of informal long-terme care assistance. The Gerontologist, No 23, p. 51-56
- BRAS, PL., DUHAMEL, G. ET GRASS, E. (2006). Améliorer la prise en charge des maladies chroniques: les expériences étrangères de disease management. Pratiques et Organisations des soins, vol. 37, no 4, p. 341-355.
- BRERETON, L. & NOLAN, M. (2002). Seeking ' : a key activity for new family carers of stroke survivors. Journal of Clinical Nursing, No 11, p. 22-31.

- BREUIL-GENIER, P. (1998). Aides aux personnes âgées dépendantes: la famille intervient plus que le professionnel. *Économie et statistique*, vol. 316, no 317, p. 21-43.
- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- BUGGE, C. ALEXANDRE, H., & HAGEN, S. (1999). Stroke Patients' Informal Caregivers: Patient, Caregiver, and Service Factors That Affect Caregiver Strain. *Stroke Journal of The American Heart Association*, Vol. 30, p. 1517-1523.
- BURT, R. S. (1987). A note on strangers, friends and happiness. *Social Network*, Vol. 9, p. 311-339.
- BUYUT, J.F, CASTERAN-SACRESTE, B., CAVILLON, M., LELIÉVRE, F., TUFFREAU, F. ET MIKOL, F. (2014). La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. *Études et Résultats, DREES*, no 869, p. 2-6. Accédé en ligne le 15/09/2013.
- CALLON, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *L'année sociologique*, 36, p.169-208.
- CALMES, P., EBERMEYER, E., BETHOX, F., GONARD, C. ET FAYOLE-MINON, I. (2001). Relation entre la charge en soins à domicile et le niveau d'indépendance fonctionnelle à la suite d'un accident vasculaire cérébral. *Annales de Réadaptation et Médecine Physique*, vol. 45, p. 105-115.
- CARADEC, V. (2004). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Édition Armand Colin, Paris.
- CARLSSON, G.E., MÖLLER, A. & BLOMSTRAND, C. (2004). A qualitative study of the Consequences of "hidden dysfunctions" one year after mild stroke in persons < 75 Years. *Disability and rehabilitation*, Vol. 26, No 13, p. 1373-1380.
- CARPENTIER, N. & DUCHARME, F. (2003). Care-giver network transformations: the need for integrated perspective. *Aging & Society*, Vol. 23, p. 507-523.
- CARPENTIER, N. & DUCHARME, F. (2007). Social Network Data Validity : The Example of the Social Network of Caregivers of Older Personn with Alzheimer – Type Dementia. *Can J Aging*, Vol. 26 (Suppl 1), p. 103-115. Accédé en ligne le 04/10/2013: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2925890>.
- CARPENTIER, N. & WHITE, D. (2002). Cohesion of the Primary Social Network and Sustained Service Use Before the First Psychiatric Hospitalization. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, Vol. 4, No 29, p. 404-418.
- CARPENTIER, N. (2011). Reconstructing the Temporal-Relationsl Context : Trans-Action Patterns on Caregivers of an III Relative with Alzheimer's Disease. *Methodological Innovations Online*, Vol.6, No 1, p. 73-93. Accédé en ligne le 15/09/2013.

- CARPENTIER, N. (2012). Caregiver Identity as a Useful for Understanding the Linkage between Formal et Informal Care Systems : A Case Study. *Sociology Mind*, Vol. 2, No 1, p. 41- 49.
- CARPENTIER, N. (2013). Entry Intro a Care Trajectory: Individualization Process, Networks, and the Emerging Project, *Sage Open*, p.1-9.
- CARPENTIER, N. ET WHITE, D. (2013). Perspective de parcours de vie et sociologie de l'individuation. *Sociologie et sociétés*, vol. XLV, no 1, p. 279-300.
- CHAPPELL, N.L. & BLANDFORD, A. (1991). Informal and formal care: Exploring the Complementary. *Ageing and Society*, Vol.11, p. 299-317.
- CHRISTENSON, C. (1977). Generational Value Differences. *Gerontologist*, Vol. 17, p. 367.
- CLARKE, P. & BLACK, S.E. (2005). Quality of Life Following Stroke: Negotiating Disability, Identity, and Ressources. *The Journal of Applied Gerontology*, Vol. 24, No 4, p. 319-336.
- CLÉMENT, S. (1996). L'aide informelle visible et invisible, dans S. Ayme, J.-C. Henrard, A. Colvez, J.-F. Ravaud, O. Sabouraud, A. Triomphe (sous la direction de), *Handicap et vieillissement. Politiques publiques et pratiques sociales*, INSERM, Paris.
- CLÉMENT, S. (2000). Le soin familial aux personnes vieillissantes, dans P.H. Keller, J. Pierret (éd). *Qu'est-ce que soigner ? Le soin du professionnel à la personne*. Éditions Syros-Mutualité française, p. 116-131.
- CLÉMENT, S. ET LAVOIE, J.P. (2005). Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec. *Pratiques gérontologiques*. Éditions Érès, France.
- COALITION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE DES PERSONNES ÂGÉES (2003). Les aidants. [http:// www.cssmh.ca/fr/caregivers.cfm](http://www.cssmh.ca/fr/caregivers.cfm). Accédé en ligne le 07/10/ 2005.
- COLE, L.A. & HILTON, J.M. (2009). The Role of Attitudes and Culture in Family Caregiving for Older Adults. *Home Care Services Quarterly*, Vol. 28, p. 59-83.
- COLLERETTE, P. (1997). L'étude de cas au service de la recherche. *Recherche en soins infirmiers*, no 50, p. 81-88.
- COMBESSIE, J.C. (1999). *La méthode en sociologie*. Édition La Découverte, Paris.
- COMMISSION RAMANOW (2002). *Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada*. Rapport final, Ottawa.
- CONNIDIS, I.A. (1997). Liens familiaux et vieillissement au Canada : constantes et changements des trois dernières décennies. *Lien Social et Politiques- RIAC*, 38 p. 133-182.
- CONSEIL DE RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA (1986). *Code de déontologie de la recherche utilisant des sujets humains. L'énoncé de politiques de trois conseils*, Ottawa.

- CONTANDRIOPOULOS, A-P. (2000). La place et le rôle du secteur privé dans la transformation du système de soins. Rapport présenté au Conseil de la santé et du bien-être. Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), Université de Montréal.
- CORBIN, J.M., & STRAUSS, A. (1990). Making Arrangements: The Key to Home Care, dans J.F., Gubrium & A., Sankar (Eds.), *The Home Care Experience: Ethnography and Policy*, p. 59-74. Newbury Park: Sage Publications Inc.
- CORIN, E., TREMBLAY, J., SHERIF, T. ET BERGERON, L. (1984). Entre les services professionnels et les réseaux sociaux : les stratégies d'existences des personnes âgées. *Sociologie et Sociétés*, no 16, p. 89-104.
- COTÉ, D. (2013). Intercultural communication in health care : challenges and solutions in work rehabilitation practices and training : a comprehensive review. *Disability & Rehabilitation*, Vol. 35, No2, p.153-163.
- COULON, A. (2002). *L'École de Chicago*. Paris, PUF, 5<sup>e</sup> Édition. «Que sais-je ?», no 49511.
- COULON, A. (2002). *L'ethnométhodologie*. Paris, PUF, 5<sup>e</sup> Édition. «Que sais-je ?», no 49023, Paris.
- COZETTE, E., JOËL, M-E., GRAMAIN, A. ET COLVEZ, A. (1999). Qui sont les aidants ? *Gérontologie et Société*, no 89, p. 35- 48.
- CRANSWICK, K. (1997). Canada's caregivers. *Canadian Social Trends*, p. 2-6.
- CRESWELL, J.W. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choising Among Five Approaches*. Second Edition, Sage Publications Inc.
- CROZIER, M. ET FRIEDBERG, E. (1977). *L'acteur et système : les contraintes de l'action collective*. Édition Seuil, Paris.
- CURTIN, M. & GILLEN, G. (2005). Men who have a stroke have difficulty managing their time when discharged home. *Australian Occupational Therapy Journal*, Vol. 52, p. 352-366.
- DAHRENDORF, R. (1972). *Classes et conflits de classes dans les sociétés industrielles*. Édition Mouton, Paris.
- DALBY, D.W., & HIRDES, J.P. (2008). The Relationship between Agency Characteristics and Quality of Home Care. *Home Health Care services Quarterly*, Vol. 27, No 1, p. 59-73.
- DAVIN, B., PARAPONARIS, A. ET VERGER, P. (2008). Entraide formelle et informelle. Quelle prise en charge pour les personnes dépendantes à domicile. *Gérontologie et Société*, no 127, p. 49-62.
- DAVINA, A. (2010). Fieldwork and Participant Observation, dans Bourgeault, I., Dingwall, R. & de Vries, R.(Eds), *Qualitative Methods in Health Research*. Sage Publications Inc, p. 353- 372.

- DE KETELE, J.M., ET ROEGIERS, X. (2013). *Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents*, 4<sup>e</sup> édition de Boeck, Bruxelles.
- DEGENNE, A. ET FORSÉ, M. (2004). *Les réseaux sociaux. Une analyse structurale en sociologie*. Édition Armand Colin, Paris.
- DEMERS, C. (2003). *L'entretien dans Conduire un projet de la recherche. Une perspective qualitative* (coordonné par Y. Giordano), Éditions EMS.
- DEVILIERS, C. (2015). *Multi Dictionnaire de langue française* (5<sup>e</sup> édition). Québec-Amérique.
- DOUGUET, F. (2014). *La faiblesse des négociations du soin entre les professionnels et avec les proches de patients hospitalisés à la suite d'un AVC grave, dans les négociations du soin: les professionnels, les malades et leurs proches*. S. Pennec, F. Le Borgne- Uguen et F. Douguet (Édit.), *Les négociations du soin*. Collection Le Sens social – Presses Universitaires de Rennes.
- DOWESWELL, G., LAWLER, J., DOWESWELL, T., YOUNG, J., FORSTER, A. & HEARN, J. (2000). *Investigating recovery from stroke : a qualitative study*. *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 9, pp. 507-515.
- DUCHARME, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées: enjeux, défis stratégies*. Édition Beauchemin-Chenelière Éducation, Montréal.
- DUCHARME, F., ET TRUDEAU, D. (1998). *Perceptions et attentes des femmes âgées aidantes naturelles face au virage ambulatoire*. Communication présentée dans le cadre du Congrès de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, p. 107-126.
- DUCHARME, F., LÉVESQUE, L., LACHANCE, L. ET VÉZINA (2005). *Facteurs psycho-sociaux liés à la vulnérabilité des hommes âgés aidants : Vérification d'un modèle spécifique aux soins informels*. Montréal, rapport présenté au FQRSC.
- DUCHARME, F., PAQUET, M., VISSANDJÉE, B., CARPENTIER, N., LÉVESQUE, L. ET TRUDEAU, D. (2008). *Des services à domicile culturellement sensibles : perspectives des intervenants et des proches-aidants originaires d'Haïti en tant que cas traceur*. *La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 27, no 2, p. 191-205.
- DUNCAN, P.W., ZOROWITZ, R., BATES, B., CHOI J.Y., GLASBERG, J.J., GRAHAM, G.D., KATZ, R.C., LAMBERTY, K., & BECKER, D. (2005). *Management of Adult Stroke Rehabilitation Care. A Clinical Practice Guideline*, *Stroke*, Vol 36, p. 100-103.
- DURAND, D. (2002). *La systémique*. Édition PUF, 5e Édition «Que sais-je ?», no 891, Paris.
- DUTHEIL, N. (2001). *Les aides et les aidants des personnes âgées. Études et résultats*, *DRESS*, no 142.
- DUTHIL, G. (2007). *L'arrivée du privé dans la prise en charge des personnes âgées*. *Gérontologie et Société*, no 123, pp. 185-200.

- EDELMAN, P. (1986). The impact of community care to the home-bound elderly on provision of informal care. *The Gerontologist, Special Issues, Vol. 26, p. 263.*
- EISENHARDT, K.M. (1989). Building theories from case study research. *Academy of Management Review, Vol. 14, No 4, p. 532-550.*
- EJAZ, F.K., NOELKER, L.S., MENNE, H.L. & BAGAKA'S, J.G. (2008). The Impact of Stress and Support on Direct Care Worker's Job Satisfaction. *The Gerontologist, Vol. 48, Special Issue 1, p. 60-70.*
- ETIENNE, J. BLOES, F., NOREK, J.P. ET ROUX, J.P. (1997). *Dictionnaire de sociologie. Les notions, les mécanismes et les auteurs. 3<sup>e</sup> Édition Hatier. Paris,*
- EVANS, R.L., HENDRICKS, R.D., HASELKORN, JK. BISHOP, DS. & BALDWIN, (1992). The Familys'Role in Stroke Rehabilitation : A Review of Literature. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, Vol. 71, No 3, p. 135-139.*
- FACCINI, C. (1992). Devenir une mère pour sa propre mère. *Revue internationale d'action communautaire, vol. 28, no 68, p. 63 -69.*
- FAVROT-LAURENS, G. (1987). Vieillir chez soi : un idéal pour tous, une contrainte pour les familles. *Prévenir, no 14, p. 41-47.*
- FLEURY, L. (2011). *Sociologie de la culture et des pratiques culturelles. 2<sup>e</sup> Édition Armand Colin, Paris.*
- FONDATION DES MALADIES DU CŒUR DU CANADA (1999). *Le nouveau visage des maladies cardiovasculaires et des accidents cérébraux au Canada.*
- FONDATION DES MALADIES DU CŒUR DU CANADA (2005). *Parlons de l'accident vasculaire cérébral. Guide d'information pour les personnes ayant subi un AVC et leur famille, p. 2-75.*
- FORSBERG- WÄRLEBY, G. MÖLLER, A. & BLOMSTRAND, C. (2002). Spouses of first-ever stroke victims : sense of coherence in the phase after stroke. *J Rehabil Med, Vol. 34, No 3, p. 128-133.*
- FORTIN, M.-F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche. Édition de la Chenelière Éducation, Montréal.*
- FROLAND, C., PANCOAST, D.L., CHAPMAN, N.J. & KIMBOKO, P.J. (1981). *Helping Networks and Human Services. Beverly Hill, Sage Library of Social Research.*
- GAGNON, É. (2002). Les services sociaux entre associations, État et marché. L'aide aux personnes âgées. *Compte rendu de l'ouvrage de Jean-Louis Laville et Marthe Nyssens (dir.). Nouvelles pratiques sociales, vol. 15, no 2, p. 222-225, <http://id.erudit.or>. Accédé en ligne le 20/05/ 2015.*
- GAGNON, I., DAVID, H., CLOUTIER, E., OUELLET, F., LEDOUX, E., BOURDOUXHE, M. ET TEIGER, C. (2003). Organisation du travail et développement de stratégies protectrices : Cas d'auxiliaires sociales et familiales de services publics de maintien à domicile. *Gérontologie et Société, no 107, p. 131-148.*

- GAGNON, Y.C. (2005). L'étude de cas comme méthode de recherche. Presses de l'Université du Québec, Saint-Foy.
- GALVIN, R., CUSAK, T. & STOKES, E. (2009). Physiotherapy after stroke in Ireland : a qualitative insight in to patient and physiotherapist experience. *Int J Rehabilitation Research*, Vol. 32, No 3, p. 238-244.
- GEORGE, (1987). Easing caregiver burden: The role of informal and formal supports, dans R.A. Ward & S. S.Tobin (Eds.), *Health and aging-Sociological issues and policy directions*, p. 133-158. New York: Springer Publishing Company.
- GIDDENS, A. (1987). *La constitution de la société*. Presses Universitaires de France. Paris.
- GIROUX, N. (2003). L'étude de cas, dans *Conduire un projet de la recherche : Une perspective qualitative* (coordonné par Y. Giordano), Éditions EMS - Colomelles.
- GLASS, T.A., MATCHAR, D.B, BELYEA, M., & FEUSNER, J.R. (1993). Impact of Social Support on Outcome in First Stroke. *Stroke*, Vol. 24, p. 64-70.
- GODARD, P., ET MÉCHAIN, P. (2006). Soins de réadaptation et aide à la réinsertion, dans P. Giullaumot (Ed.), *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants*, p. 63-72, Édition Érès.
- GOFFMAN, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne, tome I. La présentation de soi*. Les Éditions de Minuit, Paris.
- GOFFMAN, E. (1974). *Les cadres de l'expérience*. Les Éditions de Minuit, Paris.
- GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Les Éditions de Minuit, Paris.
- GOREK, B., J., MARTIN, N., WHITE, D., PETERS, D., & HUMMEL, F. (2002). « Culturally competent care for latino elders in long-terme care settings ». *Geriatric Nursing*, Vol. 23, p. 272- 275.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2003). *Chez-soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Ministère de la santé et services sociaux du Québec, p. 1-41.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*, Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, p. 2-51.
- GREEN, T.L. & KING, K.M. ((2009). Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post –discharge minor stroke: A descriptive qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 46, p. 1194-1200.
- GREENWOOD, N., MACKENZIE, A., WILSON, N. & CLOUD, G. (2009). Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International Journal of Nursing Studies*, Vol. 46, p. 122-1133.

- GRENIER, A. ET FERRER, I. (2010). Âge, vieillesse et vieillissement. Définitions controversées de l'âge, dans *Vieillir au pluriel : perspectives sociales*. Sous la direction de M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal. Presses de l'Université du Québec.
- GROSSETTI, M. (2009). Qu'est-ce qu'une relation sociale ? Un ensemble de médiations dyadiques. *REDES-Revista hispana para el análisis de redes sociales*, vol 6, no2, p. 44- 62.
- GUBERMAN, N. ET MAHEU, P. (2001). Les soignantes familiales vues par le réseau formel: co-clients, ressources, co-intervenantes ou partenaires, dans J. C. Henrard, O., S. Clément, M. Frossard, J.P. Lavoie ET A. Vézina (Eds.) *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris: INSERM, p. 45-62.
- GUBERMAN, N. (2001). La prise en charge familiale : L'amour est-il suffisant. Sous la direction de Pam Orzeck, Nancy Guberman ET Lucy Barylak, dans *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels. Guide-ressource pour les professionnels de la santé*. Édition Saint- Martin, p.176.
- GUBERMAN, N. (2010). Les aidants naturels: leur rôle dans le processus de réadaptation, dans JH Stone, M. Blouin editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/article.php?id=47 & language=fr>. Accédé en ligne le 26/04/2010.
- GUBERMAN, N., ET MAHEU, P. (1997). Les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine italienne et haïtienne. Éditions du Remue-Ménage, Montréal. *sciences humaines et sociales*. Édition Armand Colin, Paris,
- GUNNAR, G., ANDREN, E., DAVING, Y., & WRIGHT, B. (1998). Dependence and perceived difficulty in daily activities in community living stroke survivors 2 years after stroke: A study of instrumental structures. *Stroke*, Vol. 29, No 9, p. 1843-1849.
- HACHIMI SANNI YAYA (2012). La chasse au temps dans une civilisation de l'incertitude. *Biogérontologie et jeunesse éternelle*, dans Hachimi Sanni Yaya (dir.). *La réponse de la science médicale au «Devenir vieux», Prolongévisme, transhumanisme et biogérontologie*. Presses de l'Université Laval.
- HAMEL, J. (1997). Étude de cas et sciences sociales. Collection Outils de recherche. Édition Harmattan, Paris.
- HASSELKUS, B.R. (1991). Ethical Dilemmas in Family Caregiving for the Elderly : Implications for Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, Vol. 45, No 3, p. 206-212,
- HAUG, M.R., FORD, A.B., STANGE, K.C., NOELKER, L. & GAINES, A. D. (1999). Effect of Giving Care on Caregivers' Health. *Research on Aging*, Vol. 21, No 4, p. 515-538. Sage Publications Inc.
- HELLSTROM, Y., & HALLBERG, I.R. (2004). Determinants and characteristics of help provisions for elderly people living at home and quality of live. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Vol. 18, No 4, p. 387-395.

- HILLIER, S. & INGLIS-JASSIEM, G. (2010). Rehabilitation for community-dwelling people with stroke: home care or centre based ? A systematic review. *World Stroke Organization International Journal of Stroke*, Vol. 5, p. 178-186.
- HOLLANDER, M.J. & PRINCE, M.J. (2008). Organizing Healthcare Delivery Systems for Persons with Ongoing Care Needs and Their Families: A Best Practices Framework, *Healthcare Quarterly*, Vol 11, No 1, p. 44-54.
- HOLMQVIST, L. W., VON KOCH, L. & de PEDRO-CUESTA, J. (2000). Use of Healthcare, impact on family caregivers and patient satisfaction of rehabilitation at home after stroke in Southwest Stockholm. *Scand J Rehab Med*, Vol.32, p. 173-179.
- HOOYMAN, N. GONYEA, J. & MONTGOMERY, R. (1985). The impact of in-home services termination on family caregivers. *The Gerontologist*, Vol. 25, p. 612-617.
- INGERSOLL-DAYTON, B. & RASCHICK, M. (2004). The Relationship Between Care-Recipient Behaviors and Spousal Caregiving Strees. *The Gerontologist*, Vol.44, No 3, p. 318-327.
- INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX (2011). Organisation des services en matière d'accident vasculaire cérébral. Revue des données probantes, des politiques et des expériences. Rapport rédigé par Brigitte Côté et Annie Tessier, ETMIS, vol. 7, no 4, p. 1-140. Accédé en ligne le 12/02/ 2015: [http //www.inesss.qc.c](http://www.inesss.qc.c)
- INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX (2012). L'organisation et la prestation des services de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches. Rapport rédigé par Annie Tessier, ETMIS, vol. 8, no 9, p. 1-101. Accédé en ligne le 12 /02/ 2015: <http //www.inesss.qc.c>
- INSTITUT SUÉDOIS (2007). La prise en charge des personnes âgées en Suède. Fiche d'information, p. 1-2.
- JACOUD, M. ET MAYER, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative, dans J. Poupart, L.H. Groulx, J.P. Deslauriers et coll. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaëtan Morin Éditeur, Paris.
- JETTÉ, (2008). *Les organismes communautaires et la transformation de l'État-providence*. Québec, Presses de l'Université du Québec.
- JETTÉ, C. ET VAILLANCOURT, Y. (2009). L'économie sociale et les services de soutien de soutien à domicile à Québec: coproduction ou construction ?. *Cahiers du LAREPPS*, no 09-07. Université de Québec à Montréal.
- JETTÉ, C., VAILLANCOURT, Y. ET BERGERON-GAUDIN, J.-V. (2011). L'économie plurielle dans les services à domicile au Canada: une comparaison des modes de régulation entre le Québec et l'Ontario. *Le lien social et politiques*, no 66, p. 155-175.

- JETTE, D.U, BACON, K., BATTY, C., CARLSON, M., FERLAND, A., HEMINGWAY, R.D., HILL, J.C., OGILVIE, L., & VOLK, D. (2003). Evidence-Based Practice; Beliefs, Attitudes, Knowledge, and Behaviors of Physical Therapists. *Physical Therapy*, Vol. 83, Vol. 9, p.786- 805.
- JOËL, M.-È. (2000). La protection sociale des personnes âgées en France. Paris, PUF, 1<sup>re</sup> Édition «Que sais-je ?», Paris.
- JOHANSEN, H.L., WIELGOSZ, A., NGUYEN, K. & N FRY, R. (2006). Incidence, comorbidity, case fatality and readmission of hospitalized stroke patients in Canada. *Canadian Journal of Cardiology*, Vol. 22, No 1, p. 65-71.
- JORGENSEN, D., ARKEY, H., PARSONS, M., & JACOBS, S. (2009). Caregiver Assessment of Support Need, Reaction to Care, and Assessment of Depression. *Home Health Care Sciences Quarterly*, Vol. 28, p. 130-150.
- JORM, L.R., WALTER, S.R., LUJIC, S., BYLES, J.E. & KENDIG, H.L. (2010). Home and Community care services: a major opportunity for preventive health care. *BMC Geriatrics*, Vol. 10, No 26, p. 1-9.
- JUNKER, B.H. (1960). *Fieldword: An introduction to the social sciences*. Chicago: University of Chicago Press.
- JUTRAS, S. ET VEILLEUX, F. (1989). Des « partenaires » méconnus : les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie. Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention. Université de Montréal.
- KASHINDI, G. (2010). Management of treatment and post-rehabilitation home care for elderly stroke victims. *Stroke*, Vol. 41, No 7, p. 139.
- KASHINDI, G. (2011). Case study as a method of research in support of home care after rehabilitation for elderly stroke victims. 3<sup>rd</sup> Annual Applied Research Education Day, Long Term Care, Seniors Care : Home and Community, Poster Presentation, Toronto.
- KAUFMANN, J.-C. (1995). *Faire ou faire faire? Famille et services*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- KEATING, N., FAST, J., FREDERICK, J., CRAWICK, K. ET PERRIER, C. (1999). Soins aux personnes âgées au Canada : Contexte et conséquences. *Statistique Canada*. p. 134.
- KEEFE, J.M. & MEDJUCK, S. (1997). The contribution of long term economic costs to predicting strain among employed women caregivers. *Journal of Women & Aging*, Vol. 9, No 3, p. 3-25.
- KELLERHALS, J., TROUTOT, P-Y., ET LEZEGA, E. (1984). *Microsociologie de la famille*. Édition PUF, 1<sup>re</sup> édition «Que sais-je ?», Paris.
- KELLET, J.M. ET HASTIE, I. (2003). Le système de prise en charge des personnes âgées malades et handicapées : l'Angleterre. *Gérontologie*, no 112, p. 14-19.
- KELLY, S. E. (2010). Qualitative Interviewing Techniques and Styles, dans Bourgeault, I., Dingwall, R. & de Vries, R. (Eds), *Qualitative Methods in Health Research*. Sage Publications Inc, p. 307- 326.

- KIETZMAN, K.G., BENJAMIN, A.E. & MATTHIAS, R.E. (2008). Of Family, Friends, and Strangers: Caregiving Satisfaction Across Three Types of Paid Caregivers. *Home Health Care Services Quarterly*, Vol. 27, No 2, p. 100-169.
- KIM, J-H. & KNIGHT, B.G. (2008). Effects of Caregiver Status, Coping Styles, and Social Support on the physical Health of Korean American Caregivers. *The Gerontologist*, Vol.48, No 3, p. 287-299.
- KING, G., WILLOUGHBY, SPECHT, J.A. & BROWN, E. (2006). Social Support Processus and Adaptation of Individuals With Chronic Disabilities. *Qualitative Health Research*, Vol.16, No 7, p. 902-925.
- KIRWIN, P.M. (1991). *Adult day care. The relationship of informal and informal systems of care.* New York & London: Garland Publishing.
- KITZMÜLLER, G., ASPLUND, K. & HÄGGSTRÖM, T. (2012). The Long-Term Experience of Family Life After Stroke. *Journal of Neuroscience Nursing & American Association of Neuroscience Nurses*, Vol.44, No 1, p. 1-13.
- KOLOMINSKY-RABAS, P.I., WEBER, M., GEFELLER, O., NEUNDOERFER, B. & HEUSCHAMANN, P.U. (2001). Epidemiology of ischemic stroke subtypes. According to TOAST criteria, incidence, recurrence, and long-term survival in ischemic stroke subtypes: A population-Based Study. *Stroke*, 32, p. 2732- 2740.
- LALIVE d'ÉPINAY, C. (1999). Comment définir la grande vieillesse? *L'Année gérontologique*, p. 64-83.
- LAUZON, S. ET ADAM, E. (1996). *La personne âgée. Dans la personne âgée et ses besoins: interventions infirmières.* Éditions du Renouveau Pédagogique, Québec.
- LAVOIE, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants.* Technologie de l'action sociale. Édition l'Harmattan, Paris.
- LAVOIE, J.-P. (2012). Entre État, famille, tiers secteur et marché. Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées ayant des incapacités, dans P. Marier (dir.), *Le vieillissement de la population et les politiques publiques : enjeux d'ici et d'ailleurs*, Québec. Presses de l'Université Laval.
- LAVOIE, J.-P., GUBERMAN, N. ET MARIER, P. (2014). La responsabilité des soins aux aînés aux Québec : Du secteur public au privé. *Étude IRPP*, no 48, p. 1-34.
- LAVOIE, J.-P., GUBERMAN, N., MONTEJO, M.E., LAUZON, S. ET PEPIN, J. (2003). Problématisations et pratiques des intervenantes des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes. *Gérontologie et Société*, no104, p. 195-221.
- LAWTON, M.P. & BRODY, E.M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and Instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, Vol. 9, No 3, pp. 179-186.
- LAZEGA, E. (2007). *Réseaux sociaux et structures relationnelles.* Édition PUF, 2<sup>e</sup> Édition «Que sais-je ?», Paris.

- LE BIHAN, B., MARTIN, C., JOËL, M-È ., ET COLOMBINI, A. (2002). La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume-Uni et Suède : une étude de cas-types. *Études et Résultats, DREES*, no 176, p.1-10.
- LEFEBVRE, C. (2003). Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus. Institut national de santé publique du Québec, p. 1-19.
- LEFEBVRE, G. (1975). *Le management d'aujourd'hui. Savoir organiser : Savoir décider*. Les Éditions de l'homme, Paris.
- LEFEBVRE, H., PELCHAT, D., ET HÉROUX, M.-C.(2003). Partenariat familles, professionnels, gestionnaires: vers une continuité de soins et services. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 9, no 2, p. 127-146.
- LEFRANÇOIS, R. (2012). Grammaire des métarécits sur la vieillesse, dans Hachimi Sanni Yaya (dir.). *La réponse de la science médicale au «Devenir vieux», Prolongévisme, transhumanisme et biogérontologie*. Presses de l'Université Laval
- LÉGARÉ, J., ET MARTEL, L. (1996). Les aspects démographiques du vieillissement, dans *La personne âgée et ses besoins: interventions infirmières*. Éditions du Nouveau Pédagogique, Québec.
- LEHOUX, P. ET SICOTTE. CL. (1998). L'assemblage des récits pour l'évaluation d'une innovation médicale. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 5, no 1, p. 6-23.
- LEROY, X.(2003). Le système d'aide et des soins aux personnes âgées malades et handicapées: une comparaison européenne, la Belgique. *Gérontologie*, no 112, p. 43-53.
- LESEMANN, F. ET CHAUME, C. (1989). *Familles-Providence: La part de l'état. Recherche sur le maintien à domicile*. Éditions Saint-Martin, Montréal.
- LÉVESQUE, L., DUCHARME, F., CARON, C., HANSON, E, MAGNUSSON, L., NOLAN, J. & NOLAN, M. (2010). A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: A qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies*. No 47, p. 876-887.
- LIGHT, J. (1979). Surface data and deep structure: Observing the organisation of professional training. *Administrative Science Quarterly*, Vol. 24, No 4, p. 551-
- LINCOLN, N.B., GLADMAN, J.R.F., BERMAN, P., LUTHER, A. & CHALLEN, K. (1998). Rehabilitation needs of community stroke patients. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 20, No 12, p. 457-463.
- LITWAK, E. (1985). *Helping the elderly, the complementary roles of informal networks and formal systems*. The Guilford Press, New York.
- LÖFMARK, U. & HAMMARSTRÖM, A. (2005). Older stroke patients' negotiations within the hierarchic medical context. *Qualitative Health Research*, Vol. 15, No 6, p. 778-790.

- LOWENSTEIN, A., & OGG, J. (2003). Theoretical perspectives and conceptual Framework. OASIS. Old Age and Autonomy: The Role of Service Systems and Intergenerational Family Solidarity. Final Report, p.1-23.
- LYNCH, E.B, BUTT, Z., HEINEMANN, A., VICTORSON, NOWINSKI, C.J., PEREZ, L. & CELLA, D. (2008). A Qualitative study of quality of live after stroke: The importance of social relationships. *Journal of Rehabilitation Medicine*, Vol. 40, p. 518-523.
- LYONS, K. S. & ZARIT, S. (1999). Formal and informal support: The great divide. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Vol.14, p. 184-196.
- LYRER, A. (2000). Epidémiologie de l'accident vasculaire cérébral. *Bulletin des médecins Suisses*, vol. 81, p. 2081-2085.
- MACLEAN, N., POUND, P., WOLFE, C. & RUDD, A. (2000). Qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation. *BMJ*, Vol. 321, p. 1051-1054.
- MAHEU, P. ET GUBERMAN, N. (1992). Familles, personnes adultes dépendantes et aide «naturelle» : entre le mythe et la réalité. *Revue internationale d'action Communautaire*, vol. 28, no 68, p. 51-62.
- MALO, D., GRENIER, R. ET GRATTON, F. (2006). L'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile. *Recherches Qualitatives*, vol. 26, no 1, p. 154-180.
- MARQUIER, R. (2010). Les intervenantes au domicile des personnes âgées fragilisées en 2008. *Études et résultats*, no 728, p.1-8.
- MARTIN, JC. (1997). Les personnes âgées, la famille et les autres, ou la communauté locale comme milieu de vie. *Lien Social et Politiques- RIAC*, 38, p.159-164.
- MARTINEAU, S. (2005). L'instrumentation dans la collecte des données. L'observation en situation : enjeux, possibilités et limites. *Recherches qualitatives- Hors Série*, no 2, p. 5- 17.
- MARTISEN, R., KIRKEVOLD, M., BRONKEN, A. & KVIGNE, K. (2013). Work-aged stroke survivors' psychosocial challenges narrated during and after participating in a dialogue-based psychosocial intervention a feasibility study. *BMC Nursing*, Vol. 12, No 1, p. 12-22.
- MC CULLAGH, E., BRIGSTOCKE, G., DONALDSON, N., & KALRA, L. (2005). Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke*, Vol. 36, p. 2181-2186.
- MC FARLAND, M.L. (1991). The Effet of Provision of In-Home Services on the Elderly Person's Informal Support Networks. Baltimore, Université of Maryland.
- MERCLÉ, P. (2011). *Sociologie des réseaux*. Éditions la Découverte, Paris.
- MILES, M.B. ET HUBERMAN, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives. Méthodes en sciences humaines*. 2<sup>e</sup> Édition De Boeck Université de Bruxelles / Édition Renouveau pédagogique, Bruxelles.

- MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (2012). Vieillir et vivre ensemble- Chez soi, dans sa communauté, au Québec. Politique et plan d'action 2012-2017. Gouvernement du Québec, <http://bit.ly/SQBYYP>. Accédé en ligne le 12/05/2015.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2002). Rapport comparatif sur la santé de la population québécoise et sur la performance du système de santé québécois. Indicateurs et tendances, Gouvernement du Québec, p. 265.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2003). Pour faire les bons choix. Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile, p. 1- 43.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES EN FRANCE (2003). Circulaire DHOS/DGAS no 2003-517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo>. Accédé en ligne le 17/12/ 2005.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES MUNICIPALES, DES RÉGIONS ET DE L'OCCUPATION DU TERRITOIRE (2012). Profil des entreprises d'économie sociale en aide domestique : partie 1, tableau synthèse. Plan d'action gouvernemental pour l'entrepreneuriat collectif, Québec, <http://bit.ly/11kJ11p>. Accédé en ligne le 1/05/2015.
- MIRON, I. ET OUIMETTE, J. (2006). Les femmes aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadiennes du Canada. Alliance des femmes de la francophonie canadienne.
- MORIN, M. (2004). Parcours de santé. Des malades, des biens portants et de ceux qui le soignent : comment intervenir pour modifier les conduites de santé et de maladie ? Édition Armand Colin, Paris.
- MORSE, J. & FIELD, P. (1996). Nursing Research. The Application of Qualitative Approches, 2<sup>nd</sup> edn. Cheltenham, Nelson Thornes.
- MORSE, J. (1994). Emerging from the Data: The Cognitive Processus of Analysis in Qualitative Inquiry. In Critical Issues in Qualitative Research Methods, Beverly Hill: Sage Publications, p. 23-43.
- MUCCHIELLI, A. (1996). Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et Sociales. Édition Armand Colin, Paris.
- MUCCHIELLI, A. (2004). La dynamique des groupes. Processus d'influence et de changement dans la vie affective des groupes. Édition ESF, Paris.
- NÉLISSE, N. (1992). Aider et intervenir : essai de clarification de quelques difficultés.
- NEUFELD, A., & KUSHNER, K.E. (2009). Men Family Caregivers's Experience of Nonsupportive interactions. Context and Expectations. Journal of Family Nursing, Vol. 15, no 2, p. 171-197.
- NORIMATSU, H. ETPIGEM, N. (2008). Les techniques d'observation en sciences humaines. Édition Armand Colin, Paris.

- NORRIS, M., JONES, F., KILBRIDE, C., & VICTOR, C. (2014). Exploring the experience of facilitating self-management with minority ethnic stroke survivors : a qualitative study of therapists' perceptions. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 36, No 26, p. 2252-2261.
- NUNKOOSING, K. (2005). The Problems With Interviews. *Qualitative Health Research*, Vol. 15, No 5, p. 698- 706.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ ET BANQUE MONDIALE (2011). Rapport mondial sur le handicap, [http : // www.who.int/disabilities world \\_ report /2011/summary fr.pdf](http://www.who.int/disabilities_world_report/2011/summary_fr.pdf). Accédé en ligne le 11 /07/ 2012.
- ORMEZZANO, J. (1985). Relations intergénérationnelles dans les lignées parentales. *Familles et vieillissement*, p. 60- 61.
- OTTENBACHER, K. J., CAMPBELL, J., FANG-KUO, Y., DEUTSCH, A., OSTIR, G.O., & GRANGER, C.V. (2008). Racial and Ethnic Differences in Postacute Rehabilitation Outcomes After Stroke in United States. *Stroke* , Vol. 39, p. 1514-1519.
- PAQUET, M. (1999). Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Édition L'Harmattan, Paris.
- PAILLÉ, P. ET MUCCHIELLI, A. (2005). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Édition Armand Colin, Paris.
- PARAPONARIS A. (2014). Aide formelle et informelle aux personnes âgées vivant au domicile ordinaire pour la réalisation des activités de la vie quotidienne. *Handicap et Autonomie. La diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé*, no 53, p. 61-64.
- PAULAN, I. (1992). Le concept de coping. *L'année Psychologique*, vol. 92, p. 545- 557.
- PEARLIN, L.I., MULLAN, J.T., SEMPLER, J. & STAFF, M.M. (1990). Careriving and the the stress process : An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*. Vol. 30, p. 583-594.
- PEDINIELLI, J. L. ET FERNANDEZ, L. (2010). L'observation clinique et l'étude de cas. Édition Armand Colin, Paris.
- PENNEC, S. (1999). « Les aidants » : déconstruire une catégorisation sociale trop générale. *Gérontologie et société*, no 89, pp. 49-61.
- PENNING, M.J. (2002). Hydra revisited: Substituting formal for self and informal in home care among olders adults with disabilities. *The Gerontologist*, Vol. 42, p. 4-16.
- PENNING, M.J., BRACKLEY, M.E. & ALLAN, D.E. (2006). Home Care and Health Reform: Changes in in Home Care Utilization in One Canadian Province, 1990-2000. *The Gerontologist*, Vol. 46, No 6, p. 744-758.
- PETRILLI, S., DURUFLE, A., NICOLAS, B., PINEL, J.F. KERDONCUFF, V. et GALLIEN, P. (2002). *Annales de Réadaptation et Médecine Physique*. vol. 45, p. 69-76.
- PHILLIPSON, C. (1997). La prise en charge des parents âgés en Grande-Bretagne : perspectives sociologiques. *Lien social et Politiques-RIAC*, vol. 38, pp.165-184.

- PIERCE, R. S., GALLAGER, K.G., SCHAUMBURG, S.W., GERSHKORF, A.M., GAUGHAN, J.P. & SHULTTER, L. (2003). Home forced use in an outpatient rehabilitation program for adults with hemiplegia : A pilot study. *The American Society of Neurorehabilitation and Neural Repair*, Vol.17, No 4, p. 214-219.
- PITROU, A. (1997). Vieillesse et famille: qui soutient l'autre ? *Lien Social et Politiques-RIAC*, 38, p. 145-158.
- POCHET, A. (1997). *Les personnes âgées. La découverte* et Syros, Paris,
- PORAT, I. & IECOVICH, E. (2010). Relationships Between Elderly Care Recipients and Their Migrant Live-In Home Care Workers in Israel. *Home Health Care Services Quarterly* Vol. 29, p.1-29.
- PORTER, E.J. (2008). Home Care as a Complex Experience: A Chronological Case Study. *Home Health Care Services Quarterly*, Vol. 27, No 3, p. 167-185.
- POUPART, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques, dans J. Poupart, L.H. Groulx, J.P. Deslauriers et al. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaëtan Morin Éditeur, Paris.
- REISS, D. (1971). Varieties of consensual experience. *Family processus*, Vol. 10, p,1-35.
- RÉSEAU CANADIEN CONTRE LES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES (2006). *Les répercussions sociales et économiques de la prestation de soins structurés de l'AVC au Canada*.
- RICHARDS, L. (2006). *Up and Running in your project : A post-workshop handbook for NVivo 7*, [http : // www. Lynrichards.or/Up%20 and % 20 Running.pdf](http://www.Lynrichards.or/Up%20and%20Running.pdf). Accédé en ligne le 30/05/2015.
- ROCHETTE, A., DEROSIERS, J. & NOREAU, L. (2001). Association between personal and environmental factors and the occurrence of handicap situations following a stroke. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 23, No 13, p. 559-569.
- RODGERS, R.H. (1973). *Family interaction and transaction. The developmental approach*. Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, New Jersey.
- ROSENTHAL, C.J. (1997). Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants : changements de contexte. *Lien Social et Politiques –RIAC*, vol. 38, p. 123- 131.
- ROY, J. (1994). L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État. *Service social*, vol. 43, no 1, p. 7-32.
- ROY, J. (1998). *Les personnes âgées et les solidarités. La fin des mythes*. Les Éditions de l'IQRS. Presses de l'Université Laval, Québec.
- ROZENKIER, A. (1999). L'aide à la dépendance : une affaire de famille. *Gérontologie et Société*, no 89, p. 21-33.
- SAILLANT, F. (2000). Identité, invisibilité sociale, altérité. Expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes. *Anthropologies et Sociétés*, vol. 24, no 1, p. 155-171.

- SAILLANT, F., ET GAGNON, É. (2001). Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. *Lien social et Politiques*, vol. 46, p.55-69.
- SALDO, J.B. AGREE, E.M. & WOLF, D.A. (1989). The balance between formal and informal care, dans M.G. Ory K. Bond (sous la direction de), *Aging and Health Care –Social Science and Policy Perspective*, London and New York, Routledge, p. 193-216.
- SANTÉ CANADA (2004). Les aidants naturels au Canada, informels ou membres de la famille qui prennent soin d'une personne atteinte de maladie mentale. Rapport final du Centre de recherche Décima, Ottawa.
- SANTÉ CANADA ET L'AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2006). *Accidents vasculaires cérébraux*. Ottawa.
- SANTERRE, R. (1989). L'observation participante parmi les gens âgés. Vieillir à travers le monde. Contribution à une gérontologie comparée. (Eds) Renaud Santerre ET Georges Letourneau. Presses de l'université Laval, p. 53- 63.
- SAUVY, A. (1963). Le vieillissement démographique. *Revue internationale des sciences sociales*. no 5, p, 371-380.
- SCHULZ, R., & BEACH, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects Study. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, Vol. 282, No 23, p. 2215-2219.
- SHANTI-JOHNSON, C. & NOEL, M. (2007). Level of Empowerment and Health Knowledge of Home Support Workers Providing Care for Frail Elderly. *Home Health Care Services Quarterly*, Vol., 26, No 3, p. 61- 79.
- SILLIMAN, R., FLECHER, R., EARP, J.L., & WAGNER, E. H. (1986). Families of elderly stroke Patients effects of home care. *Journal American Geriatrics Society*, Vol. 34, p. 643-648.
- SIMS-GOULD & MARTIN-MATTEWS (2012). Strategies Used by Home Support Workers in the Delivery of Care to Elderly Clients. *Canadian Journal on Aging*, Vol. 29, No 1, p. 97-107.
- SMYTH, K. & PEDLAR, D.J. (1999). Caregiver Attitudes, Beliefs, and Perceptions About Service Use : Charting a Course for Further Research. *The Journal of Applied Gerontology*, Vol. 18, No 2, p. 257-261.
- SOULIER, N. ET WEBER, D'A. (2011). L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *Études et Résultats*, no 777, p.1- 8.
- STAKE, R. E. (2005). Qualitative case studies, dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds), *The Sage handbook of qualitative research* (3rd ed., p. 443-466). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.

- STATISTIQUE CANADA (2007). Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. Documentation-Contenu commun et optionnel, Ottawa.  
<https://www12.statcan.gc.ca/health-sante/index.cfm?Langue=F>. Accédé en ligne le 28/07/2015.
- STATISTIQUE CANADA (2013). Profil de la santé. Le Recensement de la population et l'Enquête nationale auprès des ménages. <https://www12.statcan.gc.ca/health-sante/82-228/index.cfm?Langue=F>. Accédé en ligne le 6 /01/ 2014.
- STEGAL, M.E.H (1990). The Determinants of Long-Term Care Services Utilization by the Functionally Impaired Elderly: A multivariate Approach. Richmond, Virginia Commonwealth University.
- STEIN, J., SHAFQAT, S., DOHERTY, D., FRATES, E.P. & FURIE, K.L. (2003). Family Member Knowledge and Recovery After Stroke. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 82, No 3, p. 169-174.
- STIM, A. (2011). *La négociation*, 2<sup>e</sup> Édition, Dunod, Paris.
- STOLEE, P., STEEVES, B., MANDERSON, B.L., TOSCAN, J.L., GLENNY, C. & BERG, K. (2010). Health Information Use in Home Care: Brainstorming Barriers, Facilitators, and Recommendations. *Home Health Care Services Quarterly*, Vo. 29, p.37-53.
- STOLTZ, P., WILLIMAN, A., & UDÉN, G. (2006). The Meaning of Support as Narrated by Family Carers Who Care for Senior Relative at Home. *Qualitative Health Research*, Vol. 16, No 5, p. 594-610.
- STONE, R. I., & SHORT, P.F. (1990). The competing demands of employment and informal caregiving to disabled elders. *Medical Care*, Vol. 28, No 6, p. 513- 526.
- STONE, R. I., CAFFERATA, G. L. & SANGL, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: A national Profile. *The Gerontologist*, p. 616-626.
- TAJAHMADY, A., LEBRUN, A. ENGEL, F., CAUTERMAN, M. ET WOYNAR, S. (2009). *Prise en charge des accidents vasculaires cérébraux. Mettre les organisations au service des bonnes pratiques médicales et soignantes. Chantier Pilote 2008-02. Rapport de Phase 2 – Plan d'action. Mission nationale d'expertise et d'audit hospitalière.* [http : //www.meah.sante.gouv.fr](http://www.meah.sante.gouv.fr). Accédé en ligne le 18/ 02/2009.
- TAULE, T. & RÅHEIM, M. (2014). Life changed existentially : a qualitative study of experiences at 6-8 months mild stroke. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 36, No 25, p. 2107-2119. Accédé en ligne le 23/12/2014.
- TESCH, R. (1990). *Qualitative research: Analysis types and software tools*. Bristol, PA: Falmer Press.
- THOMPSON, H., & RYAN, A. (2009). The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 18, p. 1803-1811.
- THOUEZ, J.-P. (2001). *Territoires et vieillissement*. Collection Médecine et Société Presses. Édition PUF, Paris.

- TRAHAN, J. (2003). Entrevue avec Gilles Pronovost: Parcours différents, valeurs semblables. *Revue Notre Dame*, p. 16-28.
- TREMBLAY, M.-A. (1968). *Initiation à la recherche dans les sciences humaines*. Édition McGraw-Hill, Montréal.
- TURCOTTE, M. ET SCHELLENBERG, G. (2006). *Un portrait des aînés au Canada*. Statistique Canada, Ottawa.
- TUTTON, E., SEERS, K., LANGSTAFF, D. & WESTWOOD, M. (2011). Staff and patient views of the concept of hope on a stroke unit: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, p. 2061- 2069.
- TWIGG, J. & ATKIN, K. (1994). *Cares perceived: Policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press.
- VAILLANCOURT, Y. ET AUBRY, F. (2001). Québec : un rôle dans les associations dans les services à domicile. Dans *Les services sociaux entre associations, État et marché. L'aide aux personnes âgées* (dir.) Jean-Louis Laville et Marthe Nyssens. Éd. La découverte/M.A.U.S.S./C.R.I.D.A, Paris.
- VÉZINA, A., ET MEMBRADO, M. (2005). La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille : un travail de négociation et de gestion des ressources, dans S. Clément et J.P. Lavoie (Dir.) *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*. Édition Érès, Toulouse.
- VILLEZ, A. (1999). Aide formelle, aide informelle : Une combinaison subtile. *Gérontologie et Société*, no 89, p. 63-75.
- VON KOCH, L., HOMQVIST, L. W., KOSTULAS, V., ALMAZAN, J. & PEDRO-CUESTA, J. (2000). A randomized controlled trial of rehabilitation at home after stroke in Southwest Stockholm: Outcome at six months. *Scand J Rehab Med*, 32, p. 80-86.
- WALKER, S., MARTIN, S., & JONES, L. (1992). The benefits and costs of caregiving and care receiving for daughters and mothers. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, Vol. 47, No 3, p. 130-139.
- WATZLAWICK, P. (1978). *La réalité de la réalité. Confusion, désinformation, communication*. Éditions du Seuil, Paris.
- WATZLAWICK, P., Beavin, J.H., ET Jackson, D.D. (1972). *Une logique de communication*. Éditions du Seuil, Paris.
- WEINLAND, J.A. (2009). The Lived Experience of Informal African American Male Caregivers. *American Journal of Men's Health*, Vol. 3, No 1, p. 16-24.
- WENGER, G.C. (1994). The Special Role of Friends and Neighbors. *Journal of Aging Studies*, Vol. 4, No 2, p. 149-169.
- WERTHEIMER, J. (2003). Prise en charge des personnes âgées malades et handicapées en Suisse. *Gérontologie*, no 112, p. 36- 42.

- WHITE, J.H., MAGIN, P., ATTIA, J., POLLACK, M.R., STURM, J. & LEVI, C.R. (2008). Exploring Poststroke Mood Changes in Community-Dwelling Stroke Survivors : A qualitative Study. *Arch Phys Rehabil*, Vol. 89, p. 1701-1706.
- WILCOX, J.A. & TABER, M.A. (1991). Informal helpers of elderly home care clients. *Health and Social Work*, No 16, p. 258-265.
- WOHLIN, A.W. VON KOCH, L. & THAM, K.(2007). The Meaning of Rehabilitation in the Home Environnement After Acute Stroke From the Perspective of a Multiprofessional Team. *Physical Therapy*, Vol. 87, No 6, p. 778-788.
- WOODMAN, P., RIAZI, A., PEREIRA, C. & JONES, F. (2014). Social participation post stroke : a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 36, No 24, p. 2031-2043. Accédé en ligne le 23/12/2014.
- WRIGHT, B., LOCKYER, J., FIDLER, H., & HOFMEISTER, M. (2007). Roles and responsibilities of family physicians on geriatric health care teams. Health care team members' perspectives. *Can Fam Physician*, Vol. 53, p. 1954- 1955.
- YIN , R.K. (2003). Case study Research. Design and Methods (Third Edition). *Applied Social Research Methods Series*, Vol. 5. Sage Publications
- ZARIT, S.H. (1990). Interventions with frail elders and their families: Are they effective and why ? dans S.M.A. Parris et coll.(Ed.), *Stress and coping in Later-Life Families*, p. 241-265. New-York: Hemisphere Publishing Co.