

2m11. 2850. 6

Université de Montréal

Signification des changements relationnels et modes de relation créés chez des conjoints (tes)
de personne atteinte
de démence de type Alzheimer

par Madame Johanne Belzile
Faculté des sciences infirmières

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

Octobre 2000

© Madame Johanne Belzile, 2000



WY

5

U58

2001

V.006

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
Signification des changements relationnels et modes de relation créés chez des conjoints (tes)
de personne atteinte de démence de type Alzheimer

Présenté par :
Johanne Belzile

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Jacinthe Pépin, membre du jury
Fabie Duhamel, membre du jury
Francine Ducharme, directrice du mémoire

Mémoire accepté le : 9 février 2001

Sommaire

La maladie d'Alzheimer, avec ses problèmes inhérents de mémoire, de communication et de comportements s'installant avec le temps, constitue une source unique de changement dans les relations intimes. Selon certains auteurs, s'adapter aux changements relationnels engendrés par la maladie constituerait un des problèmes les plus importants auquel les conjoints âgés auraient à faire face. De par le fait que la relation conjugale soit de longue durée, ces changements relationnels peuvent revêtir une signification particulière chez les conjoints âgés et les amener à créer des façons uniques d'être en relation avec leur partenaire atteint.

Dans cette perspective, s'appuyant sur la théorie de l'Être-en-devenir de Parse (1981, 1992), cette recherche visait à explorer la signification des changements relationnels et les modes de relation créés par des conjoints (tes), vivant avec un partenaire atteint (te) de la maladie d'Alzheimer. La méthode de recherche phénoménologique proposée par Parse est cohérente avec l'exploration d'un phénomène. Aucune étude guidée par le modèle de Parse ne s'est encore intéressée à cette expérience vécue par les conjoints.

Cette étude exploratoire s'est déroulée à Genève en Suisse. Les participants étaient des conjoints (tes) vivant à domicile avec leur partenaire atteint (e) de la maladie d'Alzheimer et fréquentant, pour la majorité, le centre de jour de la Société Alzheimer de Genève. Quatre conjoints ont participé à cette étude soit, deux hommes et deux femmes afin d'explorer les changements relationnels du point de vue différentiel. La collecte de données a été réalisée par le biais de dialogues engagés. L'analyse des données a été réalisée selon les étapes proposées par Parse, soit l'extraction-synthèse et l'interprétation heuristique. Cette analyse a révélé que ce n'est pas la perception de la relation conjugale passée qui pousse les conjoints à

s'engager comme soignants mais plutôt des valeurs personnelles. La signification des changements relationnels semble différente chez les hommes et les femmes rencontrés et les modes de relation développés par les conjoints sont en lien avec cette signification. Vivre les changements relationnels, pour les conjoints masculins, signifient se rapprocher de leur épouse atteinte, alors que pour les conjointes, ces changements signifient plutôt vivre un vide relationnel et amorcer un processus de détachement. Les hommes, pour qui la relation conjugale demeure significative malgré les transformations engendrées par la maladie, sont davantage motivés à créer de nouveaux modes de relation avec leur partenaire atteinte tels que, suivre le rythme de la conversation bien que les propos soient parfois incohérents, raconter des histoires, parfois mentir ou simplement se taire. Chez les femmes, par contre, moins d'efforts sont fournis pour créer des nouveaux modes de relation. Celles-ci se tournent plutôt vers des sources extérieures de soutien au couple, notamment les enfants. Les hommes créent également des liens à l'extérieur du couple, mais se dirigent vers des réseaux plus formels. Pour tous les conjoints (tes), l'avenir est appréhendé, et l'hébergement de leur partenaire est l'une des préoccupations les plus significatives.

Des implications pour la recherche et la pratique infirmière découlent de cette recherche. Les résultats soulignent l'importance pour l'infirmière de porter une attention particulière à la signification accordée par les conjoints aux changements relationnels. Ces changements et leurs impacts sur la vie de couple dans le contexte de la maladie d'Alzheimer sont des aspects qui sont actuellement négligés dans la pratique infirmière à domicile. Les futures recherches auprès des conjoints dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, auraient avantage à tenir compte de différentes caractéristiques socio-démographiques et culturelles afin d'explorer cette expérience dans toute sa complexité et sa diversité.

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire	ii
Table des matières	iv
Liste des tableaux.....	viii
Dédicace	ix
Remerciements	x
Chapitre I : LE PHÉNOMÈNE À L'ÉTUDE.....	1
La formulation du phénomène	2
Le but de l'étude.....	9
Les questions de recherche.....	9
CHAPITRE II : LA RECENSION DES ÉCRITS ET LE CADRE DE RÉFÉRENCE.....	10
Les caractéristiques de la démence de type Alzheimer et ses manifestations sur le plan de la communication et du comportement.....	11
Les caractéristiques de la relation conjugale de longue durée chez les couples âgés.....	13
L'impact de la démence sur la qualité de la relation chez les couples dont un conjoint est affecté par la maladie d'Alzheimer et les effets de la maladie sur la relation conjugale.....	15
Le degré d'intimité.....	15
La réciprocité	23
Les changements relationnels dans le contexte de la maladie d'Alzheimer.....	28
Les modes de relation des soignants familiaux.....	32

La théorie de l'Être-en-devenir de Parse comme cadre de référence	39
La théorie de l'Être-en-devenir pour explorer les changements relationnels et les modes de relation	39
Les postulats, principes d'action et concepts qui constituent la théorie de l'Être-en-devenir	40
Les postulats.....	41
Les principes et concepts associés.....	41
La conception des soins infirmiers de Parse.....	41
Les changements relationnels et les modes de relation vus sous l'angle des principes et des concepts du modèle de Parse	44
Structurer la signification de façon multidimensionnelle	44
Co-cr��er des mod��les rythmiques de relation	45
Co-transcender selon ses choix et ses possibilit��s	46
Chapitre III : LA M��THODE	48
L'approche ph��nom��nologique.....	49
Le d��roulement de l'��tude selon Parse.....	51
Devis de recherche.....	51
Milieu et participants	51
Strat��gies d'��chantillonnage	51
Crit��res d'inclusion.....	54
Collecte de donn��es	54
Guide et d��roulement des entretiens.....	55

Etapes de l'analyse de données	58
L'extraction-synthèse	58
L'interprétation heuristique	59
Les critères de rigueur de l'étude.....	60
Les considérations éthiques	63
Chapitre IV : LES RÉSULTATS	65
Rappel de la méthode d'analyse des données de Parse.....	66
Expérience des participants et analyse intra-individuelle des données concernant les changements relationnels	67
Résultats de l'analyse inter-individuelle portant sur la signification des changements relationnels	84
Analyse intra-individuelle des données concernant les modes de relation créés par les conjoints(tes) non atteints suite aux changements relationnels	89
Résultats de l'analyse inter-individuelle des données concernant les modes de relation.....	100
Chapitre V : LA DISCUSSION	104
Discussion des résultats portant sur la signification des changements relationnels	105
Discussion des résultats portant sur les modes de relation créés suite aux changements relationnels	111

Discussion d'ordre théorique	115
L'interprétation heuristique	116
Discussion des thèmes portant sur les changements relationnels en lien avec la théorie de l'Être-en-devenir	116
Discussion des thèmes portant sur les modes de relation créés en lien avec la théorie de l'Être-en-devenir	122
Discussion d'ordre méthodologique	126
Forces et limites de la méthode de recherche de Parse	126
Les forces	126
Les limites.....	127
Les limites de l'étude.....	129
RECOMMANDATIONS.....	130
Sur le plan théorique	130
Sur le plan de la recherche.....	131
Sur le plan de la pratique infirmière	133
RÉFÉRENCES	135
APPENDICES	144
Appendice A : Demande de collaboration (Soc. Alzheimer, Genève, Suisse)	144
Appendice B : Guide d'entretien	145
Appendice C :Formulaire des données socio-démographiques.....	146
Appendice D :Formulaire de consentement éclairé.....	147

DÉDICACE

**A Bruno pour son soutien
et son réconfort**

REMERCIEMENTS

En premier lieu j'aimerais remercier ma directrice de mémoire, Madame Francine Ducharme de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Son soutien, sa disponibilité et son efficacité m'ont permis de persévérer et de mener à bien ce projet, à distance.

Un grand merci aux membres du jury et du comité d'approbation de la faculté pour leurs commentaires pertinents et leurs critiques constructives.

Merci aux professeurs de l'équipe de recherche de l'École Bon Secours de Genève pour leur appui durant les moments difficiles et pour leur collaboration à ce projet.

Un grand merci à Mesdames Cécile Coda et Françoise Mauron du centre de jour le Relais Dumas (Genève) pour leur précieuse collaboration lors du recrutement des participants (tes).

Des remerciements à Monsieur Oscar Diener secrétaire de l'Association Alzheimer Suisse à Yverdon qui a pris le temps de me rencontrer et qui m'a inspirée dans le choix de mon sujet de recherche.

Enfin, de sincères remerciements à mes proches pour leur soutien moral et leurs encouragements tout au long de ce périple académique.

CHAPITRE I
LE PHÉNOMÈNE À L'ÉTUDE

Le phénomène à l'étude

Selon l'Association Alzheimer (1995,1997), il y aurait de 70000 à 75000 personnes atteintes de maladies cérébrales évolutives en Suisse. Les recherches démontrent que la démence de type Alzheimer compte pour 50 à 70 % de l'ensemble des de ces maladies et représente le type le plus fréquent. Son incidence augmente avec l'âge tel que démontré par les dernières statistiques européennes contenues dans le rapport de Herrmann (1997). Le risque se situe à 1,5 % chez les 65-70 ans, passe à 21 % chez les plus de 85 ans, pour se situer à 30 % chez les plus de 90 ans. La grande majorité des personnes atteintes de démence demeurent dans la communauté grâce à l'implication des membres de leur famille (Dhopper, 1991). En effet, selon Rochette et Lévesque (1996), les soignants familiaux désirent que leur proche demeure à domicile le plus longtemps possible et ce, malgré la complexité et la lourdeur des soins à prodiguer. En Suisse, deux tiers des personnes atteintes de démence vivent à domicile jusqu'à la dernière phase de la maladie grâce à l'implication de leur famille (Ritter-Rauch, 1995,1996).

Bien que les effets de la maladie se répercutent sur l'ensemble de la famille, elle affecte de façon plus spécifique les conjoints qui constituent la majorité des soignants familiaux à domicile (Chappell, 1991; Stone, Cafferata, & Sangl 1987). Prendre soin d'un conjoint dément est une des expériences les plus stressantes pour les soignants déjà âgés qui, souvent, souffrent eux-mêmes de problèmes de santé (Carlson & Robertson, 1990; Montenko, 1989). Ces derniers représentent un groupe à risque sur le plan de leur santé, puisqu'ils s'engagent pour la plupart dans un long processus de soin. En effet, la durée moyenne de vie de la personne atteinte d'Alzheimer est de 8 ans à 10 ans (Geldmacher & Whitehouse, 1996). De plus, contrairement aux autres catégories de soignants familiaux, les

conjoints maintiennent leur engagement le plus longtemps possible et ont moins tendance à héberger la personne atteinte (Harris, 1993; Lindgreen, 1993; Stone, Cafferata, & Sangl 1987).

Dans cette perspective, un bon nombre d'études ont fait état du fardeau physique et psychologique occasionné par la maladie d'Alzheimer, ainsi que de son impact sur la santé des soignants familiaux (Anthony-Bergstone, Gatz, & Zarit, 1988; Ballard, Saad, Coope, Graham, Gahir, Wilcick, & Oyebode, 1995; Jerrom, Mian & Rukanyake, 1993; Livingstone, Manuela & Katona, 1996). La journée de 36 heures, à laquelle Mace et Rabins (1981) font référence, décrit bien l'ampleur des tâches quotidiennes qui attendent ces soignants familiaux.

Alors que la maladie progresse, le conjoint est témoin d'une perte progressive des différentes habiletés physiques, cognitives et émotives de son partenaire (Kapust, 1982). À cette série de pertes viennent s'ajouter des changements importants dans la relation, puisque la démence vient dérober petit à petit la relation conjugale pré-existante. En effet, la progression de la maladie d'Alzheimer avec ses problèmes inhérents de mémoire et de comportements qui s'installent avec le temps, constitue une source unique de changement et de déclin dans les relations intimes, puisque la personne atteinte n'est plus en mesure de communiquer comme avant (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whittlatch, 1995).

De façon plus précise, la relation entre les conjoints change dès le début de la maladie. C'est à partir du moment où le conjoint non atteint note les changements de personnalité de son partenaire que s'amorce un lent processus de séparation (Wuest, Ericson, & Stern, 1994). Une étude de Barusch & Spaid (1996), traitant de l'impact de la démence sur la relation maritale, a révélé que 64 % des conjoints vivant avec un partenaire atteint de déficits cognitifs décrivaient leur mariage comme désengagé. Cette transformation de la relation se manifestant, entre autres, au niveau de l'intimité et de la réciprocité des échanges, s'expliquerait principalement par le fait que le conjoint éprouve de plus en plus de difficultés à

converser avec son partenaire atteint et à comprendre ce qu'il dit (Levin, Sinclair & Gorbach 1983).

Une étude réalisée par Reidy et Francoeur (1988) a révélé que l'absence de conversation avec le partenaire malade est l'aspect le plus difficile à supporter. Sur le plan relationnel, l'échange est réduit, les sentiments sont peu verbalisés. La personne n'étant plus disponible pour interagir, elle ne peut plus s'engager au fil du temps dans une relation intime réciproque. Cette relation privilégiée avec le conjoint, caractérisée par un échange d'amour, de la connivence et un échange intellectuel disparaît, le partenaire atteint n'étant plus capable de communiquer (Poletti et Dobbs 1993). La perte du partage des souvenirs et l'incapacité de la personne à reconnaître son partenaire perturbent la continuité de la relation et ont pour effet de faire naître le sentiment, chez le conjoint non atteint, que la relation n'est plus la même (Garner, 1997; Orona, 1990). Cette perte d'intimité et de réciprocité, contribuant à la désorganisation de la relation et identifiée par Morris, Morris & Britton(1988) comme étant un facteur étiologique de certaines dépressions, se manifeste très tôt (Bliezner & Shifflett, 1990; Lynch-Sauer, 1990; Wright, 1991) et se poursuit tout au long de l'évolution de la maladie (Chelsa, Martinson & Muwaswes, 1994). Selon Dopper (1991), s'adapter aux changements relationnels engendrés par la maladie constituerait un des problèmes les plus importants auquel les conjoints auraient à faire face. Quant à savoir si les hommes et les femmes sont affectés de façon différentielle par ces changements, aucun écrit n'a été répertorié à ce sujet.

Comme conséquence à ce phénomène, il semble qu'un processus de deuil s'installe chez les soignants. En fait, la réalité de la perte, l'absence, la non-disponibilité de la personne atteinte sont ressenties avant la mort puisque le partenaire, bien que vivant, n'a plus les capacités de s'engager dans une relation mutuelle (DesAulniers, 1996; Garner,1997; Jones & Martinson, 1992; Poletti et Dobbs, 1993). L'étude de Jones et Martinson (1992), réalisée

auprès de familles vivant avec un malade atteint de la démence de type Alzheimer, a permis d'explorer le deuil vécu par les soignants familiaux durant la maladie. Cette étude a révélé que la période la plus intense de deuil s'installe alors que la personne est encore vivante. Certains soignants vivent ce processus comme une série de petites morts, un processus de deuil continu, des funérailles à long terme, particulièrement lorsque la personne atteinte ne reconnaît plus ses proches et n'est plus en mesure de communiquer et de retourner l'affection démontrée. DesAulniers (1996) et Poletti et Dobbs (1993) qualifient ce processus de «deuil blanc», soit celui qui prend place avant la mort et qui force le conjoint à laisser aller ce qui a été et ce qui aurait pu être.

Néanmoins, bien que ce phénomène de deuil anticipé dans le contexte de la maladie d'Alzheimer soit assez bien documenté (Collins, Linken, King & Kokinakis, 1993; Davis, Zeiss & Tinklenberg 1992; Gamer 1997; Jones & Martinson, 1992; Riggans, 1992), peu d'attention a été **accordée à la signification et à la compréhension des changements relationnels vécus par les conjoints**. Quelques études quantitatives ont tenté d'évaluer l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la relation maritale en mesurant certains facteurs associés à la qualité de la relation antérieure, tels l'intimité, le niveau d'interaction et la réciprocité (Barusch & Spaid, 1996; Bleiszner et al., 1990; Wright, 1991, 1994). Quant aux recherches qualitatives répertoriées, celle de Lewis (1998) s'est intéressée à l'impact de la relation maritale antérieure sur l'expérience subjective du soignant. Bien que ces études concernent la qualité de la relation dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, celles-ci n'ont pas permis de documenter **la signification des changements relationnels chez les conjoints âgés**.

De par le fait que la relation conjugale soit de longue durée, ces changements relationnels peuvent revêtir une signification particulière chez les conjoints âgés. Blieszner et al. (1990) sont d'avis que plus le soignant a une relation intime avec la personne atteinte, plus

il est touché par les changements se produisant dans la relation. Ce constat sous-tend les résultats de l'étude de Horowitz et Shindelman (1983), ainsi que celle de Townsend et Franks (1997) qui mettent en évidence que les changements de personnalité du malade affectent davantage la relation d'intimité entre les conjoints que celle avec les enfants. Dans cette perspective, Anthony-Bergstone, Gatz & Zarit (1988), dans le cadre de leur étude sur la détresse psychologique des soignants familiaux, ont constaté que ce sont les épouses et non les filles des personnes atteintes qui ont le plus haut taux de dépression, suggérant ainsi que la maladie pourrait avoir une signification différente pour ces dernières.

Par ailleurs, les conjoints âgés qui s'engagent à prendre soin d'un partenaire dément à la maison pendant une longue période, doivent développer ou créer des façons uniques d'être en relation avec leur partenaire atteint. Certains de ces modes de relation, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, ont été étudiés sous l'angle des stratégies adaptatives. Dans cette perspective, Johnson et Catalano (1983) affirment ainsi qu'il existe deux grandes catégories de stratégies adaptatives dans le contexte des relations interpersonnelles entre le soignant et la personne âgée dépendante. Elles se résument à établir une plus grande distance physique et psychologique avec le proche ou encore, à établir un rapprochement intense avec la personne atteinte, au point de s'exclure de toute autre forme de contact social. Les auteurs précisent que cette dernière stratégie est utilisée particulièrement chez les conjoints.

Certains chercheurs (Blieszner et al., 1990; Chelsa et al., 1994; Orona, 1990; Wuest, Erickson, & Stern, 1994) ont mis en évidence des stratégies relationnelles utilisées par les soignants de personnes atteintes de démence de type Alzheimer afin de composer avec la désorganisation de leur relation avec la personne atteinte. Dans le cadre de leur étude, Chelsa et al. (1994) en ont relevé trois types : (a) certaines personnes maintiennent leur

engagement et continuent à s'investir comme auparavant dans la relation avec la personne atteinte ; (b) pour d'autres, bien que la relation avec la personne atteinte ne soit plus la même, l'engagement envers la relation et le désir d'entrer en contact avec le proche sont maintenus et, enfin (c) certains soignants se détachent de la relation et de la personne atteinte tout en maintenant un engagement aux soins. Bien que ces résultats apportent un éclairage sur certaines stratégies adaptatives utilisées par les soignants dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, **elles ne renseignent pas sur les modes de relations créés spécifiquement par les conjoints âgés suite aux changements au sein de la relation et sur leur signification.**

Pour bien comprendre ces modes de relation, il est nécessaire de les situer dans le contexte de vie; les processus relationnels changent et évoluent selon le contexte, la trajectoire de vie et de sa signification (Amiel-Lebigre et Gognalons-Nicolet, 1993; Lazarus & Folkman, 1984; Paulhan, 1992). La plupart des études qui ont considéré les stratégies adaptatives, n'ont pas permis **d'explorer dans le cadre d'une relation de couple de longue durée, le sens donné aux changements relationnels issues de la maladie d'Alzheimer et les modes de relation créés par les conjoints âgés pour maintenir des liens avec leur partenaire.**

Dans le contexte économique actuel où le système de santé en pleine transformation préconise les soins ambulatoires, les soignants familiaux seront de plus en plus sollicités pour prodiguer les soins à domicile (Ducharme, 1997). Or, si les infirmières veulent promouvoir le maintien à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et soutenir les conjoints engagés dans cette voix, il est essentiel que ces derniers se maintiennent en santé.

Parse (1981, 1987, 1989) considère la santé non pas comme un état ou une adaptation de l'individu, mais plutôt comme une façon unique de vivre sa vie et ses

expériences alors que la personne est dans un processus constant de transformation ou de devenir. La santé représente un engagement et un choix personnel pour lesquels l'individu est responsable et qui témoignent des valeurs et de la signification choisis par celui-ci, en regard de l'expérience vécue. Selon Parse (1981,1987,1992), il importe d'extraire le sens que les individus donnent à leurs expériences puisque la santé est liée à la signification donnée à ces expériences.

Cette étude s'appuie sur la théorie de l'Être-en-devenir de Parse (1992). D'approche phénoménologique, cette théorie s'intéresse à comprendre l'expérience vécue et décrite par les individus pour en extraire le sens ou la signification (Pilkington, 1993). Dans cette perspective, cette étude pourrait contribuer à améliorer les connaissances dans la discipline et l'intervention infirmière. En effet, pour Parse (1994, 1995) intervenir signifie être avec la personne de façon authentique dans un échange engagé, selon son rythme lors de la description de son expérience. L'exploration de l'expérience des changements relationnels et des modes de relation créés chez les conjoints (tes) avec leur partenaire peut, par conséquent, offrir des pistes d'intervention dans la perspective de la théorie de Parse.

Aucune étude guidée par la théorie de l'Être-en-devenir de Parse (1992) et s'intéressant aux changements relationnels et aux modes de relations privilégiés par les conjoints et les conjointes âgés dont le partenaire est atteint de la maladie d'Alzheimer, n'a été répertoriée à ce jour. Compte tenu que la santé des conjoints peut être grandement affectée par les changements relationnels provoqués par la maladie, qu'ils représentent la majorité des soignants familiaux à domicile et qu'ils procurent un service essentiel à la communauté et à la société, il est important de connaître la signification qu'ils accordent aux changements relationnels et aux modes de relation créés avec leur partenaire atteint.

Le but de l'étude

Explorer la signification des changements relationnels et les modes de relation créés chez des conjoints et conjointes dont le partenaire est atteint (te) de la maladie d'Alzheimer.

Les questions de recherche

1. Quelle est la signification des changements relationnels pour des conjoints et conjointes vivant à domicile avec leur partenaire atteint de la maladie d'Alzheimer ?
2. Quelle est la signification des modes de relation créés par des conjoints et des conjointes vivant avec un partenaire atteint (te) de la maladie d'Alzheimer, suite aux changements relationnels ?

CHAPITRE II

LA RECENSION DES ÉCRITS ET LE CADRE DE RÉFÉRENCE

Ce chapitre de recension des écrits contient cinq thèmes connexes au phénomène des changements relationnels chez les conjoints dont le partenaire est atteint de la maladie d'Alzheimer. Ces thèmes sont les suivants : (a) les caractéristiques de la démence de type Alzheimer et ses manifestations sur le plan de la communication et du comportement ; (b) les caractéristiques de la relation conjugale de longue durée chez les couples âgés ; (c) l'impact de la démence sur la qualité de la relation chez les couples dont un conjoint est affecté de la maladie d'Alzheimer et l'impact de cette maladie sur la relation conjugale ; (d) les changements relationnels dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et (e) les modes de relation des soignants familiaux. Le cadre de référence retenu pour l'étude, soit la théorie de l'Être-en-devenir de Parse, est présenté dans la dernière section de ce chapitre.

Les caractéristiques de la démence de type Alzheimer sur le plan de la communication et du comportement

La démence de type Alzheimer touche les régions du cerveau qui contrôlent la pensée, la mémoire, le langage, la personnalité et le comportement (Gauvreau et Gendron, 1994). Des lésions au niveau de la structure du cortex et des altérations chimiques sont responsables des changements intellectuels se manifestant lors de la maladie. Sur le plan chimique, on note une diminution de la production de l'acétylcholine. Cette diminution est responsable des déficits mnésiques observés dans la maladie (Vidal, Sastre, Ousset, 1999). A mesure que la maladie progresse, la mémoire s'efface de sorte que les personnes atteintes ont de plus en plus de difficultés à trouver leurs mots et à nommer les objets. Ils perdent graduellement leur capacité de comprendre et d'interpréter les messages, ainsi que leur

capacité de s'exprimer (Lévesque, Roux, Lauzon, 1990). Leur discours devient de plus en plus décousu et vide de sens pour le conjoint qui doit investir beaucoup d'énergie à tenter d'interpréter et décoder les messages (Gauvreau et Gendron, 1994). La maladie a, conséquemment, un effet dévastateur sur l'habileté des personnes atteintes à communiquer avec leur entourage et sur leur vie de couple.

Dans cette perspective, les études de Harris (1993) et de Parsons (1997) qui seront décrites ultérieurement, indiquent que la difficulté majeure pour les conjoints masculins se situe au plan de la communication. En effet, tel que souligné par Van den Broucke, Vandereycken et Vertommen (1995), la communication verbale et non-verbale est le médium par lequel les couples expriment et maintiennent une forme d'intimité. Aux difficultés de communication, s'ajoutent inévitablement des changements de personnalité (apathie, désintérêt, indifférence, irritabilité) et parfois certains comportements difficiles, (agitation, errance, agressivité) qui sont observés chez la personne atteinte et ce, même à un stade peu avancé de la maladie (Dubois et Deweer, 1997).

Des auteurs (voir revue des écrits de Ducharme, Blanchard et Francoeur, 1994) considèrent que certains types de comportement observés, tels l'errance et l'agitation, seraient, pour les personnes atteintes, des façons de communiquer leur désarroi. En effet, il ne faut pas conclure que la personne atteinte soit dans l'impossibilité de communiquer. Selon Marquis (1999), malgré leurs difficultés d'expression verbale, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer font preuve de cohérence et s'expriment de façon pertinente en utilisant les éléments non-verbaux. En fait, le langage des gestes demeure très longtemps intact au cours de la maladie. Par ailleurs, le langage émotif est un aspect important de la communication non-verbale. Même si la personne atteinte ne saisit plus la signification des mots, elle demeure sensible au climat affectif qui se dégage de l'interaction: elle demeure

capable de percevoir les émotions de l'interlocuteur. Par conséquent, selon plusieurs auteurs (Gauvreau et Gendron, 1994; Lévesque, Roux et Lauzon, 1990), il est important de porter attention et de décoder l'expression émotive de la personne démente, puisque cette forme de communication non-verbale représente une façon d'entretenir le contact dans une rencontre affective et ce, jusqu'à la fin de la maladie.

Les caractéristiques de la relation conjugale de longue durée chez les couples âgés

Les quelques études réalisées dans ce domaine révèlent que les relations de longue durée qui caractérisent les couples âgés ne sont pas fondées sur des sentiments d'obligation ou de devoir comme il est souvent assumé pour cette cohorte. Roberts (1979), après avoir rencontré 55 couples mariés depuis en moyenne 55 ans, a constaté que les mariages de longue durée sont basés entre autres, sur une volonté de prendre soin, un désir de s'engager et à vivre un compagnonnage. Lauer, Lauer et Kerr (1990) ont, quant à eux, contacté 100 couples mariés depuis 54 ans en moyenne et appartenant à la classe moyenne supérieure. L'étude avait pour but de mesurer le degré de satisfaction maritale et d'identifier les facteurs contribuant à la stabilité et à la satisfaction de la relation conjugale. Pour ce faire, les auteurs ont utilisé un questionnaire de 39 items comprenant les 32 items de l'échelle *Dyadic Adjustment Scale* (Spanier, 1976) qui a pour but d'évaluer le consensus, la satisfaction, la cohésion et l'expression de l'affection dans le couple. Pour compléter cette mesure, les auteurs ont ajouté sept questions avec échelle de réponse de type Likert afin d'évaluer les attitudes envers le conjoint et envers le mariage. Par exemple, «considérez-vous votre conjoint comme votre meilleur ami ? Êtes-vous fier de ce qu'il a réalisé pendant toutes ces années ? Percevez-vous le mariage comme un engagement de longue durée ou encore une

institution sacrée» ?). Enfin, à l'aide de questions ouvertes, les chercheurs ont demandé aux conjoints de spécifier, parmi les 39 items de la grille, lesquels contribuaient à la satisfaction et à la stabilité dans leur propre mariage. Les couples ont été rencontrés séparément et au grand étonnement des auteurs, il s'est avéré que les hommes et les femmes percevaient les mêmes variables comme étant critiques dans le succès d'un mariage de longue durée. La première raison attribuée au succès du mariage réside dans le fait de s'impliquer avec un conjoint que l'on apprécie en tant que personne et avec qui on aime passer du temps. La seconde raison est de prendre un engagement sérieux envers le partenaire et envers les vœux sacrés du mariage. L'humour est également vu par les conjoints comme important dans le couple. Enfin, le consensus et l'entente sur différents points de vue tels les objectifs et les buts à atteindre en tant que couple, les amis, la philosophie de vie et les prises de décisions contribuent largement, au succès du mariage.

Ces résultats sont en partie similaires à ceux de l'étude de Mudd et Taubin (1982) qui, après avoir suivi 59 familles sur une période de 20 ans, ont démontré que les facteurs qui caractérisent les couples étant toujours ensemble étaient un haut niveau d'engagement, l'altruisme, l'affection et la réciprocité. Dans cette dernière étude, les couples rencontrés ont également indiqué que le fait de considérer le partenaire comme son meilleur ami, aimer et respecter le conjoint en tant que personne et être engagé envers lui, sont les principaux éléments contribuant à souder le couple.

Les études recensées sur les relations de longue durée démontrent que l'engagement envers la relation et le partenaire ressort comme un facteur déterminant contribuant à maintenir le couple, même chez les couples dont la relation n'est pas satisfaisante. En effet, l'étude de Lauer et al. (1990) démontre que les couples âgés ayant une relation harmonieuse étaient engagés envers la relation et le partenaire, alors que les couples dont la relation n'était

pas satisfaisante étaient engagés envers la relation mais pas nécessairement, envers le partenaire. Ces derniers considéraient que la relation conjugale ne devait pas être brisée malgré leur insatisfaction. Kramer (1993) est d'avis qu'un engagement envers la relation et le partenaire procure une forme de stabilité et de soutien, ainsi qu'un sentiment d'appartenance qui aident les conjoints à devenir soignants.

L'impact de la démence sur la qualité de la relation chez les couples dont un conjoint est affecté par la maladie d'Alzheimer et les effets de la maladie sur la relation conjugale

Dans le contexte de la démence, tel que démontré par les études recensées, la qualité de la relation a surtout été étudiée dans le but d'évaluer le bien-être psychologique du soignant et son impact sur la perception de son rôle. Seules quelques études traitent de l'impact de la démence sur la qualité de la relation conjugale (Barusch & Spaid, 1996; Blieszner & Shifflett, 1990; Chelsa et al., 1990; Neufeld & Harrison, 1995; Morgan & Laing, 1991; Wright, 1991) en lien avec deux facteurs qui lui sont étroitement associés, soit **le degré d'intimité dans le couple et la réciprocité dans la relation.**

Le degré d'intimité. L'intimité dans la relation maritale a été définie comme un processus multidimensionnel qui évolue avec le temps et qui évoque l'intensité de la relation particulière entretenue avec l'autre. Certains auteurs (Sternberg, 1988; Traupmann, Eckels & Hatfield, 1982; Van den Broucke et al., 1995) qualifient le concept d'intimité de multidimensionnel, du fait qu'il réfère à une gamme de sentiments tels que l'affection, la compréhension, le respect, le soutien et l'engagement envers le partenaire et la relation.

Les chercheurs Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlatch (1995) ont tenté d'investiguer la perte de l'intimité dans la relation soignant-soigné en tant que facteur de stress associé à l'expérience des soignants familiaux. Une large enquête, réalisée entre 1988 et 1991, a permis de rejoindre un échantillon de 555 soignants, composé de conjoints et d'enfants de personnes atteintes de démence Alzheimer et d'autres types de démence résidant à domicile. La perte de l'intimité dans la relation entre soignant-soigné a été identifiée comme source primaire de stress de nature subjective. Elle a été mesurée en association avec le sentiment de captivité et la surcharge de tâches imposées par le rôle de soignant. Le questionnaire portait sur la nature des échanges intimes dans la dyade soignant-soigné. L'analyse des résultats a démontré que la perte des échanges intimes signifiait pour ces soignants qu'ils avaient perdu les aspects positifs de la relation qu'ils entretenaient avec la personne atteinte avant la démence. Cependant, cette perte n'était pas corrélée aux autres facteurs de stress. Cette perte intensifierait plutôt la surcharge de tâches et cette surcharge contribuerait au sentiment de captivité dans la situation de soins.

Dans l'étude menée par Motenko (1989), **l'intimité** dans la relation maritale a été mesurée chez 50 conjointes dont le partenaire était atteint de démence, dans le but d'évaluer si les soignants tiraient une gratification de leur rôle. L'âge moyen des participantes était de 70 ans. Les entrevues, d'une durée de deux heures, ont été menées à domicile auprès de conjointes mariées depuis 42 ans en moyenne. L'intimité de la relation maritale fut mesurée avec l'échelle *Lopota Emotional Support Systems of Widows' Scale* (Mangen & Peterson, 1982) qui permet d'évaluer le changement émotionnel, avant et après une situation de crise telle le diagnostic de démence chez le partenaire. Les conjointes qui considéraient ne pas avoir une relation proche avec leur conjoint et qui percevaient le même degré d'intimité qu'auparavant dans leur relation avec leur partenaire, étaient moins affectées par les

changements relationnels et tiraient même de la gratification dans leur rôle de soignante que celles ayant perçu un déclin depuis la maladie. L'auteur explique ce résultat par le fait que la continuité de la relation chez les couples moins proches n'a pas été affectée, alors que chez les autres, la perte d'intimité perturbe la continuité de la relation et pourrait les empêcher de trouver de la gratification dans cette relation transformée.

Kramer (1993) a investigué à son tour la qualité de la relation antérieure à la maladie d'Alzheimer en association avec d'autres variables, en tant qu'éléments prédictifs de la dépression et de la qualité de vie des soignants. L'échantillon était composé de 72 épouses âgées en moyenne de 70 ans et résidant à domicile avec le partenaire atteint. Des entrevues structurées d'une durée de 90 minutes ont été menées à domicile, et l'instrument utilisé pour mesurer la qualité de la relation était le *Quality of the Prior Relationship* de Williamson et Schulz (1990). Ce questionnaire contenant 17 items, décrivait la relation maritale qui précédait la maladie. Les résultats ont indiqué que la qualité de la relation antérieure est associée de façon significative à la dépression. En effet, les soignants ayant rapporté une qualité de relation antérieure pauvre présentaient des niveaux plus élevés de symptômes dépressifs, une qualité de vie diminuée et moins de satisfaction à remplir leur rôle de soignant. La qualité de la relation antérieure constitue donc un important facteur de prédiction de la dépression, de la qualité de vie et de la satisfaction dans le rôle de soignant.

Dans la même perspective, Morris, Morris & Britton (1988) ont exploré la qualité de la relation maritale en termes de niveau d'intimité entre les conjoints et leur partenaire atteint de démence, dans le but de cibler les soignants à risque de dépression. Les soignants avaient en moyenne 68 ans et demeuraient à domicile avec leur partenaire malade. Un questionnaire, constitué de 24 items a été développé spécifiquement pour mesurer l'intimité des conjoints âgés, avant et durant la maladie. Ces éléments ont été regroupés selon huit thèmes soit :

l'affection, la cohésion, l'expression, la compatibilité, la résolution de conflit, la sexualité, l'autonomie, et l'identité. Le questionnaire a été administré deux fois auprès des 20 conjoints participant à l'étude. Le déclin du niveau d'intimité depuis le début de la maladie a été calculé en soustrayant les deux niveaux d'intimité mesurés. Les symptômes dépressifs ont été identifiés à l'aide de *l'échelle de dépression de Beck* (Beck & Steer, 1984 ; Gallagher, Nies, & Thompson, 1982) . Les résultats ont indiqué qu'il existe une association positive entre la perte d'intimité et la dépression; les soignants ayant un faible niveau d'intimité avant et pendant la maladie sont à risque de tension et de dépression.

Williamson & Schulz (1990) ont aussi examiné la qualité de la relation antérieure en lien avec la détresse des soignants familiaux. Les auteurs ont fait l'hypothèse, à partir des écrits empiriques, que les soignants rapportant une relation antérieure harmonieuse ressentiraient moins le fardeau. L'échantillon regroupait 170 soignants et était composé de 50 % d'enfants, 40 % de conjoints et 10 % d'autres membres de la famille (fratrie, nièce, belle-fille, petits-enfants). L'âge moyen de l'échantillon était de 58 ans. Afin de mesurer la qualité de la relation avant la maladie, 14 items de la « *Communication, Affective Expression, and Involment Subscales* » de la « *Dyadic Relationship Component of the Family Assessment Measure* » furent retenus (Skinner, Steinhauer, & Santa-Barbara, 1983). Lors des entrevues de 90 minutes, d'autres instruments tels une échelle de dépression, une échelle de mesure du fardeau et une échelle d'évaluation de l'aide aux activités quotidiennes offerte par le soignant complétaient les outils de collecte de données. Les résultats de l'analyse ont permis de confirmer l'hypothèse et de démontrer que les soignants ayant eu une relation harmonieuse et intime avec la personne atteinte, ressentait moins le fardeau que ceux ayant eu une relation non harmonieuse.

Dans une autre perspective, Barusch & Spaid (1996) ont étudié l'impact de la démence sur la relation maritale, en comparant un groupe de conjoints qui vivaient avec un partenaire atteint de démence à un autre groupe du même âge vivant avec un partenaire sans déficit cognitif. Un échantillon de 131 conjoints a été rejoint dont 62 appartenaient au groupe avec déficience cognitive. Les conjoints âgés en moyenne de 71 ans étaient mariés depuis 39 ans et prodiguaient des soins depuis cinq ans et demi à leur partenaire. La relation maritale ou conjugale fut mesurée en termes d'intimité entre le conjoint et le partenaire atteint à l'aide de l'échelle *Olson's Family Adaptability and Cohesion Scale 3* (Olson, Portner & Lavee, 1985). Ce questionnaire auto-administré comprenant 20 items, sert à mesurer la cohésion dans le couple, synonyme d'intimité dans cette étude. Les items concernant l'adaptabilité mesurent, quant à eux, la capacité du couple à changer. Des différences significatives entre les deux groupes ont été obtenues au niveau de l'intimité. Pour les participants du groupe dont le partenaire souffrait de déficiences cognitives, la diminution de l'intimité dans la relation était associée aux déficits du partenaire atteint.

Blieszner & Shifflett (1990) ont mené 11 entrevues intensives durant 18 mois avec des soignants de personnes atteintes de la démence Alzheimer au stade précoce. Leur but était d'investiguer les changements qui prennent place au niveau de l'intimité dans la relation, depuis le début de la maladie. L'échantillon était composé de six conjoints et de cinq enfants adultes. L'âge moyen des conjoints était de 67 ans et celui des enfants de 45 ans. Au total, quatre entrevues semi-structurées ont été réalisées sur une période de 18 mois, soit aux 19 semaines, couvrant ainsi les cinq temps de l'étude. Lors de chaque entrevue enregistrée sur bande magnétique, une échelle de mesure d'intimité, la *Miller Social Intimacy Scale* (Miller & Lefcourt, 1982) contenant 17 éléments, était répétée et servait à évaluer la fréquence et l'intensité des sentiments et des comportements intimes. La première entrevue a permis de

collecter des données sur les deux premiers temps de l'étude soit au T1 (relation avant les symptômes) et au T2 (relation au moment des symptômes mais avant le diagnostic). La deuxième entrevue servait à recueillir des informations sur le troisième temps (T3), c'est-à-dire sur la relation après le diagnostic, et documentait les changements dans le comportement, la relation, les symptômes de la personne atteinte, les stratégies utilisées par le soignant et les changements dans le soutien social. La troisième entrevue avait lieu au T4 et collectait les données sur la relation six mois après le diagnostic. Finalement, la dernière entrevue, planifiée 18 mois après le diagnostic, consistait à finaliser et à compléter les informations recueillies durant les entrevues précédentes. Les résultats de cette étude longitudinale ont démontré que le niveau d'intimité est plus élevé avant l'occurrence de la maladie et que le déclin majeur survient entre l'apparition des symptômes et l'annonce du diagnostic. Par la suite, il reste stable pendant les 18 premiers mois après le diagnostic. Certains aspects de l'intimité de la relation, notamment sa réciprocité, diminuent de façon drastique après l'apparition des symptômes. Les soignants éprouvent de plus en plus de difficulté à se confier au partenaire, à recevoir ses encouragements et son soutien, à apprécier le temps passé avec lui, et à vivre une relation satisfaisante.

D'autres auteurs tels que Collins, Liken, King, et Kokinakis (1993), ont contribué aux connaissances sur la perte d'intimité en décrivant l'expérience de deuil du soignant de la personne démente, c'est-à-dire en explorant la relation entre la perception de la perte avant et après la mort. Leur enquête s'adressa à un groupe de 82 soignants familiaux composé à 70% de conjoints. Les participants avaient en moyenne 66 ans et leurs partenaires atteints de la maladie d'Alzheimer étaient décédés depuis 14 mois. Les soignants se sont soumis à un entretien téléphonique, ont complété un questionnaire auto-administré où trois questions ouvertes permettaient de décrire leur expérience spécifique en lien avec la mort d'une

personne démente (en comparaison avec la mort d'un autre proche non dément). L'analyse des données a permis de classer **la perte d'intimité** dans la relation comme le thème le plus prépondérant des six catégories identifiées. Plus de la moitié des participants, soit 54%, ont rapporté que la maladie leur avait enlevé la personne chère bien avant sa mort et que la perte des habiletés de communication du malade en était le principal facteur. Les participants à cette étude ont identifié la perte de communication comme étant le principal indicateur de la perte d'intimité et de relation. Ces soignants avaient l'impression de prendre soin d'un étranger.

Morgan et Laing (1991) ont exploré, selon la méthode de la théorie ancrée, l'impact du diagnostic de la maladie d'Alzheimer durant les six premiers mois chez les conjoints des personnes atteintes. Neuf conjoints de personnes nouvellement atteintes ont été rencontrés en entrevues ouvertes. Les six premiers participants ont composé le groupe central, rencontré en moyenne à quatre reprises. Les trois autres participants ne furent rencontrés qu'une fois à la fin de l'étude, lors d'une entrevue plus structurée dans laquelle les concepts ayant émergé lors des entrevues antérieures ont été approfondis. Suite aux réactions des soignants lors du diagnostic et à la façon dont ceux-ci ont été affectés, deux catégories de conjoints ont été identifiées. La **qualité de la relation antérieure** a constitué un thème déterminant de la réaction des conjoints. Une réaction de deuil ou de tension déterminait l'appartenance au groupe. Pour les soignants ayant partagé une relation empreinte d'intimité et d'amour avec leur conjoint dans le passé, l'annonce de la maladie a précipité un processus de deuil et d'anticipation de la perte du partenaire et de la relation privilégiée avec cette personne. Par opposition, les soignants dont la relation avait été moins intime et moins stable n'ont pas démontré de signes évidents de deuil. Pour ce groupe, apprendre que leur partenaire était atteint de la maladie d'Alzheimer soulevait un niveau élevé de détresse, en lien avec les

attentes liées au rôle de soignant pour lequel ils ne s'étaient pas volontairement engagés. Les résultats démontrent que la qualité de la relation passée avec le conjoint influence la réponse émotionnelle au diagnostic, le sentiment de deuil ressenti, la motivation et l'attitude des soignants vis-à-vis leur rôle.

L'étude qualitative de type biographique de Lewis (1998), réalisée auprès de neuf conjoints âgés entre 73 et 85 ans prenant soin de leur partenaire atteint de démence à domicile ou en institution, ne supporte pas totalement les résultats précédents. L'auteur a exploré l'impact de la relation maritale sur l'expérience de soigner un conjoint atteint de démence. Le but de l'étude était de déterminer comment les personnes construisent leur expérience présente à la lumière des événements passés. Pour cet auteur, le lien entre une relation maritale antérieure, considérée comme intime, et la réponse émotionnelle du soignant face à son rôle n'est pas évidente. En effet, parmi les conjoints rencontrés, l'auteur constate que pour certains soignants, l'affection et l'amour partagés auparavant dans le couple, constituent effectivement une motivation à continuer à prendre soin. Cependant, pour d'autres ayant une histoire conjugale similaire, la vision ou la perception de leur relation change avec l'installation de la maladie, les amenant à considérer le rôle de soignant comme un devoir.

En résumé, la majorité des auteurs recensés (Barusch & Spaid, 1996; Kramer, 1993; Morgan & Laing, 1991; Morris et al., 1998; Williamson & Schulz, 1990) sont d'avis que la qualité de la relation antérieure, notamment le degré d'intimité, influence la perception qu'a le soignant de son rôle. Cependant, les études de Lewis (1998) et de Motenko (1989) remettent en question l'association entre une relation conjugale harmonieuse empreinte d'intimité et d'amour, et la perception du rôle de soignant. Ces auteurs ont démontré que certains soignants dont la relation était intime perçoivent leur fardeau de façon plus intense parce qu'ils ne retrouvent plus le même degré d'intimité dans leur relation, alors que d'autres soignants

dont le degré d'intimité était faible avant la maladie, parviennent à se sentir gratifiés dans leur rôle.

La réciprocité. Un autre facteur, souvent associé à la qualité de la relation de couple dans les études recensées, est la réciprocité. La réciprocité, appelée également mutualité, est définie par certains auteurs (Lynch-Sauer, 1990; Tilden & Gaylen, 1987) comme étant la synchronie et la symétrie de l'échange bidirectionnel prenant place entre les individus. Les comportements observables traduisant cette réciprocité se retrouvent bien sûr dans les échanges verbaux que les individus entretiennent entre eux, mais également dans le regard, les gestes, le toucher et les actions reflétant une forme d'intimité entre les partenaires (Watson, 1988). Henson (1997) et Hirschfeld (1983) sont d'avis que l'échange dans un couple n'a pas à être symétrique ou en synchronie, mais qu'il doit exister un lien particulier avec l'autre ou une compréhension de l'autre qui permet à l'échange des sentiments et des pensées de prendre place.

Les auteurs Ingersoll-Dayton et Antonucci (1988) affirment que chez 81 % des couples âgés mariés, la réciprocité est présente entre les époux. Cependant, dans la démence, les personnes atteintes perdent progressivement la capacité de maintenir cet échange réciproque avec leur partenaire. C'est alors que le soignant devient conscient de la perte graduelle de réciprocité dans sa relation avec la personne atteinte, puisqu'il n'est plus possible pour lui de partager une histoire commune, de partager sa vision et ses perceptions (Lynch-Sauer, 1990).

Horowitz et Shindelman (1983) ont étudié les facteurs qui motivent les familles à devenir soignant et à procurer des soins à leur personne âgée. La réciprocité et l'affection, deux facteurs liés à la qualité de la relation, ont été retenus par ces auteurs. La réciprocité

était définie dans leur étude comme une obligation, un sentiment de loyauté qui naît de la gratitude du soignant pour les services reçus dans le passé par la personne âgée. L'affection évoquait, quant à elle, le degré d'intimité perçue par le soignant dans la relation. Un échantillon de 203 soignants a été constitué avec des personnes identifiées comme étant le principal soignant d'une personne âgée. La majorité de ces soignants étaient des femmes, dont 65% des enfants, 26 % des parents proches et 9 % des conjoints. L'âge moyen des participants était de 55 ans avec une moyenne de 71 ans pour les conjoints. Les données ont été recueillies à l'aide d'échelles de mesure construites pour l'étude. Les résultats démontrent que la majorité, c'est-à-dire 85%, rapportent une relation proche avec la personne atteinte. Il semble que le lien affectif s'améliore avec le temps chez les enfants et les autres proches, alors qu'il diminue chez les conjoints. L'affection et le sentiment d'obligation dominent les motivations des soignants, alors que la réciprocité arrive en troisième place. Bien que les auteurs concluent sur la base de ces résultats que la relation entre conjoints est négativement affectée par l'obligation de ces derniers de prodiguer des soins, il faut nuancer les conclusions et user de prudence quant à la généralisation des résultats, compte tenu du petit nombre de conjoints impliqués dans l'étude.

Dans le but d'explorer la perception de la réciprocité du soignant dans sa relation avec une personne atteinte de démence, les auteurs Neufeld et Harrison (1995) ont rencontré 20 femmes lors de trois ou quatre entrevues en profondeur sur une période de 18 mois. L'âge des participantes variait entre 37 et 71 ans et la moitié était âgée de plus de 60 ans. Parmi les 20 soignantes, huit étaient des conjointes, alors que les autres étaient des enfants de la personne atteinte. Les questions de recherche ayant guidé l'étude étaient les suivantes : (a) La réciprocité existe-t-elle dans ces situations de soins et sous quelle forme ? (b) Comment se manifeste-elle ? (c) Par qui, quand et dans quelles circonstances ? (d) Quelles en sont les

conséquences ? Les résultats démontrent qu'il existe deux tendances retrouvées chez les soignantes dans la relation avec la personne atteinte. Certaines soignantes sont capables de reconstruire une forme de réciprocité à partir des comportements verbaux et non-verbaux des personnes atteintes, alors que les autres soignantes ne perçoivent aucune forme de réciprocité dans leurs échanges avec leur proche. L'étude révèle que la reconstruction de la réciprocité est possible seulement si la qualité de la relation antérieure a été bonne.

Chelsa, Martinson, et Muwaswes (1994) ont été en contact pendant 18 mois avec 30 soignants, dont 15 conjoints et 15 enfants prodiguant des soins à un membre de leur famille atteint de la maladie d'Alzheimer. Les auteures, en se basant sur certains résultats empiriques, ont postulé que **la réciprocité** entre la personne atteinte et le soignant est un aspect important de la relation. Par une approche phénoménologique, les auteures ont tenté d'explorer le contenu, la nature et l'évolution dans le temps, des relations entre le soignant et la personne atteinte. L'âge moyen des participants était de 57 ans et ceux-ci provenaient de classe socio-économique moyenne. Les personnes atteintes se situaient au stade moyen et sévère de la maladie et la majorité vivait à domicile. Des entrevues semi-structurées d'une heure, enregistrées sur bande magnétique, ont été menées aux six mois pendant 18 mois. Durant ces entrevues, les soignants décrivaient les changements, les sentiments et les épisodes importants ou particulièrement difficiles vécus durant les six derniers mois. Suite à une interprétation heuristique rigoureuse menée par les trois auteures, trois types distincts de relation ont émergé de l'analyse. Les conjoints, comme les enfants, ont décrit leur relation avec la personne atteinte soit comme continue, transformée ou discontinuée. Pour les soignants ayant une relation continue, il était possible de maintenir la relation malgré les pertes encourues, en interprétant les comportements verbaux et non-verbaux de la personne atteinte. Les soignants qui vivaient une relation transformée signifiaient que l'être cher et la

réciprocité des échanges étaient perdus mais que l'engagement envers la personne persistait. Ces deux descriptions correspondent à ce que Neufeld et Harrisson (1995) appellent, dans leur étude, une «réciprocité reconstruite». Enfin, pour les soignants ayant une relation discontinuée, la personne atteinte n'était plus celle connue, l'attitude était détachée, l'emphase était mise sur la qualité des soins cliniques à donner et non sur la relation. Les résultats de cette étude démontrent que, bien que les soignants entretiennent différents types de relations avec la personne atteinte, c'est-à-dire bien qu'ils aient des manières distinctes d'échanger, de démontrer de l'affection, d'interpréter et de vivre les échanges avec la personne atteinte, la réciprocité y a une place importante.

Dans le cadre de son étude, Lindgren (1993) a rencontré dix conjoints(tes) dont le partenaire était atteint de la maladie d'Alzheimer depuis au moins une année et au plus neuf ans. L'âge des participants variait entre 59 et 77 ans et la majorité d'entre eux étaient mariés depuis plus de 39 ans. Les conjoints ont participé à des entrevues de type semi-structuré enregistrées sur bande magnétique d'une durée d'environ une heure. Bien que le but poursuivi dans cette étude était d'identifier les stades de la carrière du soignant, l'étude a permis de démontrer que la perte de réciprocité est vécue dès le premier stade de cette carrière. C'est ainsi que, dès le moment où le conjoint est confronté au diagnostic et aux pertes multiples envisagées, la perception du conjoint quant à sa relation avec son partenaire change. D'une relation réciproque entre époux, celle-ci se transforme pour devenir une relation de soignant dans une relation conjugale de moins en moins réciproque. Cependant, au stade suivant, les conjoints ressentent les pertes encourues au niveau de la relation avec le partenaire, telle la perte de son réconfort, de la réciprocité et de l'échange, et la perte de la personne connue.

Wright (1991) confirme ces résultats dans le cadre de son étude comparative de type quantitatif sur l'impact de la maladie sur la relation maritale. L'échantillon était composé de 30

couples dont un conjoint souffrait de la maladie d'Alzheimer et de 17 couples en bonne santé. La qualité de la relation maritale était mesurée à l'aide de la *Dyadic Adjustment Rating Scale* (Spanier, 1976; Spanier & Thompson, 1982) comprenant quatre grandes dimensions : le consensus, la tension, la cohésion et l'affection. Des questions ouvertes complétaient la mesure. Les résultats obtenus ont aussi démontré que très tôt dans la maladie, au premier stade et au stade moyen, s'installe une incompatibilité entre les époux touchant plusieurs aspects de leur relation. Cette incompatibilité n'était pas présente chez les couples dont le partenaire n'était pas atteint de déficit cognitif.

Hirschfeld (1983), dans une étude regroupant 30 soignants incluant des conjoints et des enfants de personnes atteintes de démence, a exploré les facteurs liés à l'institutionnalisation. Se faisant, à l'aide de la méthode de la théorie ancrée, il a développé un concept de mutualité se définissant comme étant la capacité du soignant à trouver de la gratification dans sa relation avec la personne atteinte, une signification positive du rôle de soignant, une forme de réciprocité même dans les situations où la personne est atteinte de démence au stade avancé. En effet, bien qu'il puisse exister une asymétrie entre donner et recevoir comme c'est le cas dans la relation avec un partenaire atteint de la maladie d'Alzheimer, cet auteur est d'avis qu'il persiste un lien, un contact qui permet de qualifier la relation de mutuelle ou réciproque. Les résultats de son étude démontrent que plus il y a de mutualité ou de réciprocité dans la relation, moins le soignant pense à institutionnaliser le proche.

L'ensemble de ces études réalisées sur la réciprocité permettent de dire qu'une évolution dans la définition du concept s'est opérée. En effet, d'un sentiment d'obligation fondé sur la gratitude défini par Horowitz et Shindelman (1983), la réciprocité est devenue pour les chercheurs, dans les années 1990, (Blieszner et al., 1990; Chelsa et al., 1994; Lindgren,

1993; Neufeld & Harrison, 1995; Wright, 1991) un lien, un échange intime et une forme de compréhension qui s'établit entre deux personnes et qui se manifeste dans les contacts verbaux et non-verbaux. Pour ce qui est des résultats de ces études, Lindgren(1993) et Wright (1991) ont découvert que la perte de réciprocité entre les conjoints, contribuant aux changements relationnels, s'installe très tôt dans le processus de la maladie. D'autres chercheurs (Chelsa et al., 1994; Neufeld & Harrison, 1995) ont, pour leur part, démontré que la réciprocité peut être maintenue ou reconstruite. A ce sujet, Neufeld et Harrison (1995), au terme de leur étude, ont conclu que la reconstruction de la réciprocité ne pouvait être possible que si la qualité de la relation antérieure était bonne.

Par ailleurs, si l'on se réfère aux données de Motenko (1989) et de Lewis (1998) présentées précédemment, le fait d'avoir eu une bonne relation antérieure ne garantit pas que la perception du soignant quant à sa relation demeure la même et qu'il désire reconstruire une forme de réciprocité. Il n'existe pas d'évidence empirique à ce sujet pour le moment.

Les changements relationnels dans le contexte de la maladie d'Alzheimer

La plupart des études recensées dans cette section décrivent les changements relationnels vécus par les soignants familiaux, qu'ils s'agissent de conjoints, d'enfants adultes ou d'autres membres de la famille. De l'ensemble, seule deux études ont porté sur les conjoints, et ces études ont ciblé uniquement les conjoints de sexe masculin. Harris (1993) figure parmi les quelques chercheurs qui se sont intéressés à l'expérience de soignant des hommes prenant soin d'une épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile. Les 15 participants de son étude avaient en moyenne 73 ans et étaient devenus soignants depuis environ sept ans. Les entrevues en profondeur ont couvert plusieurs thèmes touchant de près les conjoints, tels que leur engagement, leur motivation, les relations interpersonnelles, les

stratégies adaptatives, ainsi que les pertes encourues. La perte de la conjointe en tant que compagne, partenaire et amie, est ressortie comme un thème principal, lié aux difficultés de communication. En effet, ces hommes regrettaient particulièrement les conversations avec leur épouse. Non seulement les conjoints étaient-ils privés de la réciprocité de l'échange qu'ils avaient avec elles, mais également des contacts sociaux antérieurs, puisque l'épouse était le lien avec l'extérieur.

Parsons(1997) s'est également intéressé à l'expérience des hommes qui vivent et prennent soin d'un membre de la famille atteint de démence de type Alzheimer. Par une approche phénoménologique, ce chercheur a exploré l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les relations entre les personnes atteintes et leurs soignants. Les participants, au nombre de huit, incluaient cinq époux et trois fils. Lors des entrevues semi-structurées, les soignants devaient décrire leur expérience en termes de pensées et de sentiments, et discuter de tout ce qui pouvait aider le chercheur à comprendre l'expérience. Une seconde série d'entrevues a été menée trois mois après la première, dans le but de clarifier les données recueillies et d'explorer davantage certains éléments. De l'analyse des données, a émergé huit thèmes identifiés par tous les soignants. De ces huit thèmes, le sentiment de perte est ressorti pour la majorité des soignants, le sentiment d'avoir perdu la personne présente avant la maladie, une personne qu'ils ne reconnaissaient plus et qui n'était plus en mesure de les reconnaître. Les changements relationnels éprouvés par ces soignants étaient reliés majoritairement aux difficultés de communication avec la personne atteinte, difficultés ne leur permettant plus de partager leurs pensées et leurs sentiments. Comme dans l'étude de Harris (1993), les difficultés de communication étaient au premier plan.

Lynch-Sauer (1990), également par l'approche phénoménologique, a tenté d'explicitier l'expérience subjective de la relation entre le soignant et la personne atteinte de la maladie

d'Alzheimer. Pour ce faire, l'auteure s'est inspirée de travaux publiés par des personnes ayant pris soin d'un proche atteint. Parmi eux, deux conjoints, quatre enfants et une belle-fille. Tous les récits contenaient une description de la relation entre le soignant et le proche avant le début de la maladie et son évolution durant la progression de la maladie. Les extraits narratifs ne touchant pas aux aspects relationnels n'ont pas été retenus pour fin d'analyse. Une analyse phénoménologique des textes a été conduite en se basant sur différents auteurs. De l'analyse, 11 thèmes ont émergé et parmi les thèmes centraux, se retrouvaient la perte de réciprocité dans la relation, l'asymétrie entre donner et recevoir, le changement lent et insidieux de la relation menant à sa dissolution, l'asynchronie entre la personne atteinte et le soignant et la perte de l'histoire personnelle entre le soignant-soigné.

Pour Orona (1990), les changements relationnels sont définis par la perte de ce que constitue l'identité du conjoint malade. Cette auteure a exploré la perte d'identité chez la personne atteinte d'Alzheimer et les changements dans la relation avec les membres de la famille. Lors d'une étude préliminaire utilisant l'approche de la théorie ancrée, l'auteure a d'abord rejoint cinq soignants qui prenaient soin ou avaient pris soin dans le passé d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les entrevues préliminaires d'une durée d'une heure trente à quatre heures ont été menées à domicile; leur analyse a démontré que le thème principal commun aux participants était la perte d'identité. De cette analyse, a émergé quatre autres thèmes que l'auteur a explorés dans une autre série d'entrevues en profondeur réunissant 10 soignants. Des entrevues de deux à quatre heures ont été conduites avec des participants âgés entre 34 et 74 ans provenant de différents milieux. Les résultats ont démontré que la majorité des soignants considéraient la personne comme une étrangère. La personne qu'ils avaient connue et aimée avait été emportée par la maladie. Certains d'entre eux considéraient déjà leur proche comme mort.

Les chercheuses Wuest, Ericson & Stern (1994), par l'approche de la théorie ancrée, ont aussi exploré, à partir d'entrevues non-structurées, l'expérience des changements de la relation entre les membres de la famille et la personne atteinte d'Alzheimer. L'échantillon était composé de 15 soignants familiaux de type différent (conjoint-enfants-fratrie). L'âge des participants variait de 28 à 83 ans. Pour ces chercheuses, le processus qui émerge de la dyade soignant-soigné, est caractérisé par le fait qu'ils deviennent des étrangers. Ce processus comprend trois phases identifiées lors de l'analyse : (a) l'aube de la maladie ; (b) tenir bon ; et (c) laisser aller. Les résultats reflètent la bataille et les efforts que livrent les soignants au quotidien au passage de chaque phase pour maintenir ces liens d'intimité avec une personne qui leur est maintenant étrangère.

Jones et Martinson(1992), dans une étude longitudinale de deux ans, ont étudié l'expérience du deuil chez les soignants, avant et après la mort d'une personne atteinte de la maladie Alzheimer. L'échantillon, composé de 30 soignants regroupant des conjoints et des enfants, a été rencontré pour des entrevues semi-structurées tous les six mois pendant deux ans. Presque la moitié (14) des soignants ont pu livrer leur expérience de deuil avant et après la mort, la personne atteinte étant décédée durant l'étude. Leur âge variait de 38 à 76 ans et leur expérience de soin de trois à dix ans. Les entrevues se sont toutes déroulées dans la première année suivant la mort (85 % des participants ont été rencontrés dans les 12 mois suivant la mort et 54 % dans les six mois). Les résultats de cette étude ont démontré que deux phases de deuil sont présentes. Durant la première phase, les premières manifestations du deuil surviennent lors de l'annonce du diagnostic et s'intensifient lorsque progressent les pertes cognitives et la perte des attributs qui caractérisaient la personne. La seconde phase de deuil prend place suite à la mort du membre de la famille et est en réaction à la mort physique du proche.

De l'ensemble des études recensées, la constante qui revient chez les soignants pour décrire les changements relationnels s'installant avec la maladie est la transformation de l'être cher, suivie de sa disparition lente et progressive et, de son remplacement par une personne étrangère. Jones et Martinson (1992) et Wuest et al., (1994) sont d'avis que la multitude de pertes dans la relation empêche le soignant de maintenir un lien avec une personne qui leur est devenue étrangère et initie un processus de séparation où le soignant est forcé à laisser aller sa relation. C'est dans ce contexte que le soignant doit choisir certaines options pour tenter de donner un nouveau sens à sa situation.

Pour Harris (1993) et Parsons (1997), la transformation de la relation entre les soignants et la personne atteinte est reliée aux difficultés de communication, alors que pour Orona (1990) et Lynch-Sauer (1990), elle est surtout reliée à la perte de réciprocité dans la relation. En définitive, bien que fort pertinentes, l'ensemble de ces études n'ont pas permis d'explorer de façon exclusive les changements relationnels vécus par **les conjoints âgés**, en tenant compte autant du point de vue des hommes que celui des femmes.

Les modes de relation des soignants familiaux

La maladie d'Alzheimer a un impact important sur le plan de la communication entre les soignants familiaux et leur proche. Les conjoints ont développé, dans le passé, des modes de relation avec leur partenaire basés sur l'échange bidirectionnel et la réciprocité. Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer alors que la capacité à entretenir des échanges réciproques se perd, les modes de relation créés par les conjoints âgés, c'est-à-dire les façons spécifiques d'entrer en relation avec le partenaire atteint (te) ont été peu explorées. Les

études recensées dans cette section traitent des modes de relation sous l'angle des stratégies relationnelles.

Les auteurs Neufeld et Harrisson (1995) ont examiné les modes de relation utilisés par les conjointes pour maintenir le contact avec un proche souffrant de démence. Les soignantes qui parvenaient à reconstruire une forme de réciprocité avec leur proche, utilisaient les options suivantes: (a) attendre pour de meilleurs jours, en d'autres termes attendre le moment, le geste ou la parole qui confirme que la personne atteinte reconnaît le soignant ou agit comme dans le passé; (b) se remémorer les moments et les conversations passés avec le proche. L'étude de Lewis (1998) suggère, dans cette perspective, que les personnes interprètent leur expérience actuelle, en se référant à l'expérience de toute une vie, c'est-à-dire que la contribution du passé aide les soignants à reconstruire une autre forme de réciprocité dans leurs échanges.

Dans la même perspective, Orona (1990), dans son étude, a documenté l'option privilégiée par les soignants en l'absence de réciprocité avec le proche atteint. Lorsque la réciprocité dans les échanges disparaît et que les soignants deviennent incapables de partager leurs souvenirs avec la personne atteinte, ceux-ci développent une variété de stratégies utilisant les souvenirs pour maintenir l'identité de la personne. Les souvenirs sont utilisés comme moyen d'interagir avec la personne atteinte, en se remémorant les moments et les conversations du passé. La réminiscence contribue à préserver le passé pour assurer la continuité de la relation. Dans cette perspective, les activités que le conjoint partageait avec son partenaire atteint, par exemple les sorties au cinéma ou au café, représentent une stratégie importante pour ces soignants. Le soignant ne présume pas que la personne atteinte a compris la signification du rituel. Cependant, l'utilisation des souvenirs semble avoir une

importance significative pour le soignant puisqu'il l'aide à reconnaître la personne telle qu'elle était auparavant.

Dans leur étude, Blieszner et al. (1990) ont exploré les alternatives privilégiées par les soignants qui vivent des changements dans leur relation avec la personne atteinte et ce, avant et après le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. L'étude a révélé qu'avant le diagnostic les soignants s'affairent à chercher une cause physique pour justifier les changements survenant dans la relation avec l'apparition des symptômes. Après le diagnostic, bien que les soignants soient soulagés de savoir ce à quoi ils ont à faire face, les soignants de cette étude n'étaient pas enclins à parler ouvertement de leur expérience. Ils ont cependant exprimé le besoin de redéfinir leur relation en prenant conscience des aspects positifs et négatifs de celle-ci. La majorité d'entre eux trouvaient important de mettre fin à la relation antérieure avec la personne atteinte et ce, afin de tenter de maintenir un lien avec un proche devenu un étranger. Enfin, la dernière option consistait à opérer un changement de rôle, en passant de celui de partenaire à celui de soignant. En fait, selon les auteurs, les participants à cette étude étant motivés par un sentiment de loyauté ont choisi d'essayer de maintenir le lien avec la personne et de continuer à espérer une amélioration. Les autres participants ont choisi de prendre une distance de la personne atteinte et de négliger la relation en allant chercher le soutien et le compagnonnage à l'extérieur de la relation.

Chelsa, Martinson, et Muwaswes (1994) ont identifié trois types de relations entre le soignant et la personne atteinte, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Les résultats ont démontré que dans le type de relation où la continuité est maintenue, le soignant interprète les gestes ou les paroles du proche comme une forme de continuité du comportement antérieur. Ces soignants sont capables d'accéder à la personne, à son intelligence et à son soutien, malgré la réalité des pertes cognitives encourues. En ce qui les concerne, le proche atteint

demeure la même personne, leur attachement et leur engagement envers la relation et la personne atteinte demeurent inchangés. Les rituels amorcés dans le passé, par exemple partager un verre de vin tous les soirs à la même heure, s'asseoir sur le canapé pour écouter de la musique ou regarder la télévision constituent des façons d'entretenir la continuité de la relation. Pour les soignants qui expérimentent une relation transformée, le proche n'est plus le même et l'accès à la personne connue est impossible ou remis en doute. Ainsi, les comportements verbaux et non-verbaux du proche ne sont pas interprétés comme le reflet du comportement antérieur. Cependant, l'engagement envers la relation et le désir d'entrer en contact avec le proche de différentes façons et par différentes activités demeurent et ce, malgré le fait qu'il soit devenu pour eux un étranger. Enfin, pour ceux ayant une relation caractérisée par un manque de continuité, le proche est devenu méconnaissable et la seule option possible est le désinvestissement sur le plan émotif. Les symptômes et les agissements engendrés par la maladie sont considérés comme un affront à la personne connue avant la maladie et non reliés à l'identité de la personne. La relation entretenue avec le proche est moins personnelle et émotionnelle, elle est centrée sur les soins cliniques et la résolution de problème qui constituent les préoccupations principales de ces soignants.

Par ailleurs, l'enquête de Johnson et Catalano (1983) a ciblé 115 soignants principaux, en majorité des conjoints qui prenaient soin à domicile d'un proche âgé de 65 ans et plus avec une dépendance physique et psychologique. Des entrevues structurées et semi-structurées ont été menées et les résultats ont révélé que les choix privilégiés par les soignants étaient: (a) les techniques d'éloignement, qui impliquent de mettre une distance physique et psychologique entre le proche et le soignant; (b) les techniques de rapprochement qui consistent à intensifier les relations entre la personne atteinte et le soignant au point parfois de s'exclure des autres relations. En effet, alors que la qualité de la relation se

détériorer entre le soignant et la personne atteinte en raison de la progression de la maladie, environ le tiers des soignants optent pour une plus grande distance avec leur proche (surtout les enfants). Pour certains, ce sera le besoin d'établir une distance physique seulement, alors que d'autres établiront une distance psychologique tout en maintenant une proximité physique. Ces derniers seront capables de veiller aux besoins instrumentaux de leur proche, tout en s'engageant de façon minimale sur le plan émotionnel. Les techniques de rapprochement sont utilisées surtout par les couples âgés, particulièrement chez ceux qui n'ont pas d'enfants ou n'ayant avec eux que des contacts très sporadiques. En fait, la maladie progressant chez le partenaire atteint, le couple se retire des engagements sociaux et le conjoint non atteint est forcé de réduire ses contacts, devant prendre soin du partenaire à la maison. Par conséquent, le soignant s'isole de la famille et des amis et le couple devient de plus en plus interdépendant puisque les conjoints sont forcés de se tourner l'un vers l'autre pour la satisfaction de leurs besoins.

Une troisième option, moins commune, étant utilisée autant par les enfants que par les conjoints, consiste à faire de son rôle de soignant une occupation à temps plein qui tient préséance sur tous les autres rôles. Selon les auteurs, cette stratégie a pour but de trouver une forme de gratification dans cette nouvelle relation soignant-soigné pour compenser les pertes déjà encourues dans la relation interpersonnelle et lui donner une nouvelle signification.

Les résultats de l'étude de Wuest et al. (1994) ont démontré que les soignants traversent les différentes phases du processus de «devenir étranger» en faisant certains choix. Lors de la première phase, soit à l'aube de la maladie, il y a conspiration de la famille et de la personne atteinte pour maintenir une façade de normalité qui protège la relation et celle que la personne atteinte entretient avec les autres. Selon ces auteures, il est essentiel pour les soignants de traverser cette phase à leur propre rythme afin de se préparer au diagnostic

et à ses conséquences. Durant la phase où le soignant tient bon, il improvise des façons de maintenir la relation et la qualité de vie pour la dyade et ce, parfois au détriment d'autres relations. Certains soignants disent parvenir à améliorer la situation en essayant de trouver une signification à cette perte de relation. Pour ces soignants, trouver une signification consiste à favoriser la qualité de vie de la personne atteinte en utilisant des activités que la personne apprécie telle la musique ou les sorties. La phase du laisser aller ou du détachement survient lorsqu'il n'y a plus aucune réciprocité dans la relation entre le soignant et son proche et qu'ils sont devenus étrangers. C'est alors que les soignants commencent à établir des critères qui détermineront l'arrêt du maintien à domicile. C'est souvent à partir du moment où le partenaire atteint ne reconnaît plus son conjoint ou est devenu violent que la décision d'institutionnaliser survient.

Pour les soignants rencontrés dans l'étude de Jones et Martinson (1992), la maladie d'Alzheimer constitue de longues funérailles qui s'étendent sur plusieurs années. Durant cette période d'agonie caractérisée par tant de pertes, les soignants essaient de continuer de démontrer de l'affection et de maintenir la communication. Cependant, la perte de la personne avec qui le soignant entretenait une relation engendre un sentiment de vide. Ce sentiment de vide enclenche un processus de détachement que le soignant ne peut contrôler et la seule option que possède parfois le soignant est de prier pour la mort du proche. Au terme de ce processus, les auteurs sont d'avis que les soignants sont prêts à laisser aller la personne et la relation. Selon les résultats de l'étude, ce processus est influencé par la nature de la relation avant la maladie et la persistance d'une forme de réciprocité dans les échanges d'affection entre le partenaire atteint et le conjoint. En effet, pour les conjoints ayant eu une relation proche avant la maladie, le processus de détachement engendrerait beaucoup d'agonie et d'épuisement. Cependant, il semble que les soignants expérimentent moins de détachement

s'ils peuvent entretenir une conversation significative avec leur proche et que celui-ci répond aux marques d'affection. Tout comme Wuest et al. (1994), les auteures sont d'avis que tous les soignants finissent par se détacher de cette personne devenue étrangère. Toutefois, certaines personnes parviennent à compléter le processus avant la mort de la personne et d'autres pas.

L'étude de Lewis (1998) supporte les résultats des études précédentes sur le détachement. En effet, cet auteur rapporte que les conjoints se distancent délibérément de ce que la personne est devenue suite à la maladie, en particulier lorsque des comportements agressifs sont présents chez la personne atteinte. La particularité de cette étude est attribuée au fait qu'elle informe le lecteur sur la façon dont les conjoints parviennent à se détacher. Une alternative consiste, pour les conjoints, à considérer le partenaire atteint comme quelqu'un d'autre et non comme la personne qu'ils ont mariée ou encore la considérer comme déjà morte. Ce faisant, le conjoint tente de conserver le souvenir de son partenaire et de sa relation et de composer avec la nouvelle situation.

Dans l'ensemble, les auteurs s'entendent pour dire que les modes de relation développés par les soignants offrent deux options soit, le maintien de l'investissement émotif dans la relation avec la personne et le désinvestissement. La majorité des auteurs (Blieszner et al., 1990; Chelsa et al., 1994; Johnson & Catalano, 1983) sont d'avis que les soignants choisissent parmi l'un ou l'autre mode de relation. D'autres chercheuses (Jones & Martinson, 1992 ; Wuest et al., 1994) considèrent plutôt que les modes de relation développés varient et correspondent aux phases d'un processus qui se termine forcément par un détachement. En effet, Jones et Martinson (1992) précisent que même les soignants ayant eu une relation proche ou intime se détachent, suggérant ainsi que la qualité de la relation ne serait pas en

lien avec le mode de relation créé suite aux changements relationnels. Cependant, aucune évidence empirique n'existe encore à ce sujet.

En résumé, la recension des écrits a porté sur les thèmes associés aux changements relationnels dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Les résultats des études empiriques recensées démontrent de la controverse et de plus, n'ont pas ciblé exclusivement les conjoints. Les résultats des études renforcent l'importance de porter attention, non pas uniquement à la qualité de la relation antérieure, mais également à la signification des changements relationnels et aux modes de relations créés par les conjoints. Pour ce faire, la théorie de l'Être-en-devenir de Parse dont la philosophie repose sur l'exploration de la signification des expériences vécues a été retenu.

La théorie de l'Être-en-devenir de Parse comme cadre de référence

La théorie de l'Être-en-devenir (1992) pour explorer le phénomène des changements relationnels et des modes de relation

La théorie de l'homme vivant la santé (1981), modifiée par Parse pour être appelée en (1992) la théorie de l'Être-humain-en-devenir, a servi de cadre de référence à cette étude. Cette théorie a été utilisée en recherche qualitative à plusieurs reprises pour explorer des

phénomènes humains tels la souffrance, la joie et la peine, l'espoir ou le deuil (Cody, 1991; Daly, 1995; Parse, 1990b; Parse, 1997b; Pilkington, 1993). Cependant, aucune étude phénoménologique guidée par ce cadre de référence n'a été répertoriée sur les changements relationnels et les modes de relation créés dans la contexte de la maladie Alzheimer. Au moyen de cette théorie, cette étude explore le phénomène des changements relationnels et des modes de relation créés par des conjoints (tes), en termes d'expérience de santé et contribue à générer des connaissances en sciences infirmières.

Les postulats, principes d'actions et concepts de la théorie de l'Être-en-devenir (1992)

La théorie de l'Être-en-devenir de Parse (1987,1992) est basée sur trois des neuf postulats qui composaient initialement la théorie de l'homme vivant la santé (1981). Des trois postulats découlent trois principes ou règles d'action qui guident le chercheur tout au long du processus d'exploration d'un phénomène.

Les postulats

1. L'Être-en-devenir choisit librement la signification qu'il accorde aux situations selon ses valeurs prioritaires (Traduction libre, Parse, 1992, 1997a,1998).
2. L'Être-en-devenir, dans un échange mutuel et simultané avec l'univers, participe à la création de modèles de relations (Traduction libre, Parse, 1992,1997a,1998).

3. L'Être-en-devenir co-transcende, c'est-à-dire qu'il agit de façon multidimensionnelle selon ses choix et ses possibilités (Traduction libre, Parse, 1992,1997a,1998).

Les principes et les concepts associés

1. Structurer la signification de façon multidimensionnelle implique de co-cr  er la r  alit   de la personne    partir des **valeurs** exprim  es et de sa **vision** de la situation (Traduction libre, Parse,1992,1997a,1998).
2. Co-cr  er des mod  les rythmiques de relation,   voque la fa  on paradoxale des individus d'interagir avec les gens ou de r  agir aux   v  nements dans leur vie, soit en **se r  v  lant** et en **dissimulant**, en **facilitant et limitant** et en **se liant et en se s  parant** (Traduction libre, Parse, 1992,1997a,1998). Cette notion de paradoxe inh  rent et fondamental au processus de l'  tre-en-devenir selon Parse (1995), ne doit pas   tre consid  r   comme un probl  me, mais plut  t comme un rythme naturel de la vie.
3. Co-transcender implique d'agir selon ses possibilit  s et ses choix, en **cr  ant des fa  ons uniques de se transformer** ou de modifier la signification des   v  nements (Traduction libre, Parse, 1992, 1997a, 1998).

La conception des soins infirmiers de Parse

Les assises th  oriques de la conception des soins infirmiers de Parse reposent sur la pens  e ph  nom  nologique existentielle; la conception s'inscrit dans le paradigme de la

transformation ou de la simultanéité (Kérouac, Pépin, Ducharme, Duquette et Major 1994). Ce paradigme, à l'instar de certains autres qui sont centrés soit sur la personne ou la maladie, est centré sur l'humain et se caractérise par son ouverture sur le monde ou l'univers entier (Parse, 1981). En d'autres mots, la conception des soins infirmiers de Parse considère que la **personne** est un être ouvert et entier, une unité globale en contact réciproque et simultané avec son univers. Bien que cette relation simultanée avec son environnement influence la signification que la personne accorde à ses expériences de santé, l'individu choisit librement la signification qu'il donne aux événements de sa vie (Parse, 1987, 1989, 1992).

La santé de l'individu selon Parse (1981, 1987, 1990a) repose sur la signification qu'il donne à ses expériences de santé selon les valeurs qu'il privilégie. Ces valeurs vont à la fois influencer les choix de la personne, la signification qu'elle donne à ses expériences de santé et par conséquent, sa qualité de vie. Vivre en santé, selon l'auteure, c'est vivre les joies et les contraintes du quotidien en y trouvant une qualité de vie (Parse, 1989, 1990a, 1995). L'être humain ne s'adapte pas, selon Parse, il est dans un processus de transformation continu et de devenir puisqu'il est en relation constante avec son environnement. Ce processus de devenir n'est pas statique, puisque la signification accordée à une expérience de santé peut changer selon les valeurs choisies et ainsi, changer la qualité de vie (Parse, 1981, 1987, 1990a).

L'environnement, qu'il soit intérieur ou extérieur à la personne, et bien qu'il soit en changement constant, est indissociable de l'être humain, selon Parse (1989). Il désigne les milieux ou l'ensemble de l'univers dans lequel l'individu co-existe et co-constitue son processus de devenir par le biais de ses expériences. La théorie de l'Être-en-devenir reflète la

conception des soins infirmiers de Parse et a l'avantage de guider la pratique et la recherche en sciences infirmières. En pratique, faire émerger la qualité de vie, selon la perspective de la personne, est le but des soins infirmiers (Parse, 1981, 1987, 1994). La qualité de vie est la signification que la personne donne à sa vie du moment, à ses relations, ses espoirs et ses rêves. Elle renseigne sur la façon dont la personne perçoit et vit la situation et représente ce à quoi la personne participe et récolte de son lien avec l'environnement. Pour découvrir et faire émerger cette qualité de vie, telle que définie par la personne, l'infirmière s'efforce d'explorer ce que la signification était, est et sera (Parse, 1994).

Le soin vise ainsi à découvrir le bien-être ou la qualité de la vie tel que défini par la personne dans le cadre d'un échange engagé entre l'individu et l'infirmière. Intervenir, pour l'infirmière, c'est être avec la personne de façon authentique et suivre son rythme lors de sa description afin qu'émerge la signification de cette expérience et la qualité de vie pour l'individu. (Parse, 1994, 1995)

En recherche, la structure de la signification de l'expérience humaine est érigée à partir des principes et des concepts de Parse et vise à augmenter la compréhension de l'Être-en-devenir (Parse, 1995). Parse (1996b) considère que la théorie de l'Être-en-devenir est une façon unique de renforcer l'identité et l'unicité de la discipline, en contribuant au développement des connaissances sur lesquelles reposent la pratique infirmière. En effet, Parse (1993) est d'avis que la recherche infirmière est guidée encore trop souvent par une variété de méthodes et d'approches qui ne relèvent pas de la discipline infirmière.

Les changements relationnels et les modes de relation vus sous l'angle des principes et des concepts de la théorie de Parse

Structurer une signification de façon multidimensionnelle.

Dans le cadre de la présente étude, structurer la signification des changements au sein de la relation au niveau multidimensionnel, implique de co-constituer la réalité de cette transformation à partir des **valeurs, des images** ou des visions exprimées par le conjoint(te), lesquelles caractérisent la relation passée, présente et future avec le partenaire atteint (te) (Parse, 1981). Ces valeurs qui s'expriment au niveau verbal et non-verbal déterminent la signification donnée aux changements relationnels et aux modes de relation créés dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Ces valeurs reflètent par le fait même la santé des conjoints (tes) puisque la santé est la signification donnée à l'expérience (Parse 1981,1987,1992). Les conjoints co-crésent la signification de cette expérience avec les personnes significatives de leur environnement, en exprimant par le **langage**, soit par des métaphores ou des symboles, la façon dont cette expérience est vécue (Daly, 1995). Selon Parse (1981), le langage n'est pas uniquement ce qui est révélé par les mots, mais est constitué des silences, de l'expression faciale, des gestes, de la posture et de tout ce qui n'est pas révélé. En acceptant de parler de leur relation avec leur environnement, les conjoints confirment les changements s'opérant dans leur relation et leur donnent un sens ou une signification qui reflète leur façon d'être en santé (Pilkington, 1993).

Ce processus de structuration change constamment puisque les images et les valeurs changent au fur et à mesure que les conjoints apprennent à vivre avec les changements. Cette signification est qualifiée par l'auteur de multidimensionnelle, car l'individu la construit à partir de plusieurs aspects de l'univers. Pour chaque personne, il existe un nombre indéfini d'univers qui existent de façon simultanée (Parse, 1981). En d'autres mots, le conjoint peut se référer à son univers intérieur, par exemple ses ressources internes, son expérience antérieure, son intuition, et son univers extérieur c'est à dire le milieu où il entretient ses contacts, soit son environnement professionnel ou social (Parse, 1992). Cette relation avec le monde qui l'entoure lui permet de donner une signification aux expériences qui composent son processus de devenir (Kérouac et al. 1994).

Co-crée des modèles rythmiques de relations

L'homme coexiste avec l'univers, c'est à dire qu'il est en relation mutuelle avec la nature (Kérouac et al. 1994). Dans cette perspective, l'individu co-constitue la réalité, participe à la création des différentes visions du monde et des êtres avec qui il co-existe et ce, par les échanges qu'il entretient avec son environnement (Parse 1981). Dans le mouvement des relations interpersonnelles, il existe un rythme paradoxal selon lequel les modèles d'interaction retrouvés dans la vie quotidienne s'établissent. Dans sa relation avec le monde qui contribue à son processus de devenir, l'individu choisit à la fois de se taire et de se révéler, de faciliter et de limiter, et enfin de se lier et de se séparer. Le concept de **dissimuler- révéler** est inhérent à chaque individu et correspond, pour Parse (1981), au fait que les êtres humains s'expriment à la fois en révélant et en dissimulant leurs idées et leurs possibilités. Il y a toujours une part

de l'être humain qui vit dans le mystère et dont l'individu n'est pas conscient. La personne ne peut donc pas révéler ce qu'elle ignore.

L'auteure décrit le concept de **se lier / se séparer** comme un processus continu et rythmique dans lequel le conjoint se lie et se sépare de quelqu'un ou de quelque chose simultanément, ce qui implique d'être à la fois avec et sans la personne. Par conséquent, vivre l'expérience des changements relationnels engendrés par la démence de type Alzheimer implique pour le conjoint de co-crée et de co-exister avec la personne atteinte qui elle, se trouve dans un état de présence et d'absence simultanée. Ce rythme paradoxal s'illustre également dans la façon qu'a le conjoint de vivre cette transformation de la relation. En effet, les conjoints qui prennent soin à la maison de leur partenaire choisissent certaines options qui permettront de **faciliter** cette expérience, mais de façon simultanée en **limiteront** d'autres. En d'autres mots, choisir de continuer à vivre avec un conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est accepter de vivre avec la dégradation et les limites des échanges dans le couple, mais c'est aussi découvrir de nouveaux modes de relation qui facilitent le contact avec la personne atteinte et avec les autres.

L'expérience de la transformation de la relation vécue par les conjoints est unique, et la signification donnée à l'événement prend racine dans leur contexte de vie et incarne leur expérience de santé. Toutefois, parce que le conjoint est constamment en inter-relation avec l'univers, son expérience se transforme et se modifie au rythme des valeurs et des nouvelles expériences qui sont co-crées avec l'environnement (Parse, 1995).

Co-transcender (agir, se mobiliser) selon ses choix et ses possibilités

Ce principe signifie aller au-delà du moment présent, vers ce qui n'est pas encore. Une fois que certains choix sont privilégiés, il s'agit de mobiliser ses possibilités pour aller de

l'avant vers une nouvelle vision ou une nouvelle façon de vivre avec les changements relationnels. Pour le conjoint, cela implique de passer au-delà du moment présent, pour se projeter dans un futur prochain. Selon Parse (1990a), en persistant à imaginer la situation voulue, la signification change, changeant ainsi l'engagement de la personne. Cependant, aller de l'avant signifie aussi ressentir la peur, les inquiétudes, de même que les espoirs liés au changement et dans la façon nouvelle de vivre avec la relation transformée pour se maintenir en santé (Pilkington, 1993).

La personne est en perpétuel processus de changement parce qu'elle co-existe avec son environnement où elle puise les éléments nécessaires à sa transformation (Parse, 1987,1992). Pour le conjoint, **transformer** la situation ou aller de l'avant, c'est trouver de nouvelles façons de vivre et développer de nouveaux modes de relation avec un conjoint (te) qui n'est plus présent (te) sans être totalement absent (te). Ces nouvelles possibilités émergent de la lutte que les conjoints ont à mener, afin de traverser leur rage, leur solitude et leur sentiment de vide pour dépasser le moment présent (Cody, 1991).

Cette dernière section a présenté les principales composantes de la théorie de Parse en lien avec la présente étude. Le prochain chapitre traitera de l'ensemble de la méthode de recherche.

CHAPITRE III

LA MÉTHODE

Ce chapitre présente l'ensemble des éléments méthodologiques qui ont permis de répondre aux questions de recherche. L'approche de type phénoménologique retenue pour les fins de cette étude est la méthode de recherche proposée par Parse (1992). Cette approche, le déroulement de l'étude, les critères de rigueur et les considérations éthiques sont présentés dans ce chapitre.

L'approche phénoménologique

A la fois une philosophie et une méthode de recherche qualitative, l'origine et le développement de la phénoménologie remontent à la fin du 19^e et au début du 20^e siècle grâce aux travaux des philosophes allemands Husserl et Heidegger (Deschamps, 1993 ; Parse, 1998). Le terme phénoménologie se compose de deux éléments tirés du vocabulaire grec, phénomène et logos. Phénomène signifie qui se montre par soi-même ou ce qui est manifeste, tandis que logos réfère à la parole, aux mots et au langage. Pour Heidegger (1927,1986), l'expression phénoménologie signifie rendre manifeste ce dont la parole traite, puisque le phénomène ne se montre pas toujours de lui-même ; en effet, il peut être enfoui ou en retrait.

Pour les auteurs contemporains comme Van Maanen (1990), la phénoménologie consiste en la découverte de la nature et de la signification attribuée par les humains aux expériences qu'ils vivent. Selon Deschamps (1993), la perception de l'expérience vécue par le participant sert de fondement à la connaissance dans la perspective phénoménologique. Cette connaissance, issue du savoir intime partagé entre le participant et le chercheur, permet

à ce dernier d'accéder, par la description de l'univers perceptuel du participant, à la compréhension du phénomène. La compréhension consiste à saisir un phénomène de l'intérieur avec empathie, ainsi que les actions et les démarches des êtres humains en regard de ce phénomène (Mucchielli, 1997).

La phénoménologie herméneutique développée, entre autres, par Heidegger, met l'emphase sur la compréhension du phénomène. Cette approche s'intéresse à l'interprétation et à la compréhension du phénomène à partir du dialogue entre le chercheur et le discours du participant (Parse, 1998 ; Wilson, & Hutchinson 1991). La méthode de recherche de Parse s'inspire de ce courant phénoménologique et herméneutique, c'est-à-dire qu'elle cherche à découvrir la signification des expériences des individus, par l'analyse et l'interprétation de leurs descriptions. Cette méthode est basée sur les postulats et les concepts de la théorie de l'Être-en-devenir (1992), choisie comme cadre de référence de la présente étude.

En résumé, le but poursuivi au cours du processus de recherche phénoménologique est de recueillir suffisamment de données qualitatives pour permettre au chercheur de reconstituer le phénomène par la voie descriptive et d'en faire l'analyse et l'interprétation. C'est la qualité descriptive des données recueillies sur le phénomène exploré qui autorise l'accès à la signification et à la compréhension de l'expérience et qui, en définitive, rend possible l'analyse phénoménologique (Deschamps, 1993).

Le déroulement de l'étude selon la méthode de Parse

Le devis

Un devis qualitatif, inspiré de la méthode de recherche de Parse, a été utilisé pour répondre aux questions de recherche. Les éléments qui constituent cette méthode sont décrits dans les sections suivantes soit : (a) le milieu et les participants ; (b) le déroulement de la collecte de données par dialogue engagé, incluant la description du guide d'entretien ; (c) les étapes et le plan d'analyse des données.

Le milieu et les participants

Le milieu

Cette étude exploratoire s'est déroulée à Genève en Suisse, dans le milieu naturel de vie des conjoints, c'est-à-dire à domicile. Les conjoints qui ont été recrutés sont, pour la plupart, les partenaires des personnes fréquentant le centre de jour de la Société Alzheimer de la section de Genève. Ils ont été rejoints avec l'aide de la Directrice du Centre de Jour (voir lettre de demande de collaboration, appendice A).

Les participants

Stratégie d'échantillonnage. Cette étude a été réalisée auprès d'un échantillon de type **intentionnel**. L'échantillon est défini comme intentionnel parce qu'il tente de rassembler, parmi les participants recrutés, les propriétés ou les caractéristiques du phénomène à l'étude relevés dans les écrits et selon la plus grande diversité possible, (Brink, 1998 ; Parse, 1987).

La chercheuse a constitué l'échantillon en sélectionnant les personnes qui pouvaient le mieux représenter le phénomène à l'étude et qui avaient la capacité et la volonté de s'exprimer sur le sujet (Parse, 1998). En recherche qualitative, l'échantillonnage n'a pas de visée représentative ni généralisatrice au sens probabiliste du terme, mais vise plutôt à illustrer le phénomène (Mathier, 1995). Ainsi, l'échantillon peut être considéré comme représentatif, en ce sens qu'il a regroupé des participants qui vivent l'expérience, c'est-à-dire qui ont pu documenter le phénomène que la chercheuse s'apprêtait à explorer.

Dans le cadre de la présente étude, l'échantillon a été constitué uniquement de conjoints et de conjointes vivant à domicile avec un partenaire atteint de la maladie d'Alzheimer. Les études antérieures n'ont jamais ciblé cette population pour documenter les changements relationnels du point de vue différentiel. C'est pourquoi, des hommes et des femmes ont été sélectionnés afin de pouvoir explorer le phénomène de façon à obtenir une plus grande diversité des informations. Deux études québécoises réalisées auprès des conjoints âgés (Ducharme, 1993; Ducharme et Corin, 1997) ont démontré qu'il existe des différences de perception selon le genre du conjoint, en regard du mariage et du veuvage. En ce qui concerne plus spécifiquement les changements relationnels reliés à la démence de type Alzheimer, bien que les études de Harris (1993) et de Parsons (1997) indiquent que les hommes sont particulièrement affectés par le manque de communication, aucun écrit n'a été répertorié à ce sujet en ce qui à trait aux femmes. Il s'avérait intéressant d'explorer ce phénomène en tenant compte du genre des conjoints, afin d'obtenir une variabilité des données permettant une description plus complète.

Par ailleurs, comme la perspective de cette étude visait à explorer un phénomène, il était justifié d'accorder de l'importance au savoir et à l'expérience des personnes et de les sélectionner en fonction de leur motivation à participer et de leur capacité à s'exprimer (Rousseau et Saillant, 1996). Par conséquent, dans le but de faciliter et de favoriser la description de l'expérience des conjoints et sa compréhension par la chercheuse, des conjoints de langue française seulement, volontaires à participer et ayant la capacité de s'exprimer ont été sélectionnés. Cette étude visait également l'exploration de la signification des changements relationnels et des modes de relation chez des couples ayant une relation de longue durée. L'étude de Lewis (1998), réalisée auprès des couples vivant ensemble depuis 40 à 50 ans et dont l'un des partenaires était atteint de la maladie d'Alzheimer, suggère que les conjoints non atteints construisent la signification de leur expérience présente et leurs stratégies relationnelles à partir de l'expérience relationnelle passée au sein du couple. Ce constat est similaire à celui obtenu dans l'étude de Ducharme et Corin (1997) qui ont exploré les stratégies utilisées lors du veuvage chez les conjoints ayant 45 ans de vie commune. Pour ces conjoints, la signification de cette perte et le choix des stratégies adaptatives semblent être en continuité avec les expériences et les habitudes antérieures.

Par ailleurs, compte tenu des études recensées (Blieszner et al., 1990; Chelsa et al., 1994; Lynch-Sauer, 1990; Wright, 1991), le stade de la maladie du partenaire atteint n'a pas constitué un critère de sélection puisque, selon ces études, les changements relationnels se manifestent à tous les stades de la maladie.

Enfin, la taille de l'échantillon se doit d'être limitée dans la perspective où l'on s'intéresse à comprendre un phénomène en profondeur ainsi que dans le cadre d'un travail de

maîtrise. Parse (1987) suggère un échantillon de deux à dix personnes. Dans la présente étude, quatre participants de nationalité suisse, dont deux hommes et deux femmes, se sont portés volontaires à parler de leur expérience des changements relationnels et des modes de relation créés avec leur conjoint et à l'extérieur du couple, depuis l'avènement de la maladie.

Les critères d'inclusion. Afin d'obtenir une diversité, les critères d'inclusion de ces participants ont été déterminés à partir des considérations décrites précédemment soit :

1. Être un conjoint ou une conjointe d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer.
2. Être marié ou vivre une relation avec le partenaire depuis 30 ans et plus (relation de longue durée)
3. Vivre avec cette personne à domicile au moment de l'étude.
4. S'exprimer en français.
5. Avoir la volonté et la capacité de s'exprimer sur le phénomène étudié.

La collecte de données par dialogue engagé

La collecte des données a été réalisée par le biais de dialogues engagés selon la méthode de Parse (1981,1992). Il ne s'agissait pas pour la chercheuse de diriger une entrevue, mais plutôt de s'entretenir avec le conjoint de façon authentique et engagée dans un dialogue. S'engager dans le dialogue signifie co-exister avec le participant, par sa façon d'être. La chercheuse, par son attitude, sa présence à la fois discrète et non distante, a tenté d'entrer dans le monde du participant. Elle s'est adaptée à son rythme, c'est-à-dire aux silences, aux hésitations, aux larmes et aux rires, en essayant de comprendre, et en acceptant de façon inconditionnelle ce qui était révélé (Parse, 1987,1997a,1998). Selon

Kaufmann (1996) et Parse (1997a), pendant l'entretien, le participant doit se sentir aussi à l'aise que possible avec le chercheur afin de favoriser les révélations.

Le guide d'entretien. Les dialogues engagés ont été effectués à l'aide d'un guide d'entretien. Ce guide (appendice B), était constitué de trois questions ouvertes rédigées par l'investigatrice en tenant compte des questions de recherche, des écrits sur le phénomène étudié et des commentaires des membres du comité d'approbation. Ces questions ont servi uniquement de repères à la chercheuse durant l'entretien, afin d'alimenter la discussion et de faire émerger la signification de l'expérience. Dans cette perspective, les premières questions avaient une importance particulière puisqu'elles donnaient le ton à l'entretien. Quatre questions plus dirigées, portant entre autres sur leur perception de la relation passée, présente et future ont été posées, lorsque les participants ne fournissaient pas l'information permettant une description approfondie. Le but visé par l'utilisation de ce guide était de déclencher une dynamique de conversation plus riche que la simple réponse aux questions (Kaufmann, 1996).

Le déroulement des entretiens. La même question a ouvert le dialogue entre les participants (tes) et la chercheuse: « Pouvez-vous me parler des changements dans votre vie de couple depuis la maladie de votre partenaire ? » La chercheuse s'est efforcée de suivre le rythme des participants et n'a pas cherché à intervenir pour diriger l'échange, sauf lorsqu'il s'agissait d'éclaircir ou d'élaborer certaines informations concernant l'expérience décrite par des interventions telles : « Pouvez-vous me dire davantage à ce sujet ? Qu'est-ce que ça signifie pour vous ? » La reformulation a été utilisée comme piste de réflexion et pour clarifier les descriptions, par exemple : «Vous m'avez parlé des conversations que vous n'avez plus

avec votre mari, pouvez vous me dire davantage à ce sujet ? Vous dites que la maladie de votre femme a transformé votre vie, que voulez-vous dire par cela ? » La chercheure, en étant à l'écoute de façon attentive, a cherché à obtenir une description la plus approfondie et explicite possible des changements relationnels et des modes de relation développés par le conjoint (te), en réponse à ces changements et ce, sans résumer ou interpréter ce qui était dit (Parse, 1997a). Durant les entretiens, la chercheure était intensément à l'écoute de ce qui était dit afin d'amener le participant (te) à éclaircir ou élaborer davantage le sens de ces paroles.

A l'instar de Kaufmann (1996) et Parse (1997a), la chercheure considérait important de se dégager de son guide d'entretien pour se laisser entraîner au rythme du participant (te) dans un parcours parfois imprévu et parsemé de détours, jusqu'à ce que celui ou celle-ci n'ait plus rien à ajouter sur le sujet. De ce fait, la richesse des révélations en a été que plus grande. Les échanges entre la chercheure et les participants ont été enregistrés sur bandes audio et retranscrites intégralement en préparation pour le processus d'extraction-synthèse.

La durée des entretiens tenus à domicile a varié entre 90 minutes et trois heures. Des données socio-démographiques ont été recueillies en fin d'entretien, afin de décrire le profil des participants (voir questionnaire socio-démographique à l'appendice C) Ces données portaient, entre autres, sur le nombre d'années de vie commune, le temps écoulé depuis les symptômes et la durée de la prise en charge à domicile. Le tableau 1 résume les caractéristiques des quatre participants (tes).

Tableau 1

Données socio-démographiques et descriptives des informateurs (trices)

Caractéristiques	F1	F2	H1	H2
Age (ans)	80	68	70	80
Statut civil	mariée	mariée	marié	marié
Nombre d'années de scolarité	11	12	17	15
Nombre d'années de vie commune	57	50	41	58
Moment du diagnostic (ans)	18	3	2	5
Temps écoulé depuis le début des symptômes (ans)	28	10	7	15
Durée de la prise en charge à domicile (ans)	28	10	7	5

F= femme

H= homme

Étapes de l'analyse des données

L'analyse des données débute par la transcription intégrale du verbatim de chaque participant(te), l'écoute des enregistrements et la lecture simultanée et attentive des descriptions(verbatim) recueillies. Cette étape est caractérisée par un mouvement de va et vient continuels entre les descriptions des participants et l'interprétation du chercheur, afin de vérifier si l'essence de la description a été saisie (Mitchell & Heidt, 1994; Parse 1987; Pilkington, 1993).

L'élaboration des structures de l'expérience des changements relationnels et des modes de relations a été réalisée, selon les deux étapes proposées par la méthode d'analyse de données de Parse (1987) soit, l'extraction-synthèse et l'interprétation heuristique.

L'extraction-synthèse

L'extraction-synthèse consistait à extraire et à interpréter les données recueillies dans le langage du participant, à en faire un résumé et, à les transformer dans le langage du chercheur. Cette étape d'extraction des données a permis d'élaborer des essences qui constituent la structure reflétant l'expérience des changements relationnels et des modes de relation créés par les conjoints (tes). Lors de cette étape, la chercheuse a : (a) relevé, codé et extrait les données dans le langage du participant et les a classées selon différentes catégories, en lien avec la signification des changements relationnels et avec les modes de relation développés; (b) résumé les données catégorisées et en a extrait les essences dans un langage plus abstrait; (c) formulé une proposition pour chaque participant (te) en regroupant l'ensemble des essences reliées à son expérience et ce, pour chaque question de recherche (les changements relationnels et les modes de relation développés); (d) extrait

les thèmes communs à l'ensemble des propositions; (e) structuré une proposition finale en regroupant ces thèmes communs. Cette proposition représente l'essentiel de la structure de l'expérience des changements relationnels et des modes de relations créés par l'ensemble des conjoinis.

L'interprétation heuristique

Ce processus d'interprétation proposé dans l'analyse de données selon la méthode de Parse (1987) a donné une signification aux résultats de recherche en les reliant aux principes et concepts de la théorie de l'Être-en-devenir (1992) selon les étapes suivantes :

Intégration de la structure. La première étape a consisté à intégrer les thèmes qui composent la structure des changements relationnels et des modes de relation dans une structure plus abstraite. Pour ce faire, l'investigatrice a repris chaque thème principal composant chaque structure pour l'interpréter dans un langage cohérent avec la théorie de Parse (1992) en y incluant des extraits du verbatim. Les thèmes ainsi transformés ont ensuite été intégrés dans une nouvelle structure.

Interprétation conceptuelle La seconde étape a permis d'interpréter l'expérience des conjoinis (tes) en regard des changements relationnels et des modes de relation développés, en reliant les thèmes transformés à l'étape précédente, aux concepts et principes de la théorie de l'Être-en-devenir (1992). Le chapitre 1V décrit en détails le processus d'analyse.

Les critères de rigueur de l'étude

Il existe beaucoup de controverse concernant les critères de rigueur en recherche qualitative, controverse qui est notamment liée à la variété des méthodes existantes. Dans le domaine de la phénoménologie, il n'y a pas de consensus entre les auteurs concernant la terminologie à employer et la façon d'assurer la crédibilité des données recueillies et analysées. En guise d'exemple, les trois méthodes phénoménologiques les plus utilisées dans les recherches en sciences infirmières (Colazzi, 1978; Giorgi, 1985; Van Kaam, 1966), procèdent de façon différente pour l'orientation de l'analyse des données. En effet, alors que Colazzi suggère le retour aux participants, Van Kaam propose plutôt la participation d'experts en recherche phénoménologique, alors que pour Giorgi, c'est au chercheur auquel revient cette responsabilité.

Ce manque de consensus pourrait expliquer pourquoi Parse (1981, 1992) n'est pas explicite en regard des critères de rigueur à respecter avec sa méthode. En fait, la méthode de recherche de Parse (1981, 1992) ne traite ni de validité ni de fiabilité phénoménologique comme Giorgi (1988) le suggère, ou encore de crédibilité et de transférabilité, tels que le proposent Leininger (1990) et Lincoln et Guba (1985). Parse (1987) recommande cependant aux chercheurs, avant de s'engager dans un dialogue engagé avec chaque participant, de s'imprégner de la signification du phénomène étudié afin de se donner quelques lignes directrices avant l'entretien. Dans ce sens, la chercheuse a fait le vide et s'est centrée sur le phénomène lui-même, évitant ainsi d'introduire de nouveaux concepts et des préconceptions. (Daly, 1995). Cette façon de faire évoque le processus de réduction phénoménologique

considéré par Giorgi (1988) et Streubert et Carpenter (1995) comme un critère essentiel de rigueur dans la méthode phénoménologique.

Selon ces auteurs, le processus de réduction phénoménologique consiste à mettre en suspens ou mettre de côté les a priori, les croyances et les connaissances que le chercheur possède sur le phénomène étudié, afin de mieux en rechercher l'essence. Bien que Merleau-Ponty(1962) et Giorgi (1985) mentionnent qu'une réduction complète est impossible, puisque les individus ne peuvent se départir complètement de leurs pré-conceptions étant constamment en relation avec l'univers, ce processus de mise entre parenthèses a été continué tout au long de la recherche.

La première étape du processus consiste à identifier les préconceptions ou les a priori concernant le phénomène étudié. Pour y parvenir, la chercheuse a examiné ses croyances personnelles, ses connaissances et la compréhension du phénomène obtenus par expérience et par les écrits consultés. Une fois ces notions identifiées, la chercheuse a tenté de mettre de côté les connaissances qu'elle possédait sur le phénomène bien que cette tentative d'abstraction ne soit pas parfaitement réalisable. Cette première étape de la réduction phénoménologique, appelée la mise entre parenthèses ou la mise en suspens, correspond au «bracketing» ou «epoché», une notion de mathématique introduite en phénoménologie par Husserl (1973) et repris par différents chercheurs. Cet exercice avait pour but d'amener la chercheuse à demeurer le plus neutre possible devant le phénomène et d'accueillir les propos des participants avec ouverture, sans prendre pour acquis les connaissances qu'elle possède sur le phénomène exploré.

La deuxième étape de la réduction phénoménologique consiste en la « recherche de l'essence », ce qui a impliqué pour la chercheuse de repérer et extraire l'essentiel des descriptions recueillies et de comprendre les liens entre ces descriptions. Le but visé était de faire émerger l'essence de la description du phénomène étudié en éliminant ce qui était accessoire afin d'obtenir une signification qui varie le moins possible dans un contexte donné (Giorgi, 1997; Parse, 1996a; Streubert & Carpenter, 1995). Giorgi (1988) affirme que la réduction phénoménologique est la raison pour laquelle la participation des juges ou des participants n'est pas nécessaire pour assurer la crédibilité des données. Afin de bien distinguer les pré-conceptions des participants et celles des chercheurs, Giorgi (1985) recommande à ces derniers d'identifier par écrit leurs préconceptions sur le phénomène étudié. Dans le cadre de cette étude, tel que suggéré par Parse (1987) et Giorgi (1985), la chercheuse a identifié par écrit à partir de son expérience et les écrits révisés, dans un journal de bord, ses préconceptions concernant les changements relationnels et les modes de relation chez les conjoints (tes) et ce, avant chaque dialogue engagé et au moment de l'analyse. Elles se résument ainsi: (a) la chercheuse a présumé qu'il y a déclin de la relation conjugale avec la maladie et que les conjoints (tes) finissent par ressentir un vide à force de vivre avec le partenaire devenu un étranger (ère); (b) les changements relationnels sont vécus par les conjoints (tes) comme des pertes avec lesquelles ils doivent composer en d'adaptant et non pas en se transformant; (c) la perception de la relation passée influence la signification donnée aux changements relationnels et (d) les conjoints (tes) ayant eu une relation antérieure harmonieuse mettent plus d'énergie et d'efforts à maintenir et créer de nouveaux modes de relation.

La méthode de Parse (1981,1992) n'encourage pas le chercheur à retourner vers les participants afin de vérifier les descriptions extraites de l'analyse. Dans cette perspective, la

chercheuse de la présente étude n'a pas procédé pas à une seconde série d'entretiens avec les conjoints. Selon la philosophie sur laquelle repose la méthode de Parse (1981,1992), les résultats obtenus ne peuvent pas être reproduits dans un contexte similaire, puisque les individus ont des expériences uniques étant en contact avec un environnement qui change constamment. Elle ne fait pas non plus appel à la participation d'experts, suggérant, tout comme Giorgi (1988), qu'il incombe au chercheur de rendre les résultats de l'analyse crédible en présentant une description approfondie qui capte l'essence de la signification. Cependant, dans cette étude, une validation intersubjective entre la directrice de mémoire et la chercheuse a eu lieu.

Les considérations éthiques

Une rencontre avec la directrice du centre de jour de Genève a eu lieu afin d'obtenir son autorisation pour procéder à l'étude. Sa collaboration a été obtenue pour identifier, le temps venu, les personnes susceptibles de répondre aux critères établis. Par souci de confidentialité, la directrice a rejoint par téléphone les conjoints (tes) susceptibles de rencontrer les critères d'admissibilité pour l'étude. Elle leur a demandé la permission pour que l'infirmière-chercheuse puisse communiquer avec eux, afin de leur expliquer le projet de recherche portant sur les changements dans la relation conjugale depuis la maladie et les modes de relation avec le partenaire.

La chercheuse a, par la suite, contacté par téléphone les conjoints ayant accepté d'être rejoints en vue d'expliquer le projet plus en détails et leur demander leur consentement à participer. Les participants (tes) ont été assurés de la confidentialité des données recueillies

lors des entretiens enregistrés. Ils ont été avisés qu'aucun nom n'apparaîtrait dans le rapport de recherche ou les publications et que les bandes sonores seraient détruites suite à l'étude. La chercheuse a également informé les participants de leur droit de cesser leur participation à l'étude à tout moment et ce, sans préjudice pour eux-mêmes ou leur conjoint.

Les conjoints qui ont accepté de participer à cette étude ont signé un formulaire de consentement (voir appendice D) et une copie de ce consentement écrit leur a été remise. Le consentement écrit autorisait la chercheuse à utiliser un magnétophone lors des entretiens. Le projet de recherche a été accepté par la commission d'éthique de l'hôpital Universitaire de Genève.

CHAPITRE IV
LES RÉSULTATS

L'ensemble des résultats recueillis en réponse aux deux questions de recherche de cette étude sont présentés dans ce chapitre, selon les étapes de l'analyse de données de la méthode de recherche de Parse (1987). Un rappel de cette méthode est donné en première section. La deuxième section est constituée des éléments suivants: (a) la présentation de l'expérience et l'analyse intra-individuelle de chaque participant en fonction des essences et des propositions en lien avec les changements relationnels; (b) les résultats de l'analyse inter-individuelle révélant les thèmes communs qui composent la structure du phénomène des changements relationnels. Les mêmes étapes sont présentées pour les résultats de la deuxième question de recherche portant sur les modes de relation.

Rappel de la méthode d'analyse des données de Parse (1987)

L'analyse des données a débuté par la transcription des descriptions recueillies et en procédant à plusieurs lectures attentives du matériel. Les données regroupées ont été ensuite synthétisées et interprétées pour devenir les essences du participant (te). Ces essences sont constituées à partir d'un résumé que la chercheuse fait du verbatim. Ces résumés seront présentés et illustrés d'extraits de verbatim. Les essences du participant seront ensuite transformées dans un langage plus abstrait, appelé les essences du chercheure. Par la suite, à partir du regroupement des essences du chercheure, une proposition pour chacune des deux questions de recherche (les changements relationnels et les modes de relation) est présentée pour chaque participant (te). La dernière étape de l'analyse des données a consisté à identifier les thèmes communs aux propositions des quatre participants (tes) et à les

regrouper afin de produire une structure ou un énoncé reflétant l'expérience des changements relationnels et des modes de relation.

Les résultats de la première question de recherche sont présentés dans la section suivante. Cette question de recherche s'intéressait à savoir quelle est la signification des changements relationnels chez les conjoints (tes) vivant avec un partenaire atteint (te) de la maladie d'Alzheimer

Expérience des participants et analyse intra-individuelle des données concernant les changements relationnels

Dans cette section, l'expérience de chacun des participants quant à la maladie Alzheimer est d'abord présentée, suivie de l'analyse de leurs descriptions des changements relationnels. L'analyse des données a permis de regrouper les descriptions des participants (tes) selon trois catégories soit: (a) la perception de la relation passée; (b) les modifications dans la vie de couple et significations pour le conjoint (te) non atteint (te); et (c) les désirs et craintes concernant le futur de la relation. Pour chacune de ces catégories, des essences des participants (tes) et de la chercheuse ainsi qu'une proposition sont présentées.

L'expérience et l'analyse de la description de F1

La première participante (F1) est une dame âgée de 80 ans qui vit à domicile avec son époux atteint de la maladie d'Alzheimer depuis une quinzaine d'années. Le couple est marié depuis 57 ans et a deux filles. Madame entretient des liens étroits avec ses filles par téléphone et rencontre une d'entre elles toutes les semaines lors d'une sortie, alors que son

mari est au centre de jour. Ses principaux divertissements sont la lecture et jouer de l'accordéon dans un orchestre folklorique. Elle continue à jouir d'une bonne santé.

L'analyse de l'expérience de cette dame de 80 ans démontre que les modifications qui se sont manifestées chez le partenaire atteint ont eu des répercussions importantes sur les échanges du couple, ce qui a eu pour effet d'accentuer la détérioration de la vie de couple, amorcée dans le passé. Par ailleurs, la participante est affectée par les propos agressifs que lui adresse maintenant son mari. Bien qu'elle soit consciente que la transformation de la personnalité de son mari, ainsi que certains autres types de comportement sont le produit de la maladie et qu'elle dise devoir se résigner à les accepter, elle demeure craintive pour leur futur. Elle appréhende le moment où il devra être hébergé.

Catégorisation des données, essences et proposition concernant
les changements relationnels pour (F1)

La première catégorie de données concerne *la perception de la relation passée*. Ces données sont résumées sous la forme des essences suivantes:

Essences dans le langage de la participante. La participante associe aux bons moments de la relation le temps passé avec les enfants et croit que leur départ a engendré la détérioration de leur vie de couple:

« On a eu les enfants, on a eu de bons moments. J'ai eu la chance d'être avec les filles, je me suis investie beaucoup pour l'éducation des filles. Mon mari n'a pas participé à l'éducation, trop occupé par son travail. Pis après les filles sont parties, on était plus que les seuls, c'est déjà là que ça c'est dégradé. » (F1)

Essences dans le langage du chercheur (F1). Se remémorer le bonheur conjugal en présence des enfants et, simultanément, l'amorce de la transformation des liens conjugaux en leur absence.

La seconde catégorie de données, se rapportent *aux modifications dans la vie de couple et significations pour le conjoint (te) non atteint (te).*

Essences dans le langage du participante. Les premiers symptômes de la maladie ont été détectés par l'épouse lorsque son mari était âgé de 50 ans. Aujourd'hui, à 82 ans, son manque de compréhension le rend méfiant et verbalement agressif. Cette situation l'amène à demander toujours plus de questions et à tenir des propos accusateurs envers son épouse, ce qui provoque l'agacement et de la crainte chez la participante. Fort heureusement, ces moments sont rares, le conjoint est en général paisible. La participante réalise que son mari est atteint de démence. Elle considère qu'être en relation avec son mari dans cet état, c'est vivre un grand vide laissé par le manque de discussions intéressantes. Elle a fait le point sur sa relation : bien que la situation soit difficile à supporter, elle émet le désir d'être présente auprès de lui, malgré le manque de conversation et la crainte de l'agression. Ces propos sont illustrés par le verbatim suivant :

« A l'âge de 50 ans, j'ai remarqué qu'il était pas tellement avec nous quand on discutait avec les filles. Il voulait plus sortir, il restait silencieux dans son coin et y répétait les choses deux ou trois fois. C'est venu assez lentement, la maladie a continué bref, aujourd'hui, à 82 ans, il vient des fois un peu agressif, il comprend plus rien, il faut tout lui expliquer. Ce que ça signifie, c'est que c'est de la démence et je sais à quoi m'attendre. Ça signifie que j'ai plus de contact, y a rien à discuter, c'est éteint. Je ressens un immense vide. Quand y arrive des trucs, des pépins, c'est souvent le drame, il crie, il m'accuse, on en a pour toute la journée avec des questions. C'est ces moments là qui sont pénibles, heureusement ça n'arrive pas tout

le temps, tant qui m'agresse pas, je suis contente. En général, il est docile et sans méchanceté. Ca fait rien, même si y se passe plus rien pourvu que je sois là. » (F1)

Essences dans le langage du chercheur. Du vide conjugal initié par la maladie graduelle du partenaire et de la confrontation avec la vie quotidienne émane, chez la conjointe, le désir d'être présente, en dépit de la frayeur et de l'absence de réciprocité.

La troisième catégorie regroupe des données portant sur *les désirs et les craintes concernant le futur de la relation*. Ces données ont été résumées et interprétées par les essences suivantes:

Essence dans le langage de la participante. La participante entrevoit son avenir comme étant difficile puisque les choses ne peuvent que se dégrader. Elle refuse d'y penser et ne veut pas anticiper ce qui pourrait survenir, en vivant un jour à la fois et en trouvant des moyens de distraire ses pensées. Elle préférerait que son mari décède ou devienne complètement inconscient de la situation, plutôt que de le voir hébergé dans une institution psychiatrique comme le souligne le discours suivant :

« Je veux pas m'imaginer ce qui pourrait venir encore, je sais ce qui vient, je lis beaucoup, ça va que s'empirer. Je ne veux pas ressasser tout ça. Je m'occupe, je prends un livre, je ne veux pas me faire du souci à l'avance. Ce qui est important, maintenant, c'est qui se révolte pas trop, qui m'agresse pas trop. Tant qui se tient tranquille, je suis contente. Mon désir c'est qu'y traîne pas dans une maison d'aliénés, une maison de fous, j'aimerais mieux qu'il meurt ou qu'il soit complètement inconscient de la situation, si ça devait arriver. » (F1)

Essence dans le langage de la chercheuse. De l'appréhension de la conjointe à envisager l'inévitable, naissent des désirs permettant de contourner l'hébergement et des options favorisant la fuite des pensées.

La proposition suivante regroupe l'ensemble des essences du chercheur et révèle la signification des changements relationnels pour la première participante (F1).

Proposition des changements relationnels (F1)

La signification des changements relationnels pour la conjointe, c'est la transformation des liens conjugaux amorcés dans le passé avec la maladie graduelle du partenaire. C'est désirer être présente malgré le vide conjugal, la crainte de l'agression et l'absence de réciprocité avec le partenaire atteint. C'est envisager l'inévitable pour l'avenir et, simultanément, faire naître des désirs et des options permettant de contourner l'hébergement.

En résumé, le discours de cette dame soulève une certaine déception quant à sa relation passée avec son partenaire. De plus, des changements importants dans le comportement de son mari se sont manifestés depuis la maladie et ont fait naître la crainte de l'agression. Le manque d'échanges significatifs s'ajoute maintenant aux transformations survenues dans la vie de couple et accentue le sentiment de vide ressenti dans la relation. En dépit de ces transformations, la participante juge important de rester auprès de son conjoint et éprouve des résistances face à l'hébergement.

L'expérience et l'analyse de la description de F2

La deuxième dame est âgée de 68 ans, elle vit seule avec son époux dont les symptômes de la maladie d'Alzheimer ont débuté il y a 10 ans et ont été confirmés il y a trois ans. Le couple est marié depuis 50 ans et a deux enfants, dont un fils qui est présent et aidant. Elle voit régulièrement ses petits-enfants auxquels elle est très attachée. Mis à part le fait que son mari s'absente trois jours par semaine pour aller au centre de jour, elle assume la prise en charge des soins à donner à son mari à domicile. Malgré quelques problèmes physiques, elle considère son état de santé assez bon.

Les propos de cette dame révèlent que, préalablement à la maladie, l'expérience passée avec son mari est teintée de déception. Elle admet par ailleurs que son conjoint a été un père sans reproche et qu'il aimait beaucoup ses enfants. Aujourd'hui, les changements amenés par la maladie contribuent à creuser davantage le fossé qui existe. La conjointe se sent obligée de prendre soin de lui, en dépit d'un passé difficile. Dans le futur, elle anticipe ne plus être capable de s'en occuper et, malgré sa réticence à envisager l'hébergement, elle a pris des arrangements en ce sens. Elle entrevoit son futur sans son mari et caresse certains rêves personnels.

Catégorisation des données, essences et proposition des changements relationnels pour F2

En ce qui a trait à la première catégorie, soit *la perception de la relation passée*, les essences sont les suivantes :

Essences dans le langage de la participante. Partageant une passion commune pour leurs enfants, elle considère son conjoint comme un père exceptionnel sans toutefois

être un mari intentionné. Elle affirme ne jamais avoir eu de vie de couple satisfaisante, mais a eu plutôt l'impression de faire son devoir, comme l'illustre le verbatim suivant:

« Nous, on avait un idéal, être avec nos enfants, on était fous de nos gamins. La maison était pleine de jouets, mon mari adorait jouer, c'était fabuleux, on avait une vie formidable. Il était vraiment un père exceptionnel, mais comme mari...Il m'a plantée dans sa maison et pis voilà, il m'a mis en vase clos, il m'a isolée. J'ai toujours eu l'impression de remplir un devoir. J'ai pas perdu avec cette maladie un moment fabuleux, parce que j'en ai jamais eu avec mon mari. » (F2)

Essences dans le langage du chercheur. Du passé avec le partenaire atteint, survit l'amour des enfants, alors que le souvenir du lien conjugal soulève la déception.

La deuxième catégorie de données concerne *les modifications dans la vie de couple et significations pour le conjoint (te) non atteint*. Ces données sont résumées sous la forme des essences suivantes :

Essence dans le langage de la participante. La relation passée, associée aux changements de comportement liés à la progression de la maladie, rendent la situation invivable. Pour la participante, vivre avec son mari atteint de démence et en prendre soin, c'est ne pas en avoir le choix, c'est ne jamais avoir eu de vie de couple et prendre soin d'un malade en vivant une tension continuelle. C'est d'être forcée à lutter de façon injuste en renonçant à une foule de choses. La participante l'exprime clairement dans les propos suivants:

« C'est une progression, c'est toutes des petites choses qui vous tuent. Il avait des manies, ce qu'on appelle des TOC (troubles obsessionnels compulsifs) et ça, avec l'Alzheimer, ça devient vraiment invivable. Il devient difficile, il ne sait plus où vont les choses, il cache tout, il cherche toute la journée. Il sait plus, si c'est le matin où le soir, il a plus du tout de logique, on peut pas suivre ce qu'il a dans la tête. Faut surveiller qu'y parte pas la nuit, c'est épuisant. C'est tellement continu et continuel que ça use.

Cette tension perpétuelle, on en peut plus, c'est dramatique. On a plus de vie de couple, ça peut plus s'appeler une vie de couple, on est complètement à part. Une vie de couple, c'est aimer les mêmes choses, s'éclater pour les mêmes choses, être en extase devant un tableau, de pouvoir en parler, c'est quelque chose de formidable. C'est ce que je fais avec mon petit-fils de 18 ans, la vie de couple, je la vis à travers mes enfants. Un couple, c'est un homme et une femme qui partagent; avec lui, je peux rien partager, même plus les enfants. Ma petite-fille doit être opérée dans la tête, vous voyez le souci, moi ça me rend malade. Je ne peux pas partager ça avec lui. Vous n'avez plus rien, toute ma vie j'ai rêvé d'aller au théâtre, maintenant c'est impossible. On fini par laisser tomber, on se passe des choses. Vous n'avez plus rien que lui, et lui c'est pas un cadeau. C'est un combat qui n'est jamais loyal. J'ai tombé là-dedans sans l'avoir choisi, je subis. »

Essences dans le langage du chercheur. Du passé auquel s'ajoute la transformation graduelle du partenaire atteint, s'est installée dans le vide conjugal, une lutte déloyale. Alors que la nécessité de prendre soin s'impose, l'effort intense et soutenu par le geste épuise et rend la relation insoutenable.

En ce qui concerne la troisième catégorie de données, celle qui porte sur les *désirs et craintes concernant le futur de la relation*, les essences sont présentées comme suit :

Essence dans le langage de la participante. La participante appréhende de ne plus être en mesure de s'occuper de son époux et de devoir se résoudre à son hébergement. Elle demeure ambivalente face à cette décision et souhaiterait que son mari décède avant. Elle a cependant pris des arrangements avec une maison d'hébergement afin que son mari soit pris en charge. Elle caresse le désir de se retrouver seule un jour dans sa maison, entourée de ses enfants et petits-enfants.

« Le plus dur, c'est de se projeter, parce que maintenant c'est tellement dur. Je vais vers quelque chose, je ne sais pas quoi, ni comment. J'ai fais le nécessaire pour cette maison si il m'arrive quelque chose. Je suis allée visiter ces maisons, quand vous voyez ces personnes là. Je ressors et je me dis si y s'endormait, ça lui éviterait tellement de déchéance. Malgré tout, pour l'homme qu'il a été dans la vie, il mérite

pas de finir comme ça. J'espère un jour de pouvoir vivre seule, que je fasse quelque chose que j'ai choisi, pas qui me soit imposé. Pouvoir lire, écouter de la musique, avoir tous mes enfants autour de moi, leur faire des gâteaux, avoir la table pleine. Ca, c'est le rêve. »

Essence dans le langage du chercheure. Appréhender l'hébergement du partenaire atteint et simultanément s'engager dans cette option, en dépit des doutes et dans l'attente de la réalisation du rêve.

L'ensemble des essences formulées pour la seconde participante sont synthétisées dans la proposition suivante :

Proposition des changements relationnels (F2)

La signification des changements relationnels, c'est le passé conjugal qui soulève la déception, alors que vient s'y ajouter la transformation graduelle du partenaire atteint rendant la relation insoutenable. C'est la nécessité de prendre soin qui s'impose en dépit du vide conjugal. C'est appréhender l'hébergement du partenaire et simultanément s'engager dans cette option, malgré les doutes et dans l'attente de la réalisation du rêve.

En somme, chez cette participante, le poids du passé vient alourdir de façon importante la perception des changements relationnels. En effet, l'éloignement ressenti face au partenaire atteint est perceptible dans le discours. Elle en parle non pas comme un époux, mais comme un malade dont elle a la garde. Cette distanciation est accentuée par le manque de communication. En fait, l'intérêt commun qui favorisait leur discussion, c'est-à-dire les enfants, s'est effacé de leurs échanges, contribuant à accentuer davantage l'éloignement

ressenti. Un autre signe de ce détachement concerne la perception du futur. Bien que cette participante appréhende l'hébergement de son mari, non seulement elle se voit dans l'avenir sans lui, mais c'est ce qu'elle souhaite afin de parvenir à réaliser ses rêves personnels.

L'expérience et l'analyse de la description de H1

Le premier conjoint masculin est âgé de 70 ans, il vit seul avec son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer, dont les symptômes ont débuté il y a sept ans et le diagnostic confirmé il y a deux ans. Le couple est marié depuis 41 ans et, selon le participant, est plus uni qu'auparavant. Ils ont deux filles qui sont occupées et ne peuvent pas venir les visiter très souvent. Le participant s'occupe donc seul de sa femme dépendante. En dépit de douleurs physiques suite à une intervention chirurgicale mineure il y a quelques mois, il considère être en bonne santé. Deux fois par semaine, il s'accorde un moment de répit lorsque sa femme se joint aux activités du centre de jour.

Le participant décrit sa relation passée comme très harmonieuse avec une conjointe qui était très vivante et énergique. Il se dit affecté par les changements survenus dans sa vie de couple, comme en témoigne à plusieurs reprises l'émotivité de son discours. Il entrevoit son futur auprès de sa femme et éprouve de la difficulté à envisager de s'en séparer le moment venu.

Catégorisation des données, essences et proposition des changements relationnels pour (H1)

Les données touchant *la perception de la relation passée* sont présentées selon les essences suivantes:

Essence dans le langage du participant. Le participant considère qu'il formait, avec son épouse, un couple presque parfait. Il se rappelle sa femme comme étant une personne vivante aimant s'amuser et qui se donnait beaucoup pour les autres. Leur maison était le symbole de la joie et du bonheur. Ces souvenirs représentent une source d'inspiration qui l'aident à tolérer la situation. Son verbatim illustre sa perception :

« On avait presque un couple parfait dans toutes les directions. C'était une dame extraordinaire, elle était une dame pour les autres. C'était une femme qui aimait chanter, danser, souvent quand y avait l'anniversaire des enfants, je prenais congé pour être là. C'était la joie, c'était la maison de la joie et du bonheur. Ce sont des souvenirs qui sont restés; pour moi les souvenirs ça me donne de l'inspiration, une autre façon de pouvoir supporter la situation. » (H1)

Essence dans le langage du chercheur. Du passé, émergent des pensées chéries où la gaieté et la bonté de l'être cher sont synonymes des temps heureux et favorisent la continuation.

La seconde catégorie de données se rapporte *aux modifications de la vie de couple et significations pour le conjoint non atteint (te)* dont le contenu est résumé dans les essences suivantes:

Essence dans le langage du participant. Le participant vit les changements relationnels amenés par la maladie de sa femme comme un drame, d'autant plus qu'il se sent seul et abandonné par ses amis depuis sept ans. Il affirme être privé de beaucoup d'aspects de sa vie de couple, notamment sur le plan sexuel, mais considère qu'il est prêt à vivre une vie de couple moins satisfaisante pour être auprès de sa femme. Il a pensé dans le passé que la vie avec sa femme était sans issue mais aujourd'hui, avec l'aide de deux personnes du centre de jour, il entrevoit de l'espoir tel qu'il l'exprime dans les propos suivants:

«Ma femme, c'est une personne qui aime le contact avec les gens. Il y a sept ans, elle essayait de se retirer des gens. Elle voyait une persécution de tous les côtés, les gens

étaient des ennemis. Évidemment, la maladie a progressé, les amis disparaissent, je suis resté complètement seul avec ma femme. J'étais désespéré, pas par la maladie, mais par l'abandon des amis. Quand le téléphone sonne pas, y a pas d'encouragement pour moi, c'est l'isolement total. Nous sommes cantonnés dans l'existence de la maladie, c'est un drame. Je vis une vie de couple boiteuse, actuellement, il manque beaucoup de choses, je suis insatisfait dans le sexe, mais quand même c'est une vie de couple. Je ne suis pas un saint, ça me coûte énormément de ne pas coucher avec une femme. Mais pour l'amour de ma femme, je couperais beaucoup de choses. Je suis comme ça, je valorise les choses. Je place l'amour de ma femme en premier et pas ma liberté. Tant que nous sommes ensemble, elle a besoin de moi, ma conscience me dit; d'abord ma femme. Je ne me plains pas, je suis content d'être auprès de ma femme, y a beaucoup de points que nous avons en commun où on peut communiquer. Nous sommes toujours unis, peut-être plus unis qu'avant, sa présence c'était ma vie et c'est ma vie. Au début, je pensais que la vie, c'était fini pour nous, que c'était un tunnel sans lumière. Avec l'aide de deux filles du centre de jour, j'ai vu qu'y avait une lumière au bout du tunnel pour m'aider à rester le plus longtemps possible auprès de ma femme. » (H1)

Essence dans le langage du chercheur. De par la transformation de la partenaire atteinte, se sont installées dans le couple, l'absence d'intimité et la solitude du conjoint, alors que la loyauté envers l'autre et le soutien professionnel renforcent le désir de prendre soin.

La troisième catégorie de données, c'est-à-dire celle touchant *les désirs et les craintes concernant le futur de la relation*, sont présentées et interprétées selon ces essences:

Essence dans le langage du participant. Le participant désire voir sa femme vivre le plus longtemps possible, dans les meilleures conditions et pouvoir s'en occuper jusqu'à la fin. Se séparer de sa femme pour l'héberger signifierait qu'il l'abandonne, n'étant plus à proximité pour répondre à ses besoins. Bien qu'il se refuse à y penser, il est conscient qu'il aura peut-être un jour à considérer cette alternative et se croit capable de changer d'opinion à ce sujet.

«Le futur, pour moi, c'est d'être le plus longtemps possible auprès de ma femme. Même si elle est handicapée, je la vois, elle est près de moi, je peux m'en occuper. Si elle est loin dans une maison, je la verrais plus, elle va m'appeler, si je suis pas là, c'est l'abandonner. Je pense que ça accélérera sa maladie et sa mort. Je sais que ça doit arriver mais je ne veux pas y penser. D'abord cette vie là, pis après, l'autre vie. Si

c'est dans une maison où il y a des personnes qui se donnent et en qui j'ai confiance, je comprendrai, j'admettrai, je peux changer d'idée. » (H1)

Essences dans le langage du chercheur. Appréhensions et tourments naissent de l'anticipation de la rupture du couple. Alors que l'idée de l'hébergement est rejetée, la possibilité d'aller de l'avant, au-delà des résistances, est envisagée.

Le regroupement des essences de ce participant a donné lieu à la proposition suivante en ce qui a trait aux changements relationnels.

Proposition des changements relationnels (H1)

La signification des changements relationnels, c'est la solitude et l'absence d'intimité en présence de la partenaire, alors que le désir de prendre soin persiste, en dépit de la transformation du lien conjugal. C'est l'anticipation de la rupture du couple et le rejet de l'idée de l'hébergement, pendant que la possibilité d'aller au-delà des résistances est envisagée.

En résumé, l'analyse du discours a démontré que les changements amenés par la maladie de son épouse ont créé un vide social dans la vie de ce conjoint. Bien que la transformation de sa partenaire ait un impact important dans sa vie, ce conjoint est encore très attaché à son épouse et, comme il le souligne, le couple est peut-être plus uni qu'avant. La communication avec son épouse atteinte ne constitue pas un problème chez ce conjoint. L'impact le plus important de la maladie dans sa vie, c'est la distance qui s'est installée avec ses amis, une source de soutien qu'il n'a plus pour l'aider à se régénérer et à prendre soin de sa femme.

L'expérience et l'analyse de la description de H2

Le deuxième conjoint masculin est âgé de 80 ans, il vit également seul à domicile avec sa conjointe. Les symptômes apparentés à la maladie d'Alzheimer ont débuté, chez sa femme, il y a une quinzaine d'années et ont été confirmés depuis cinq ans. Le couple est marié depuis 58 ans et a trois enfants avec lesquels ils ont des contacts fréquents et qui s'impliquent auprès de leur mère. La santé et l'autonomie physique de la conjointe étant encore satisfaisantes, le conjoint n'a pas à assumer de prise en charge complète à domicile. Il perçoit néanmoins l'état de santé général de sa femme comme critique. Le participant jouit encore d'une bonne santé malgré son âge et n'a pas de problème de santé important. Cet homme a été impliqué toute sa vie dans le domaine socio-communautaire et culturel. Il consacre maintenant son temps à prendre soin de sa femme atteinte depuis 5 ans.

La relation passée, selon ce participant, est semblable à celle de bien des couples, c'est-à-dire avec des hauts et des bas. Les changements chez sa femme ont eu pour effet de transformer la vie de couple, de façon positive et négative. Il envisage d'être auprès de sa femme aussi longtemps que possible pour ensuite consacrer son temps à des réalisations personnelles.

Catégorisation des données, essences et proposition des changements relationnels pour H2

En ce qui concerne la première catégorie de données touchant *la perception de la relation passée*, les essences sont interprétées ainsi:

Essences dans le langage du participant. La vie de couple, dans le passé, n'était pas forcément fantastique, elle était faite de désaccords, avec des hauts et des bas, alors que chacun remplissait son rôle conjugal. Ce rôle conjugal consistait à mener une vie publique, alors que son épouse a consacré sa vie à l'éducation des enfants :

« Quand on parle des années du début d'un couple, je ne suis pas persuadé que c'est les cinq ou dix premières années qui sont les plus belles. Passées la passion et la naissance des enfants, les rôles deviennent plus importants, chez nous en tout cas. C'est une sorte de partage dû à la situation. Ma femme n'a jamais travaillé à l'extérieur, c'était une vie consacrée à élever les enfants. Le père, il est absent dans tout ça, il vit sa vie publique. Ma femme m'a dit, je ne sais pas combien de fois au cours de ma carrière, nous vivons dans l'ombre, tu t'es toujours organisé pour faire bande à part. Ça été agaçant pour elle la notoriété mal partagée. On a jamais parlé de nous. C'est une vie faite de désaccords, de hauts et de bas, comme ça se passe dans la vie de couple, par le fait que l'évolution de l'un et de l'autre se fait de manière très différente. On ne se penche pas sur le passé en disant que c'était fantastique. Il y avait un tas de problèmes à régler, surtout avec un bonhomme qui voyageait à droite et à gauche. Ceci vous mène à la situation d'un gars qui a fait passer sa profession très souvent prioritaire sur tout le reste. »(H2)

Essence dans le langage du chercheur. Du regard jeté sur le passé et les choix antérieurs de vie du couple, apparaît une trajectoire conjugale ayant emprunté des voies différentes et privilégiant les rôles traditionnels, soit les activités professionnelles du conjoint et le rôle maternel de l'épouse.

La seconde catégorie de données concerne *les modifications dans la vie de couple et significations pour le conjoint non atteint*. Les essences qui en sont extraites sont les suivantes:

Essence dans le langage du participant. Depuis cinq ans, leur vie de couple est modifiée, l'époux ayant eu à prendre en charge les tâches dont sa femme était responsable. Il a abandonné tous ses mandats humanitaires et ses sorties culturelles afin de rester auprès de

sa femme. En dépit des renoncements, la maladie de son épouse a suscité un renouveau dans leur vie commune. Le participant l'exprime par les propos suivants:

«Le fait que ma vie ait été transformée par la maladie de ma femme, c'est difficile. Je ne peux plus mener une vie pseudo-publique, aller au concert, au théâtre, voir des amis, aller au bistro, mes soirs sont condamnés. Je ne peux plus recevoir personne à la maison. Depuis cinq ans, la vie est différente, avant, elle tenait un ménage, que ce soit les repas, les chambres à faire, la lessive, du jardinage, aller acheter des fleurs, elle faisait tout ça. Maintenant elle ne s'occupe plus de rien. Je fais tous les jours mon lit, je m'occupe de mes habits, je vais au pressing, je fais la lessive, parce que ça marchait pas. Cette maladie fausse les relations dans un couple, du fait d'être proche et d'avoir commencé des travaux que je ne faisais pas avant, par ma manière de jouer un rôle que ma femme jouait elle-même avant. C'est un peu frustrant, mais sur le plan moral, c'est réconfortant. Je fais un tas de petits travaux qui ont leur utilité. Finalement, je constate que je gère la dernière partie de notre vie et je considère que c'est déjà une manière de remplir sa vie, pour moi. En résumé, je dirais que la maladie de mon épouse a créé un renouveau d'intérêt de vie commune. La chose la plus importante pour moi, aujourd'hui, puisque j'ai quitté tous mes mandats, c'est d'apporter à ma femme un bien-être par une présence. Je trouve que c'est une chance exceptionnelle. » (H2)

Essence dans le langage du chercheur. De par la transformation de la partenaire et des rôles conjugaux, se manifestent chez le conjoint, insatisfaction et consolation. Alors que du renoncement à la vie publique est né un regain de vie commune, le désir de prendre soin de l'autre est devenu l'option prioritaire.

La troisième catégorie de données se rapporte aux *désirs et craintes concernant le futur de la relation*. Les essences en lien avec ce thème sont illustrées ici :

Essence dans le langage du participant. Le participant est conscient de ce que la maladie de sa femme lui réserve et il est confiant qu'il trouvera une solution lorsqu'il ne sera plus en mesure de s'en occuper lui-même. Il n'envisage pas d'héberger son épouse dans un futur rapproché, puisqu'il juge qu'elle n'est pas assez atteinte et qu'elle en souffrirait trop, mais il se dit touché par la sollicitude du personnel qui travaille dans ces lieux. Bien qu'il soit

ambivalent face aux décisions qu'il prendra pour son épouse dans le futur, en ce qui le concerne, il aimerait participer à la vie communautaire de son village.

«Si je devais m'en tenir aux indications qui m'ont été données par le corps médical, c'est pas très réjouissant. Le fait de ne pas pouvoir dormir, d'être avec une personne qui est dépendante, qui n'est plus consciente de ce qui lui arrive, je m'attends à ça. Peut-être que la vie nous séparera avant ou je trouverai une solution avec quelqu'un qui vient à la maison tous les jours. Pour le moment c'est gérable, ma femme n'est pas encore assez malade pour l'installer dans un EMS (maison d'hébergement), et elle en souffrirait trop, elle connaîtra personne. Je ne m'engage pas aujourd'hui à dire, je vais comme ça jusqu'au bout mais pour le moment, c'est vivable. Ce que je désire ardemment, c'est que ma femme ne doive pas vivre la totalité des années jusqu'à l'échéance totale. Je souhaiterais qu'au moment où les soins palliatifs deviennent indispensables, vu l'incompétence du mari et des enfants, il serait souhaitable qu'elle puisse passer dans l'au-delà. Il est vrai que j'ai visité un foyer, c'était la décrépitude, on sent que les gens sont en fin de vie. Mais j'ai été frappé par les infirmières et des aides-infirmières, elles sont de manière générale très affectueuses avec les dames qui sont là. Elles cherchent à créer un lien agréable, un climat agréable. Je ne sais pas ce que je ferai, mais moi je ne me vois pas passer mes journées au bistro, j'essaierai de participer d'une manière ou d'une autre à la vie communautaire, à rendre des services. » (H2)

Essences dans le langage du chercheur. De la capacité à gérer la relation au présent, les options et les désirs futurs sont envisagés avec sérénité. Alors qu'apparaît l'appréhension et l'ambivalence face à l'hébergement de la partenaire, la possibilité de se réaliser en se projetant au-delà du moment est préservée.

Les essences, une fois regroupées, offrent une proposition qui reflète la signification des changements relationnels pour ce deuxième conjoint masculin.

Proposition des changements relationnels (H2)

La signification des changements relationnels, c'est un regard jeté sur le passé, alors qu'une transformation des liens, des rôles conjugaux et de la partenaire s'est amorcée. C'est un regain de vie commune qui émerge du renoncement à la vie publique, alors que prendre

soin de l'épouse devient l'option prioritaire. C'est appréhender l'hébergement de la partenaire et simultanément envisager la possibilité d'aller au-delà du moment pour se réaliser.

En bref, les changements amenés par la maladie de sa femme ont d'abord eu un impact sur la vie publique de ce conjoint. Madame avait la tâche d'éduquer les enfants et monsieur celle de s'impliquer dans sa vie publique, ce qui lui laissait peu de temps à consacrer à sa famille. Aujourd'hui, les rôles sont transformés par la maladie et le conjoint doit maintenant gérer la dernière étape de leur vie de couple, et non plus sa vie publique. En fait, puisqu'il a délaissé sa vie publique et qu'il s'est donné le mandat de s'occuper de son épouse et d'assumer les tâches qu'elle faisait, sa conjointe est devenue la priorité. Ce nouveau rôle lui fournit une occasion de se sentir utile et de remplir une fonction auprès de sa femme, comme il envisage de le faire dans le futur pour la communauté.

En résumé, cette analyse intra-individuelle a permis de répondre à la première question de recherche portant sur les changements relationnels et de mettre en évidence les éléments émergents des descriptions individuelles, en fonction de la réalité de chaque conjoint (te). L'analyse inter-individuelle des données sur les changements relationnels est présentée dans la prochaine section.

Résultats de l'analyse inter-individuelle portant sur la signification des changements relationnels

L'analyse inter-individuelle a pour but de dévoiler les aspects communs retrouvés dans les descriptions des participants, en fonction des catégories discutées dans la section précédente.

Perception de la relation passée

Les changements relationnels amenés par la maladie d'Alzheimer ont modifié la vie des conjoints et des conjointes, mais ils ont surtout révélé un fait important. La relation passée, qu'elle soit bonne ou mauvaise, n'est pas venue influencer l'engagement du conjoint à prendre soin du partenaire atteint. Tous les conjoints et les conjointes de cette étude ont affirmé, à leur façon, qu'ils s'engageaient à prendre soin de leur partenaire atteint et ce, aussi longtemps que possible. En effet, bien que pour certains conjoints, notamment une conjointe, la perception de la relation antérieure avec le partenaire avant la maladie ait été plutôt négative, cette perception ne l'empêche pas de s'engager à prendre soin de son partenaire *«J'ai jamais eu de moment fabuleux avec mon mari, j'ai tombé là-dedans sans l'avoir choisi. Malgré tout, pour l'homme qu'il a été, le mettre dans une de ces maisons, je trouve qu'il mérite pas ça.»* Évidemment, comme l'a souligné cette conjointe, la motivation à s'engager relève plutôt d'un sentiment d'obligation que d'un désir réel, mais le souvenir de la relation difficile passée avec son mari ne l'a pas fait renoncer. Le même phénomène est observé chez l'autre conjointe; les changements amenés par la maladie ont fait prendre conscience à cette participante que la détérioration de la relation conjugale avait déjà été amorcée dans le passé. Cette prise de conscience n'a toutefois pas influencé l'engagement aux soins.

Par ailleurs, dans le cas du conjoint masculin qui entretient une perception très positive de sa relation antérieure, le fait qu'il désire prendre soin de sa femme n'est pas non plus justifié par cette relation harmonieuse dans le passé. *«Elle est malade, la maladie pourrait tomber sur moi, maintenant c'est mon tour de l'aider.»* A la lumière de ces propos, il semble que ce ne soit pas la perception de la relation antérieure qui détermine l'engagement

des participants à prendre soin, mais plutôt leurs valeurs tels que le respect et la loyauté qu'ils éprouvent envers leur partenaire et leur relation. Cependant, il est possible que l'intensité de cet engagement soit influencée par la perception de la relation passée. Il n'existe cependant pas d'étude empirique soutenant cette affirmation.

Modifications dans la vie de couple et significations pour les conjoints (tes) non atteints (tes)

Tous les participants (tes) ont affirmé que la maladie avait non seulement changé leur partenaire, mais également leur vie. Chez les femmes, la transformation du partenaire est vécue plus intensément et les répercussions dans leur vie de couple ont pour effet de créer un vide, voir la disparition de la vie de couple. Pour les conjointes, vivre avec un partenaire qui, depuis la maladie, présente des comportements agressifs, qui n'est plus en mesure de communiquer comme avant ou encore que l'on doit surveiller comme un malade, s'avère difficile. Toutes ces transformations s'ajoutent à une vie conjugale déjà précaire et viennent accentuer le sentiment de vide, déjà installé dans leur vie de couple. *«J'ai jamais eu beaucoup de contact avec lui, mais maintenant, c'est le néant.»*

Comme pour les conjointes, la transformation d'une partenaire atteinte a un impact dans la vie de couple des conjoints masculins. Cependant, cette transformation ne semble pas faire disparaître cette «vie de couple». En effet, chez un des deux conjoints, bien que les changements survenus chez sa femme aient des répercussions importantes au niveau de l'intimité du couple et qu'il en souffre, il n'en considère pas moins que leur vie conjugale est toujours présente. *«Il manque beaucoup de choses, je suis insatisfait comme dans le sexe, par exemple, mais c'est toujours une vie de couple.»* Chez l'autre conjoint, les changements survenus chez sa femme ont donné suite à des modifications importantes dans les rôles au

sein du couple de sorte qu'il doit assumer une foule de tâches qui ont transformé sa vie et l'ont rapproché de son épouse, au lieu de l'en éloigner.

En somme, la transformation du partenaire atteint (te) donne lieu à une transformation des liens conjugaux qui a pour effet, chez les conjointes, de créer un vide ou un éloignement du partenaire et de la relation, alors que chez les hommes survient plutôt un rapprochement. Les motifs expliquant cette situation divergent et reflètent l'expérience individuelle des participants. Ces motifs seront discutés plus en profondeur dans le chapitre suivant.

Désirs et craintes concernant le futur de la relation

Tous les participants (tes) sont conscients (tes) de ce que la maladie leur réserve pour le futur. Ils désirent prendre soin de leur partenaire atteint le plus longtemps possible à domicile, c'est-à-dire jusqu'à ce que la limite personnelle qu'ils se sont fixés soit atteinte. Dans cette étude, la vision négative de l'hébergement est partagée par tous les participants, que les conjoints soient plus jeunes ou plus vieux ou qu'ils soient hommes ou femmes. Bien que cette crainte fasse naître, chez trois des quatre conjoints (tes), le désir que le partenaire meure avant l'hébergement, tous (tes) sont en mesure de l'envisager comme une alternative dans le futur, bien que cette option soit redoutée. Même si pour un conjoint en particulier, il est difficile d'imaginer le futur sans sa femme, tous, en se projetant dans l'avenir, entrevoyent la possibilité de vivre sans leur partenaire et de réaliser certains rêves ou souhaits les plus chers. Ce faisant, ils sont en mesure d'entrevoir au-delà de leur peur et de caresser certains rêves personnels.

Cette analyse inter-individuelle met en évidence trois thèmes récurrents dans les descriptions des participants (tes) soit: (a) l'engagement délibéré du conjoint (te) ; (b) le vide relationnel et le renouement conjugal et (c) l'appréhension du futur et l'ouverture simultanée aux options redoutées. Ces principaux résultats laissent entendre que malgré la perception d'une relation passée difficile et en dépit de la transformation du partenaire atteint et de leur relation conjugale, les conjoints s'engagent envers leur partenaire atteint afin d'en prendre soin à domicile et ce, le plus longtemps possible.

L'hébergement du partenaire atteint (te) est la première crainte envisagée dans le futur et ce, pour tous les participants (tes). Cependant, ceux-ci parviennent à passer par-dessus cette crainte et l'envisagent, ainsi que certaines autres alternatives. Ce faisant, ils ouvrent la porte à leur propre futur en caressant certains rêves.

Ces trois thèmes ont constitué la structure du phénomène de l'expérience des changements relationnels pour les conjoints (tes) vivant avec un partenaire atteint (te) d'Alzheimer, structure qui s'énonce ainsi:

Structure du phénomène des changements relationnels

La signification des changements relationnels dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, c'est l'engagement délibéré du conjoint (te) en dépit du vide relationnel ou du renouement conjugal. C'est appréhender le futur et simultanément s'ouvrir aux options redoutées.

La prochaine partie de cette section présente l'analyse intra et inter-individuelle des données concernant la deuxième question de recherche soit, les modes de relation créés chez les conjoints (tes) non atteints (tes), suite aux changements relationnels.

Analyse intra-individuelle des données concernant les modes de relation créés par les conjoints (tes) non atteints suite aux changements relationnels

L'analyse des données a permis de regrouper les descriptions des quatre participants (tes) concernant les modes de relation créés par les conjoints (tes) non atteints (tes) en deux catégories soit; (a) la création de nouveaux modes de relation au sein du couple sur le plan de la communication verbale et non verbale et (b) la création de modes de relation à l'extérieur du couple. L'analyse intra-individuelle et inter-individuelle est présentée selon la même séquence que pour la première question de recherche.

Analyse de la description de l'expérience de F1

Pour cette femme, la maladie de son époux a eu un impact important sur sa façon de communiquer avec son partenaire. De ce fait, un nouveau mode d'échange s'est installé dans le quotidien du couple, ainsi qu'avec les contacts extérieurs au couple.

Catégorisation des données, essences et proposition des modes de relation pour (F1)

En ce qui a trait à la première catégorie de données soit, *les nouveaux modes de relation au sein du couple*, les essences extraites sont les suivantes :

Essences dans le langage de la participante. Cette participante qualifie la communication avec son mari de banale, puisque mis à part les discussions concernant les activités quotidiennes, elle ne fait que répondre à des questions pour lesquelles elle est agacée. La participante vit avec difficulté l'agressivité verbale et les propos accusateurs que son mari porte envers elle et les autres. Bien que sa méfiance et son agressivité soient de courte durée, elle se sent obligée de mentir pour améliorer la situation. Les propos suivants, l'illustrent :

« Je n'ai plus de contact avec lui, c'est le néant, c'est éteint. Nous communiquons que par des choses banales qu'il me demande 36 fois dans une journée. On a plus du tout de conversation, on peut plus discuter, il n'enregistre plus rien, c'est des questions-réponses. Est-ce qu'on sort ? Est-ce que je mets mes souliers maintenant ? Est-ce qu'on va se coucher maintenant ? C'est la conversation qu'on a, y a plus rien de profond, moi je trouve que c'est un vide. Finalement, je suis assez muette, j'explique le moins possible. Je lui ai sorti une pile de magnifiques livres russes, je lui montre beaucoup d'images. Quand y arrive un pépin, c'est le drame, il est agressif, il me tombe dessus, il crie, je suis blâmée, ces moments là sont les plus pénibles. Je suis énervée aussi, je lui dis des mensonges, je cache, j'arrange les choses par derrière, je dois mentir. » (F1)

Essences dans le langage du chercheur. À l'absence de dialogue et aux interrogations quotidiennes suscitant l'agacement de la conjointe, s'est substitué, un échange principalement non verbal entre les conjoints.

La seconde catégorie de données se rapporte *aux nouveaux modes de relation créés à l'extérieur du couple*, et est illustrée par les essences suivantes :

Essences dans le langage de la participante. La participante accepte l'absence de conversation avec son mari comme une conséquence de la maladie et se réjouit de pouvoir discuter avec sa fille presque tous les soirs et de se dévouer. Elle reçoit beaucoup de soutien

de ses filles, notamment de celle qu'elle voit toutes les semaines. Planifier des activités avec elles, en plus de ses occupations personnelles, l'aident à se renforcer et à mieux accepter la situation.

« J'ai accepté de ne plus avoir de conversation, je me dis que c'est la maladie. Mon plaisir c'est que ma fille téléphone presque tous les soirs, alors je me réjouis de pouvoir discuter avec elle et je peux me plaindre de ce qui s'est passé. Je suis très bien secondée par mes filles, une d'elles vient en général le jeudi pour me sortir. En février, ma fille de Montréal est venue, on a passé une semaine formidable ensemble. Mais qu'est-ce que j'ai besoin de ce repos, alors je me requinque et pis ça va de nouveau, j'accepte plus facilement. » (F1)

Essences dans le langage du chercheur. De l'absence de dialogue avec le partenaire atteint, émergent des liens sereins et des échanges satisfaisants avec les enfants, qui dynamisent et favorisent l'acceptation et la continuation.

Les essences, une fois regroupées, ont donné naissance à une proposition qui reflète la signification des modes de relation créés par la première conjointe.

Proposition concernant les modes de relation créés (F1)

La signification des modes de relation, c'est la communication non-verbale avec le partenaire, se substituant, à l'exaspérante interrogation quotidienne, au mensonge et à l'absence de dialogue, alors que sont maintenus, avec les enfants, des liens sereins et des échanges satisfaisants qui dynamisent et favorisent l'acceptation et la continuation.

En résumé, pour cette conjointe, l'incapacité à entretenir des conversations significatives avec son mari est tolérable, puisqu'elle a créé, à l'extérieur du couple, des échanges et des liens significatifs, qui lui sont bénéfiques.

Analyse de la description de l'expérience de F2

L'analyse de la description de cette conjointe révèle qu'elle est insatisfaite de la communication avec son mari et qu'elle favorise peu les échanges au sein du couple. Elle reçoit davantage de satisfaction à entretenir des échanges à l'extérieur du couple.

Catégorisation des données, essences et proposition des modes de relation pour (F2)

Dans la première catégorie de données soit celles touchant *les nouveaux modes de relation au sein du couple*, les essences relatives aux descriptions sont les suivantes:

Essences dans le langage de la participante. Bien qu'elle n'ait jamais eu beaucoup de contacts avec son époux, aujourd'hui, il est impossible pour la participante de communiquer avec son mari. Elle n'entretient avec lui qu'une communication fonctionnelle se voyant même dans l'incapacité de discuter des enfants.

«Vous pouvez plus avoir de conversation, avec lui c'est le néant, y a plus rien, parce qu'on peut rien lui faire comprendre. C'est des choses tellement insensées, au milieu de la nuit, il vous dira « je trouve pas mon petit couteau pour me couper les ongles ». Comment on peut y faire comprendre ? Ca, c'est très difficile, il enregistre rien, donc on parle de rien. Vous ne pouvez pas parler avec quelqu'un qui comprend rien. C'est à dire, je lui dis viens manger, maintenant tu mets tes souliers, maintenant tu t'habilles. Autrement on parle pas. Pis y rouspète tout le temps, on prend l'habitude, on répond pas. J'ai jamais eu beaucoup de contacts avec lui parce qu'il lisait pas. Maintenant, je ne peux même plus partager les enfants avec lui. » (F2)

Essences dans le langage du chercheur De la pauvreté des échanges du couple dans le passé et de la transformation du partenaire, sont nés l'absence de réciprocité et un vide relationnel où la parole ne sert maintenant qu'à orienter des activités instrumentales.

Les nouveaux modes de relation créés à l'extérieur du couple représente la deuxième catégorie de données, illustrée par les essences qui suivent :

Essence dans le langage de la participante. La participante affirme qu'avec son mari, c'est le néant et que si elle n'avait que lui, elle deviendrait folle. Elle entretient avec ses enfants, ses petits-enfants et ses voisins des conversations et des liens fréquents et satisfaisants. Elle se sent comblée et appréciée. Elle réalise que sans l'implication du centre de jour, il lui serait impossible de passer du temps avec sa famille et pour ce, elle leur est très reconnaissante.

« Une vie de couple, j'en ai jamais eu avec mon mari, je la vis à travers mes enfants. Je ne peux pas me donner entièrement à lui et renoncer à mes enfants. Mon petit-fils de 18 ans, il vient régulièrement, il passe le soir, il vient dîner le dimanche. Mon fils vient déjeuner tous les matins avant d'aller travailler. Il peut me téléphoner deux fois par jour, il est vraiment super. J'ai beaucoup d'échanges avec les voisins. Avec une voisine, on dissèque les livres, on discute beaucoup sur ce qu'on a vu et tout ça. J'ai des contacts partout, les gens viennent à la maison. Le matin, j'amène ma petite-fille à l'école, je cause avec les mamans, j'ai énormément de contacts. Le vendredi matin, je vais à l'école pour la piscine, quand j'arrive, tous les gamins me sautent au cou, je suis comblée. Si j'avais pas le centre de jour que je vénère, je pourrais pas vivre comme ça. » (F2)

Essence dans le langage du chercheur. Du désir d'échapper à l'absence de réciprocité et au vide conjugal avec le partenaire atteint, se tissent des liens et des échanges avec autrui amenant le contentement et la gratitude.

La proposition suivante regroupe les essences qui constituent la signification des modes de relation créés par la seconde participante.

Proposition concernant les modes de relation créés (F2)

La signification des modes de relation qui émergent de la transformation du partenaire et du vide conjugal, c'est l'absence de réciprocité et la pauvreté des échanges du couple où la parole ne vise qu'un but fonctionnel. C'est la nécessité de tisser des liens et des échanges avec autrui pour échapper au vide et à la folie.

En résumé, bien qu'elle n'ait jamais eu beaucoup de contacts avec son époux et que leur vie de couple n'a pas été des plus satisfaisantes, cette participante avait toujours conservé la possibilité de converser avec son mari sur ce qui était le plus important pour eux, c'est-à-dire, leurs enfants. Aujourd'hui, même cette possibilité a disparu et contribue à élargir le fossé et le vide ressentis dans la relation. Par ailleurs, la participante est moins disponible à créer des échanges avec son mari, puisque ceux développés et favorisés avec les enfants et les voisins sont plus satisfaisants et aident à combler le vide.

Analyse de la description de l'expérience de H1

L'expérience de ce participant en regard des modes de relation créés avec son épouse atteinte est très valorisante. Cet homme fait des efforts pour maintenir le contact et une forme de réciprocité dans les échanges avec son épouse. Il se dit cependant déçu des gens de son entourage de qui il se sent abandonné.

Catégorisation des données, essences et proposition des modes de relation (H1)

La première catégorie regroupe les données concernant les nouveaux modes de relation au sein du couple illustrés par les essences suivantes :

Essences dans le langage du participant. Communiquer avec son épouse, c'est trouver des solutions et des points de repère, bien que le participant considère que ses demandes sont parfois incohérentes. Auparavant, les discussions avec son épouse étaient orageuses; depuis, il va avec le courant. Il se sert des photos de famille comme point de repère et l'aide à s'orienter. Il utilise la réminiscence en lui racontant des souvenirs de son passé, il utilise la musique pour la distraire lorsqu'elle a des idées persistantes et lorsque sa femme réagit et chante, il se sent magnifiquement bien.

«Avant, c'était difficile, je n'avais pas d'expérience, je me fâchais, car vous savez si on la brusque un peu, c'est fini, il y a plus de contacts. La communication c'est trouver des passes pour entrer dans la tête de ma femme, trouver des solutions. Je me suis cassé la gueule des dizaines de fois, maintenant, j'ai appris comment me comporter. Je trouve une solution pour changer le roulement qu'elle a dans la tête. Quand elle parle de ses parents décédés, avant je lui disais qu'ils étaient décédés. On téléphonait cinq à six fois par jour pour confirmer les décès, y avait des larmes, des problèmes. Maintenant, je fais comme la religion, je lui dis que le corps est décomposé, mais l'esprit reste, qu'ils sont avec elle, elle a changé complètement. Ça été fantastique. Il faut vraiment essayer de trouver des solutions, selon ce qu'elle demande, même si je sais que c'est anormal ce qu'elle demande. La nuit, elle m'appelle mère et je fais comme si j'étais sa mère, je la caresse et elle se calme. J'utilise des photos, je cherche, je me force à trouver des points de repères dans le passé. Je lui raconte des histoires, je la fais rigoler, quand elle se souvient, elle trouve des noms de personnes, elle sort des choses. Quand je mets une chanson et qu'elle se met à chanter, je l'accompagne, c'est magnifique. Dans ces moments là, je vis bien. » (H1)

Essences dans le langage du chercheur. De l'expérience acquise, a émergé la quiétude et la joie issues des échanges transformés avec la partenaire atteinte, alors que la communication est facilitée par la réminiscence, la musique et les récits enchanteurs.

La deuxième catégorie de données concerne *les nouveaux modes de relation créés à l'extérieur du couple.*

Essences dans le langage du participant. Mis à part ses filles qui viennent de temps en temps, le participant se sent seul et déplore avoir été abandonné par son entourage. Il apprécie les contacts hebdomadaires avec deux personnes du centre de jour. Il a pris la décision de déménager en Espagne avec son épouse atteinte, là où il espère trouver un peu d'aide et de compassion, auprès d'un membre de la famille.

«Ici, je suis jour et nuit seul. Mes filles, elles ne peuvent pas venir, elles doivent travailler. Vous savez, j'ai aidé pas mal de gens dans la vie, malgré ça, tout est disparu. Y a des gens qui ne peuvent pas voir ma femme dans cet état, au téléphone ils ne voient pas, on demande simplement comment tu vas ? Ça réchauffe la personne, comme elle a fait la cousine de ma femme en Espagne. J'avais ce désir de partir pour trouver un peu de paix intérieure. Quand la cousine a proposé de partir d'ici, j'ai accepté volontiers parce qu'ici je n'ai pas d'aide. Ce que j'ai besoin, c'est un peu d'humanité, de contact et de présence. Heureusement, j'ai des contacts deux fois par semaine avec deux filles du centre de jour, je les aime beaucoup parce qu'elles sont humaines.» (H1)

Essence dans le langage du chercheur De par les besoins de soutien du conjoint non comblés, se sont créés avec autrui des liens dynamisants et le choix d'options favorisant l'exil en quête de sérénité et d'humanité.

La proposition issue du regroupement des essences représentant la signification des modes de relation créés chez le premier conjoint masculin est la suivante:

Proposition concernant les modes de relation créés(H1)

La signification des modes de relation créés suite aux changements relationnels, c'est la quiétude et la joie issues des échanges transformés avec la partenaire, alors que l'exil est l'option favorisée par le conjoint en quête de sérénité et d'humanité.

Le récit de cet homme démontre que la communication avec sa femme n'est pas la cause du désarroi et de la solitude qu'il vit dans sa relation. En effet, bien qu'il ait su développer de nouveaux modes de relation qui facilitent les échanges avec sa femme, ceux-ci ne compensent pas entièrement le sentiment de solitude ressenti par l'abandon des amis.

Analyse de la description de l'expérience de H2

L'analyse des données portant sur les modes de relation créés, chez ce conjoint, démontre que le participant entreprend des efforts pour recréer le dialogue avec sa conjointe qui manifeste peu d'intérêt. Bien qu'il ait pris un recul de la vie publique, le contact avec le monde extérieur est maintenu de façon indirecte.

Catégorisation des données, essences et proposition concernant les modes de relation créés (H2)

Les nouveaux modes de relation au sein du couple constituent la première catégorie de données. Les essences extraites sont les suivantes:

Essences dans le langage du participant. Le manque de dialogue avec son épouse est difficile pour le participant, puisque leurs conversations ont disparu. Il est affecté du fait que sa femme ne parvienne pas à s'exprimer comme avant et qu'elle ne s'efforce pas d'alimenter leurs dialogues. Il est agacé par le fait qu'il obtient peu de réaction aux efforts de dialogue qu'il entreprend avec elle et se questionne d'ailleurs sur l'utilité de leur dialogue:

«Elle veut pas parler, c'est un compartiment fermé. Je ne peux pas parler avec elle, ça ne l'intéresse pas. Ca m'arrive de faire 30 kilomètres au bord du lac et elle me dira, mais que c'est beau, ce que c'est beau, elle redira les mêmes choses deux, trois fois,

quatre fois en l'espace de cinq minutes. Ca, c'est le genre de discussion qu'on a, c'est plus un dialogue, les discussions ne sont plus là. Je dirais que c'est difficile. Lorsque l'on se promène, si je lui dis, c'est quand même bizarre qui sont entrain de construire une maison, là, dans cet endroit charmant, pas de réponse. Je lui répète avec un volume plus fort. Qu'est-ce que tu veux que ça me fasse, je m'en fous ? Elle peut dire les choses de façon fort désagréable. Alors je lui dis t'es pas capable d'inventer quelque chose pour alimenter le dialogue. On peut pas vivre comme deux êtres qui s'ignorent. C'est sa manière de me dire les choses, j'ai pris l'habitude de ne pas insister. A quoi ça sert si ça change pas le problème.» (H2)

Essences dans le langage du chercheur. De l'absence de dialogue avec la partenaire atteinte, de ses propos disgracieux et de son indifférence à alimenter les conversations, sont nés chez le conjoint, la frustration, le recours au silence et le questionnement en regard de l'utilité de leur communication.

La seconde catégorie de données touche *les nouveaux modes de relation créés à l'extérieur du couple* et est illustrée par les essences suivantes :

Essence dans le langage du participant. Depuis que le participant a quitté ses obligations professionnelles et a abandonné ses sorties sociales et culturelles, il se rend tous les jours au commerce de son fils pour le rencontrer. De retour à la maison avec sa femme, il s'occupe sur place, dans sa bibliothèque, pour le reste de la journée. Il n'a pas le désir de rencontrer des gens sachant que sa femme est seule à la maison. Il garde maintenant le contact avec l'extérieur par le biais de la télévision et de la radio.

«Depuis que ma femme est malade, je suis là, tout le temps, tout le temps. Je ne suis plus fichu aujourd'hui, d'accepter le moindre mandat. Le jeune virtuose qui sort du conservatoire, j'ai suivi ce garçon, je peux pas y aller. Ça été dans mes possibilités autrefois, maintenant, ça l'est plus. Elle me dit t'as qu'à rester avec moi. Après le petit-déjeuner, je fais un saut ici (au commerce) d'une demi-heure pour voir mon fils, mais c'est pas une nécessité, c'est pour marquer une coupure. Après, je vais chercher ma femme pour se balader. De retour à la maison en après-midi, je m'occupe sur place, je lis, je regarde la télé, j'écoute la radio. Je ne peux pas partir, je ne peux pas être sensible et content de rencontrer d'autres gens, si je me dis j'espère qu'il

n'arrivera rien. Le soir, je regarde la télé jusqu'à dix heures et demie, mes filles peuvent m'atteindre. » (H2)

Essence dans le langage du chercheur. Du renoncement aux engagements antérieurs, s'est installée une cadence de contacts et d'activités quotidiennes avec les proches et la partenaire atteinte, alors que lien avec la sphère publique est maintenue par l'univers médiatique.

La proposition suivante est issue du regroupement des essences précédentes et elle reflète la signification des modes de relation créés par le second conjoint masculin.

Proposition concernant les modes de relation créés (H2)

La signification des modes de relation, c'est l'absence de dialogue avec la partenaire et son indifférence à alimenter les conversations. C'est le renoncement du conjoint à ses engagements antérieurs, pour privilégier une cadence de contacts et d'activités quotidiennes avec les proches et la partenaire, alors que le lien avec la sphère publique est maintenu par l'univers médiatique.

L'ensemble des propos du participant nous révèle que le manque de dialogue avec son épouse constitue un aspect difficile de sa relation. Bien que sa partenaire ne réponde pas à ses tentatives pour recréer une forme de dialogue, il n'exprime cependant pas ressentir de vide ou de distance avec sa femme dans sa relation conjugale. Au contraire, la maladie semble avoir créé un nouvel intérêt dans sa vie commune. Le sentiment de vide et de frustration sont davantage ressentis au niveau de sa vie publique, de laquelle il a dû se retirer.

Pour combler ce vide, de nouveaux modes de relation se sont développés avec la partenaire, sa famille et le monde extérieur.

En résumé, l'analyse intra-individuelle des participants a permis de répondre à la deuxième question de recherche portant sur les modes de relation créés par les conjoints (tes) et de mettre en évidence les éléments émergeant des descriptions individuelles.

L'analyse inter-individuelle des données concernant les modes de relation est présentée dans la prochaine et dernière section, regroupées, selon deux catégories soit : (a) la création de nouveaux modes de relation au sein du couple sur le plan de la communication verbale et non verbale et (b) la création de modes de relation à l'extérieur du couple.

Résultats de l'analyse inter-individuelle des données concernant les modes de relation

L'analyse inter-individuelle a pour but de dévoiler les aspects communs retrouvés dans les descriptions des participants.

Création de nouveaux modes de relation au sein du couple sur le plan de la communication verbale et non-verbale

Une constante revient dans le discours des quatre participants (tes) et ce, peu importe que la communication dans le passé ait été satisfaisante ou non. En effet, les conjoints déplorent tous, aujourd'hui, le manque de dialogue ou de conversation avec leur partenaire atteint. Bien qu'un conjoint en particulier s'en plaigne moins parce qu'il considère qu'il peut

encore assez bien communiquer avec son épouse, à certains moments, il affirme: *«On peut même pas parler, moi je dis une chose et elle pense autre chose, nous parlons en parallèle.»*

La façon de communiquer avec le partenaire ayant été transformée par la maladie, le conjoint (te) non atteint (te) est forcé de développer de nouveaux modes de relation avec son partenaire sur le plan verbal ou non-verbal. Ces nouveaux modes de relation sont peu satisfaisants pour la plupart des conjoints, en particulier les conjointes. D'ailleurs, les résultats soulignent que les femmes sont peu enclines à établir de nouveaux liens avec leur partenaire et qu'elles développent plutôt des modes de relation au plan non-verbal (se taire, occuper le conjoint à regarder des photos). Elles maintiennent un minimum de contacts verbaux et ce, par nécessité ou selon un but précis. Comparativement aux femmes, les hommes font par ailleurs des tentatives pour améliorer, transformer et maintenir les échanges verbaux soit, en continuant d'alimenter les conversations par le biais de la parole, de la musique ou par la réminiscence.

Création de modes de relation à l'extérieur du couple

Les conjoints et conjointes maintiennent ou développent des liens à l'extérieur du couple en réponse à l'absence de dialogue au sein de leur union. Pour les conjointes, ces liens sont essentiels à leur santé mentale et apportent plus de satisfaction que les contacts avec le partenaire atteint. La chercheure a par ailleurs constaté que bien que les conjointes entretiennent différents contacts avec des voisins ou des collègues, les contacts et les liens les plus satisfaisants sont ceux qu'elles entretiennent avec leurs enfants. Contrairement aux femmes, les conjoints masculins ne privilégient pas nécessairement les contacts avec leurs enfants. Pour un des deux conjoints masculins, comme son épouse était très sociable et était

celle qui créait et maintenait le lien avec l'extérieur avant la maladie, cet homme se sent aujourd'hui très seul, parce qu'il doit reconstruire son réseau de soutien. Ce faisant, il se tourne non pas vers ses enfants, mais vers un réseau formel comme le centre de jour et vers un membre de la famille élargie qui lui tend la main. Pour ce qui est de l'autre conjoint masculin, cet homme a entretenu des liens avec le milieu public et le monde médiatique toute sa vie. Aujourd'hui, c'est vers ces mêmes réseaux qu'il se tourne pour se ressourcer et maintenir la continuité de sa vie publique, par contact indirect.

Les principaux résultats démontrent que de nouveaux modes de relation verbal (alimenter le dialogue malgré le manque d'intérêt de l'autre ou l'incohérence des propos, utiliser la réminiscence, chanter ensemble, mentir) et non-verbal (ne pas insister, se taire, utiliser des photos) sont mis en place par les conjoints (tes) suite à la transformation de la communication et à l'absence de dialogue avec le partenaire atteint (te). Ces nouveaux modes de relation avec le conjoint atteint n'étant pas suffisants pour se maintenir en santé, des modes de relation à l'extérieur du couple sont créés ou maintenus.

L'analyse inter-individuelle a permis par ailleurs de mettre en évidence deux thèmes récurrents ayant émergé des descriptions des participants (tes) soit: (a) l'absence et la présence de motivation à reconstruire le dialogue avec le partenaire atteint (te) et (b) le maintien des liens significatifs tissés dans le passé avec l'environnement.

La structure de l'expérience des modes de relation créés est proposée, à partir de ces deux thèmes.

La structure du phénomène des modes de relation créés chez le conjoint non atteint (te):

La signification des modes de relation dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, c'est la présence et l'absence d'intérêt à reconstruire le dialogue avec le partenaire atteint (te), alors que sont maintenus avec l'environnement des liens significatifs tissés dans le passé.

Dans le prochain chapitre, sont discutés les cinq thèmes dégagés de l'analyse des données, c'est-à-dire les thèmes communs aux descriptions faites par les participants (tes) portant sur les changements relationnels et les modes de relation. Ces thèmes sont; (a) l'engagement délibéré du conjoint (te); (b) le vide relationnel et le renouement conjugal; (c) l'appréhension du futur et l'ouverture simultanée aux options redoutées ; (d) l'absence et la présence de motivation à reconstruire le dialogue avec le partenaire atteint(te) (e) le maintien des liens significatifs tissés dans le passé avec l'environnement. Ces thèmes sont interprétés et discutés selon le processus d'interprétation heuristique proposé dans la méthode de recherche de Parse (1987).

CHAPITRE V

L'INTERPRÉTATION ET LA DISCUSSION

Dans la première section de ce chapitre, sont discutés les résultats des deux questions de recherche, soit la signification des changements relationnels et les modes de relation créés par les conjoints vivant avec un partenaire atteint de la maladie d'Alzheimer.

La seconde section est une discussion d'ordre théorique qui compare les résultats de l'étude avec les écrits empiriques et théoriques.

Dans la troisième section, sont abordés les aspects méthodologiques de l'étude, soit les forces et les limites de la méthode de recherche de Parse, ainsi que les limites de l'étude. Enfin, des recommandations pour la théorie, la recherche et la pratique en sciences infirmières sont suggérées.

Discussion des résultats portant sur la signification des changements relationnels

La discussion est orientée à partir des trois thèmes dégagés de l'analyse des données et qui ont été associés aux changements relationnels soit; (a) l'engagement délibéré du conjoint(te); (b) le vide relationnel et le renouement conjugal et (c) l'appréhension du futur et l'ouverture simultanée aux options redoutées. Ces résultats sont discutés en lien avec les écrits théoriques et empiriques.

L'engagement délibéré du conjoint(te)

L'engagement des conjoints envers leur relation et leur mariage est un facteur qui caractérise les couples vivant ensemble depuis de nombreuses années, comme l'ont confirmé certaines études, telles celle de Lauer et al. (1990) et Roberts (1979). Cette dernière étude avait démontré que ces mariages de longue durée étaient basés sur une volonté de prendre soin et un désir de s'engager. Les résultats de la présente étude soutiennent ces données. En effet, les conjoints (tes) se sont tous (tes) engagés à prendre soin de leur partenaire atteint (te), en dépit de la nature de la relation antérieure.

Pour un des conjoints masculins, la valeur qui motivait cet engagement était la loyauté envers sa femme. Pour l'autre conjoint, la loyauté et l'amour qu'il avait encore pour son épouse constituaient ses motivations. Ces résultats corroborent ceux retrouvés dans quelques études (Fitting, Rabins, Lucas & Eastham 1986 ; Harris, 1993) réalisées auprès des conjoints de sexe masculin. Parmi la typologie de soignants établie, suite à ces études, il en ressort que certains hommes s'engagent dans leur rôle de soignant auprès de leur femme démente par sens du devoir, étant convaincus que leur épouse aurait pris le même engagement envers eux. Contrairement aux hommes, ce n'est pas par loyauté mais bien par obligation que les épouses semblent prendre soin de leur conjoint atteint. Ces résultats soutiennent ceux retrouvés dans l'étude de Horowitz et Shindelman (1983) qui rapportent que le sentiment d'obligation constitue la motivation la plus fréquente à prendre soin d'un proche âgé, l'autre étant l'affection.

L'engagement à prendre soin d'un conjoint atteint de démence est une décision lourde de conséquences, notamment lorsque les liens entretenus avec le partenaire dans le

passé étaient peu satisfaisants. Knop et al. (1998) suggèrent que les conjoints ayant eu ce genre de relation difficile puissent nourrir de la rancœur et de l'hostilité envers leur partenaire et s'engager dans leur rôle de soignant en considérant qu'ils n'ont pas d'autres alternatives.

D'autres auteurs (Frankl, 1969; Parse, 1990a) sont d'avis que le conjoint (te) peut trouver une signification à sa vie et à sa relation, même s'il s'engage par obligation et ce, en fonction de l'attitude qu'il choisit d'adopter face à cette situation difficile. Ce qui est important, selon Frankl (1969), c'est que l'individu soit capable d'aller au-delà de la situation et de la transformer pour lui donner une nouvelle signification. L'attitude que le conjoint adopte devant une situation difficile est influencée par différents facteurs, notamment son expérience, sa culture, sa religion, ses croyances et ses valeurs personnelles, enfin tout ce qui ressort du lien entre l'individu et son environnement. Par ailleurs, Gognalons-Nicolet et Bardet (1991) sont d'avis que les valeurs privilégiées par les femmes et les hommes sont différentes. Ceci pourrait expliquer les différences obtenues dans cette étude entre les conjoints masculins et féminins.

Vide relationnel et renouvellement conjugal

La démence vient sans contredit dérober, petit à petit, le partenaire et la relation conjugale pré- existante, quelle qu'en soit la nature. La relation se transforme du moment où le conjoint note les changements de personnalité du partenaire atteint (te) et qu'il éprouve de la difficulté à converser avec lui (Wuest et al., 1994). La progression de la maladie et sa myriade de changements ont pour effet de faire naître, chez le conjoint, le sentiment que la relation a disparue. Plus que transformée, les conjointes dans cette étude considèrent que leur vie de couple n'existe plus et, par conséquent, ressentent un vide relationnel. Ce

sentiment de vide ressenti suite à la transformation de leur époux, Jones et Martinson (1992) l'ont aussi décrit dans leur étude. En effet, les multiples pertes subies dans la relation et chez le partenaire atteint, provoquent un sentiment d'impuissance chez l'autre partenaire et le force à laisser aller sa relation, jusqu'à ce que s'installe le vide. Ce sentiment de vide amène les proches à se détacher de la relation et de la personne, notamment s'ils ne peuvent maintenir des échanges significatifs avec elle. C'est précisément ce que les conjointes ont rapporté dans cette étude, c'est-à-dire un vide ressenti au niveau relationnel du fait que les échanges avec leur époux ont perdu leur signification. La perte des échanges intimes, telle que signalé par Aneshensel et al. (1995), fait naître chez le proche le sentiment que les aspects positifs de la relation sont disparus. Par ailleurs, il est possible que les conjointes en entretenant des échanges satisfaisants à l'extérieur du couple retrouvent un mode de relation significatif qui compense pour les aspects perdus dans la relation de couple.

Si l'on considère ce processus le détachement vécu par les épouses à la lumière des écrits de Parse (1981, 1992), il s'inscrit dans un processus de transformation et de devenir qui fait partie de l'expérience individuelle de santé des conjointes. Parse (1981) soutient que les individus sont en relation les uns avec les autres selon un rythme paradoxal, c'est-à-dire que pour se lier avec quelqu'un, les individus sont appelés à se séparer de quelqu'un d'autre. Dans cette perspective, pour se lier et créer des liens bénéfiques à l'extérieur du couple qui compensent les aspects perdus dans la relation avec leur partenaire, les conjointes se détachent du partenaire et de la relation.

Selon Wuest et al. (1994), tous les conjoints finissent par se détacher et laisser aller leur relation au moment où il n'existe plus de réciprocité dans le couple. Les résultats de la présente étude, en ce qui concerne les conjoints masculins, ne soutiennent pas cette affirmation. En effet, les conjoints masculins ne ressentent pas ce vide relationnel laissé par

la transformation du partenaire et de la relation. Au contraire, ils se sentent proches de leur épouse, même plus unis qu'auparavant. Ils s'efforcent de recréer le dialogue et de nouveaux modes de relation avec elles. Il est plausible de penser que ces conjoints se sentent plus unis parce qu'ils ont été en mesure de redonner une signification à leur relation transformée. Pourquoi les hommes parviennent-ils à redonner une telle signification à leur relation ? Ils ne sont pas motivés à prendre soin de leur épouse atteinte par sentiment d'obligation, ils ont pris un engagement envers elle par sens du devoir. Prendre soin de leur femme est une tâche dont ils sont responsables et en choisissant d'adopter cette attitude ils sont en mesure de redonner une signification à leur relation et à leur geste.

Par ailleurs, comme Harris (1993) le mentionne dans son étude en s'appuyant sur quelques auteurs (Miller 1987; Zarit 1982), certains hommes ont une approche plus instrumentale face aux défis que la vie leur impose. Ils favorisent une approche de résolution de problème qui les fait peut-être se sentir moins impuissants devant les changements provoqués par la maladie. En vivant moins d'impuissance face aux pertes relationnelles, les conjoints masculins peuvent ne pas ressentir ce sentiment de vide, sentiment qui conduit au détachement tel que souligné par les auteurs Jones et al. (1995). Ce faisant, ils sont davantage motivés à créer de nouveaux modes de relation qui favorisent la réciprocité et le maintien des échanges avec la partenaire atteinte.

L'appréhension du futur et l'ouverture simultanée aux options redoutées

Notre étude a démontré, contrairement à l'étude québécoise de Rochette et Lévesque (1996), que le placement en centre d'hébergement n'est pas considéré par les conjoints suisses comme un moyen d'améliorer le bien-être de leur partenaire. Il est important de

mentionner que cette étude québécoise a été réalisée suite à l'hébergement des proches, alors que dans la présente étude, aucun conjoint n'est encore hébergé. Pour les conjoints suisses, l'hébergement est vu comme un moyen d'accélérer la déchéance physique, psychologique et la mort. En effet, pour une conjointe, placer son mari dans une maison d'hébergement signifie l'amener finir ses jours dans un asile psychiatrique. Pour un autre conjoint, c'est regarder sa femme finir ses jours dans un lit d'hôpital.

En comparant les deux études, il est à souligner que l'étude de Rochette et Lévesque (1996) a également démontré que bien que l'hébergement ait été anticipé, il n'était pas souhaité et les soignants y avaient recours uniquement comme dernière alternative. La crainte de l'hébergement chez les conjoints d'origine suisse, comme chez les conjoints québécois, est construite en fonction de la signification accordée à l'expérience de l'hébergement et repose sur des valeurs et des croyances personnelles, culturelles et sociales, co-constituées avec leur environnement (Parse, 1981). L'exploration de ces valeurs pourrait apporter certains éléments de réponse.

Ceci dit, bien que certaines alternatives à l'hébergement soient envisagées dans le futur, tous les conjoints se préparent à affronter l'hébergement puisqu'ils le considèrent comme inévitable, si le partenaire atteint (te) survit. Selon Frankl (1988) et Parse (1990 a), lorsque les individus ne peuvent modifier une situation, ils n'ont d'autre choix que de se transformer et de modifier la signification de l'événement. Cet effort pour se transformer et modifier la signification de l'hébergement est perceptible dans le discours des participants (tes) par des phrases telles que : *«Si c'est une maison où il y a des gens de confiance, j'accepterai, je peux changer d'idée.»* Ou encore par *«ces maisons qu'ils font pour nous aider, c'est beaucoup.»* En confrontant le fait que l'hébergement puisse être inévitable, le conjoint passe au-delà de sa crainte et tente d'attribuer une autre signification à cette expérience. Ce

faisant, il se voit en mesure d'entrevoir dans le futur la réalisation de certains projets personnels ou des rêves longuement caressés. Dans cette étude, trois des quatre conjoints ont entrevu ce à quoi ils aspiraient.

Discussion des résultats portant sur les modes de relation créés suite aux changements relationnels

Cette discussion est orientée à partir des deux thèmes dégagés de l'analyse des données et qui ont été associés aux modes de relation soit ; (a) l'absence et la présence de motivation à reconstruire le dialogue avec le partenaire atteint (te) et (b) le maintien des liens significatifs tissés dans le passé avec l'environnement.

L'absence et la présence de motivation à reconstruire le dialogue avec le partenaire atteint(te)

L'absence de dialogue et de conversation avec le partenaire atteint (te) a été révélée par tous les conjoints (tes) comme étant un aspect difficile de la maladie. Cependant, contrairement aux résultats retrouvés dans l'étude de Reidy et Francoeur (1988), l'absence de conversation ne constitue pas ici l'aspect le plus difficile. Pour les conjointes de notre étude, la perte du dialogue vient accentuer ou créer un sentiment de vide relationnel mais ne constitue pas l'aspect le plus difficile des changements relationnels. L'agressivité verbale du mari domine le discours d'une conjointe, alors que pour l'autre conjointe, la tension continue éprouvée en vivant avec son mari constitue l'aspect le plus difficile.

En ce qui concerne les conjoints masculins, contrairement aux études de Harris (1993) et Parsons (1997), la difficulté majeure ne se situe pas non plus au plan de la

communication. En effet, bien que ces derniers soient affectés par le manque de dialogue, les difficultés majeures concernent d'autres aspects de la relation, tels les changements de rôle et le manque d'intimité avec la partenaire.

En réponse à ces transformations, de nouveaux modes de relation au plan verbal et non-verbal se créent dans le couple. Dans la présente étude, il ressort que, comparativement aux conjoints masculins, les épouses semblent moins motivées et font moins de tentatives pour développer des modes de relation avec leur partenaire au plan verbal. Différentes avenues peuvent être utilisées pour tenter d'expliquer ces résultats, notamment la perception de la réciprocité dans les échanges avec la personne atteinte de démence. L'étude de Neufeld & Harrison, (1995), réalisée auprès des conjointes et d'autres soignantes familiales, a permis de conclure que les femmes qui étaient capables de percevoir et reconstruire une forme de réciprocité dans leurs échanges étaient celles dont la qualité de la relation antérieure était bonne. Puisque la perception de la relation passée était plutôt insatisfaisante pour les conjointes de cette étude, ceci pourrait expliquer pourquoi les conjointes sont moins enclines à développer des modes de relation avec leur partenaire. En effet, pour ces participantes, être en relation avec leur conjoint signifie vivre dans le néant. Il est donc compréhensible que dans ce contexte les conjointes éprouvent moins le désir d'entretenir des échanges et de développer de nouveaux modes de relation tant sur le plan verbal que non-verbal.

Quant aux hommes, ils s'efforcent de reconstruire le dialogue et de nouveaux modes de relation tant sur le plan verbal que non verbal dans leurs échanges avec la partenaire atteinte. Ces conjoints ont souligné l'importance que prenait, dans leur vie, leur relation conjugale, bien que celle-ci soit transformée. En effet, un conjoint soulignait que la maladie avait créé un renouveau de vie commune avec sa femme, alors que pour l'autre, son épouse continuait à être le centre de sa vie. La signification que les hommes accordent à leur relation,

malgré l'absence de dialogue et la transformation de la communication avec leur partenaire atteinte, est différente de celle des conjointes.

Certains éléments tels le genre du conjoint (te), les valeurs et les croyances peuvent teinter la perception et, par conséquent, influencer la signification accordée aux expériences vécues. Quelques études peuvent apporter un éclairage sur ce phénomène. Selon Harris (1993) qui s'est intéressé plus spécifiquement à l'expérience des conjoints vivant avec une épouse atteinte d'Alzheimer, il apparaît que les hommes retirent davantage de gratification de ce nouveau rôle, le percevant comme une expérience qui leur permet de grandir. Certains le voient comme un prolongement de leur travail et de leur rôle de pourvoyeur. Ils sont devenus aidants plutôt que commis ou agent d'assurance. Comme le soulignait un conjoint, *«la maladie de ma femme est une façon de remplir ma vie, je gère la dernière partie de notre vie.»*

Les études ont par ailleurs démontré que les femmes ne partagent pas cette perception. L'étude de Fengler et Goodrich (1979) a démontré que les femmes ont le sentiment d'être contraintes à ce rôle. En effet, les femmes de cette génération, de par leur rôle conjugal, ont dédié leur vie à leur conjoint et à leurs enfants. La retraite du mari est entrevue comme une période où elles pourront penser à elle, voyager avec leur conjoint, s'adonner aux activités qu'elles n'ont jamais pris le temps de faire, alors que la maladie de leur mari vient briser ces projets. Les auteurs de cette dernière étude expliquent également que la femme pourrait percevoir le rôle d'aidante, auprès d'un mari dément, comme un retour au rôle de mère. En définitive, tous ces éléments viendront influencer la signification que le conjoint et la conjointe accordent à leur relation transformée.

Maintien des liens significatifs tissés dans le passé avec l'environnement

Qu'ils soient hommes ou femmes, les conjoints de la présente étude éprouvent le besoin d'entretenir des liens avec des personnes significatives de leur environnement afin de se ressourcer et trouver la force de continuer auprès de leur partenaire atteint (te). Ce résultat, en tant que tel, n'a rien de surprenant puisque plusieurs études (Fiore, Becker, & Coppel, 1983; Scott, Roberto, & Hutton, 1986) ont confirmé l'effet positif du soutien social sur la santé physique et mentale du soignant. Lynch-Sauer (1990) est d'avis que ces contacts extérieurs au couple permettent aux conjoints de retrouver une forme de réciprocité dans leurs échanges.

Qui sont ces personnes significatives ? L'étude de O'Bryant et Morgan (1990) a démontré que les femmes qui vivent un événement difficile de vie, tel un deuil, avaient recours davantage à leurs enfants comme source de soutien, alors que les hommes se tournent vers d'autres sources. Ces résultats s'apparentent avec ceux relevés dans notre étude. En effet, les conjoints vivent un processus de deuil continu étant confronté à la perte progressive de leur partenaire et de leur relation et ce, sur une longue période. C'est dans cette période de deuil blanc (Poletti et Dobbs 1993), alors que le partenaire est encore vivant (te), que les conjoints et les conjointes se tournent vers des sources de soutien différentes. Ce constat peut s'expliquer par le besoin de continuité dans la relation des individus, c'est-à-dire le maintien des liens significatifs déjà établis.

L'étude de Ducharme (1997) sur la signification du veuvage et des stratégies adaptatives a révélé que les conjoints, hommes et femmes, ont tendance à mobiliser leurs ressources sociales antérieures. Dans cette perspective, les femmes de la présente étude ont déclaré avoir toujours été proches de leurs enfants et continuent de l'être. Les hommes âgés,

quant à eux, non seulement développent de nouveaux modes de relation à l'extérieur du couple, mais se tournent vers des liens ou des réseaux significatifs établis dans le passé.

La seconde section de ce chapitre traite des aspects théoriques de l'étude, plus spécifiquement de l'interprétation heuristique des données selon la méthode de Parse.

Discussion d'ordre théorique

L'interprétation heuristique

Cette étude avait pour but d'explorer la signification de l'expérience des changements relationnels et des modes de relation créés par les conjoints vivants avec un partenaire atteint de la démence Alzheimer. L'extraction et l'analyse des données ont donné naissance aux cinq thèmes discutés dans la section précédente. Par ailleurs, l'interprétation heuristique est le processus proposé par Parse (1987) pour l'interprétation des données. Ce processus contient deux étapes: la première, nommée l'intégration structurale, consiste à transformer dans un langage plus abstrait, les thèmes dégagés de l'analyse des données. La seconde étape, appelée l'interprétation conceptuelle, reprend ces thèmes transformés et les interprète en fonction des concepts et des principes de la théorie de l'Être-en-devenir (1992).

L'interprétation heuristique est en fait la discussion des thèmes dégagés de l'analyse, en lien avec les principes et les concepts de la théorie de l'Être-en-devenir, tout en les comparant aux autres études guidées par la même théorie.

Discussion des thèmes portant sur les changements relationnels en lien avec la théorie de l'Être-en-devenir

L'engagement délibéré du conjoint (te)

Chaque participant (te) de l'étude a décrit, à sa façon, le besoin ou la nécessité d'être présent et de s'occuper du partenaire atteint. Au niveau de l'intégration structurale, c'est à dire au niveau de la transformation de l'énoncé à un niveau plus abstrait, *l'engagement délibéré du conjoint (te)* pourrait s'exprimer par, *être motivé par des intentions paradoxales* et se rapprocher, au niveau de l'interprétation conceptuelle, du concept, *valoriser*. Ce concept est issu du premier principe de Parse, *structurer la signification au niveau multidimensionnel*.

Valoriser, c'est donner une signification à la situation ou à l'expérience vécue selon les valeurs importantes qui nous animent, faire un choix et agir en conséquence (Parse 1981). La signification que les êtres humains donnent à leurs expériences est en lien avec les expériences multidimensionnelles qu'ils co-constituent avec leur environnement. Dans cette perspective, l'intention du conjoint (te) de prendre soin du partenaire atteint (te) est révélée comme un engagement qui reflète un choix de valeurs parmi d'autres. En effet, valoriser signifie choisir selon ses valeurs personnelles. Pour les uns, tels que les verbatims le suggèrent, la loyauté et l'amour motivent l'engagement à prendre soin, alors que pour les autres, un sentiment d'obligation est à la source de ce choix. De façon paradoxale, ces choix sont considérés comme délibérés bien que les conjointes aient exprimé prendre soin de leur mari par sentiment d'obligation. En effet, ce sentiment d'obligation est lié à des valeurs importantes qui soudent les couples de cette génération tels, la loyauté envers le partenaire et le respect des vœux sacrés du mariage. Par conséquent, les conjoints (tes) choisissent de

rester et de s'engager délibérément dans cet épisode difficile, motivés par les valeurs qui sont importantes à leurs yeux. En effet, une fois ces valeurs priorisées, les conjoints (tes) agissent en conséquence et sont responsables des attitudes et des comportements qu'ils adoptent face à la situation.

L'étude de Petardi (1998), réalisée auprès de femmes souffrant de cancer, laisse entrevoir des similitudes avec *l'engagement délibéré du conjoint(te)*. En effet, le thème *persister de façon délibérée* (traduction libre) signifie que ces femmes s'engagent à vivre cette expérience difficile en fonction de l'attitude qu'elles ont choisie d'adopter. Ces femmes, confrontées à ce diagnostic, font face à une situation qu'elles n'ont ni désirée ni méritée. Cependant, ce qu'elles ont délibérément choisi, c'est de s'engager dans une lutte contre le cancer parce qu'elles valorisent le fait d'être en santé et en vie.

Vide relationnel et renouement conjugal

Ce thème a été interprété de façon plus abstraite au niveau de l'intégration structurale, comme *être habité par l'absence et la présence de l'être et du lien*. Ce thème reflète le paradoxe existant dans tout mode de relation que l'être humain établit avec l'univers. Dans chaque lien que l'être humain co-crée avec son environnement, il se lie et se sépare à la fois de quelqu'un ou de quelque chose. Le concept, *se lier et se séparer* appartient au deuxième principe de Parse (1981), *co-crée des modèles rythmiques de relation*. Les conjoints vivants avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer expriment le paradoxe qu'ils expérimentent, c'est à dire vivre avec un partenaire et dans une relation qui est à la fois, présent (te) et absent (te). En effet, les transformations qui se sont opérées ont modifié la personne, au point où le conjoint a l'impression que la relation et le partenaire ont disparu,

malgré le fait que sa présence physique persiste. C'est dans ce contexte d'absence et de présence de l'être et du lien que les conjoints (tes) définissent la signification de leur relation transformée. Le vide relationnel traduit la signification que les conjointes donnent à leur relation, alors que de façon paradoxale, les conjoints renouent avec le partenaire et la relation.

Le rythme paradoxal de l'absence-présence ressort de plusieurs études réalisées avec la méthode de Parse. Dans trois études répertoriées (Cody, 1991; Mitchell, 1994; Pilkington, 1993), dont deux adressent la réalité du deuil, les descriptions des participants relatent une expérience similaire à celle des participants de la présente étude, c'est-à-dire, vivre la communion et la solitude, l'engagement et le désengagement avec une personne décédée, alors que sa présence vivide est ressentie.

L'appréhension du futur et l'ouverture simultanée aux options redoutées

Au niveau de l'intégration structurale, ce thème pourrait être interprété de façon plus abstraite comme *exprimer des désirs paradoxaux*. Cet énoncé peut être lié à la théorie de Parse, à partir des concepts *imaginer et générer* qui sont associés aux principes, *structurer la signification de façon multidimensionnelle* et *co-transcender selon ses possibilités*. Imaginer, c'est créer des images par la pensée, c'est anticiper ce que la situation pourrait être si un choix était fait (Parse, 1990, 1998). C'est une façon de se familiariser avec un changement et imaginer ce que ce changement pourrait amener comme possibilités et restrictions, avec toutes les certitudes et incertitudes que ce choix comporte. Parse (1981) est d'avis que l'être humain se tourne vers le futur et aspire à ce qui n'est pas encore. Ce faisant, il chemine selon un rythme paradoxal qui, indéniablement, le propulse vers l'avant et le fait entrevoir des

possibilités et simultanément le fait résister, en confrontant ses doutes et ses peurs. Ce rythme paradoxal, présent à un niveau multidimensionnel chez l'être humain, induit des tensions dans la vie des individus et les amène à créer d'autres possibilités ou à envisager certaines alternatives.

Se tourner vers le futur, c'est imaginer et générer la force d'entrevoir ses peurs, ses hésitations mais aussi les espoirs et les rêves. Dans cette perspective, le contexte dans lequel les conjoints (tes) se situent est vu comme une opportunité qui se présente à eux et qui leur permet d'entrevoir des possibilités et choisir des alternatives. En se tournant vers l'avenir de leur relation, les conjoints (tes) ont tous (tes) entrevu la même crainte, c'est à dire celle de devoir héberger le partenaire atteint et ce, en dépit de la perception de la relation antérieure et malgré le fait que certains sont épuisés et insatisfaits de la situation actuelle. Les conjoints, autant les hommes que les femmes, ont une vision pour le moins négative de l'hébergement. Cependant, après avoir imaginé la situation, ils puisent en eux la force de se projeter au-delà de leurs craintes et doutes pour entrevoir certaines alternatives.

Les études de Mitchell (1994a) et Pilkington (1993), menées selon la méthode de recherche de Parse (1987), révèlent des similitudes avec le thème *appréhension du futur et ouverture simultanée aux options redoutées*. Pilkington (1993) a interprété le thème qui se dégageait de son étude sur le deuil comme étant *aller de l'avant avec confiance au-delà des doutes* (traduction libre). De façon similaire à la présente étude, les participants expriment le désir d'aller de l'avant malgré leurs craintes, leur souffrance et leurs doutes. Ils se voient faire du bénévolat, trouver un emploi et trouver des façons de se réaliser. Ces descriptions reflètent le courage, la force et l'anticipation de ces personnes afin de s'élever au-delà de la peine infligée par les pertes, les deuils et les limitations imposées par la situation, en luttant pour aller de l'avant.

Le tableau 2 résume les principales étapes du processus d'interprétation heuristique concernant les changements relationnels

Tableau 2.

Interprétation heuristique concernant la structure des changements relationnels

Thèmes communs composant la structure	Intégration structurale	Interprétation conceptuelle
Engagement délibéré du conjoint (te)	Être motivé par des intentions paradoxales	Valoriser
Vide relationnel et renouement conjugal	Être habité par l'absence et la présence de l'être et du lien	Se lier et se séparer
Appréhension du futur et ouverture simultanée aux options redoutées	Exprimer des désirs paradoxaux	Imaginer Générer

Note. Ce tableau permet de visualiser la progression d'abstraction du langage sur trois niveaux. En reliant de haut en bas, les thèmes pour chaque niveau d'abstraction, une structure de l'expérience des changements relationnels a été produite.

Le *premier niveau d'abstraction* est atteint lors de l'interprétation, par la chercheuse, des thèmes communs qui se sont dégagés de l'analyse des données et qui composent la structure des changements relationnels.

Structure de l'expérience des changements relationnels.

La signification des changements relationnels, c'est l'engagement délibéré du conjoint (te) en dépit du vide relationnel ou du renouement conjugal. C'est appréhender le futur et simultanément, s'ouvrir aux options redoutées.

L'intégration structurale reflète le *deuxième niveau d'abstraction*, alors que les thèmes composant la structure précédente étant transformés dans un vocabulaire plus abstrait, sont intégrés dans la nouvelle structure suivante :

Structure intégrée de l'expérience des changements relationnels Les changements relationnels pour les conjoints (tes), c'est être habité par l'absence et la présence de l'être et du lien tout en étant motivé par des intentions et des désirs paradoxaux.

Au *troisième niveau d'abstraction*, les thèmes de la structure précédente sont interprétés à partir des concepts de la théorie de l'Être-en-devenir qui les définissent le mieux.

Structure théorique de l'expérience des changements relationnels Les changements relationnels pour les conjoints (tes), c'est valoriser, c'est-à-dire, choisir de se lier et de se séparer du partenaire et imaginer pour le futur de générer, en d'autres termes, de se réaliser.

Les thèmes associés aux modes de relation sont discutés dans la prochaine section.

**Discussion des thèmes portant sur les modes de relation créés
en lien avec la théorie de l'Être-en-devenir**

Absence et présence de motivation à reconstruire le dialogue avec le partenaire atteint(te)

Au niveau de l'intégration structurale, ce thème pourrait être interprété comme étant des *échanges paradoxaux*. Ce thème est interprété, au niveau conceptuel, en le reliant au concept *faciliter-limiter* de la théorie de l'Être-en-devenir. En créant de nouveaux modes de relation avec leur partenaire atteint (te), les conjoints et les conjointes tentent de faciliter leur communication. Cependant, les hommes et les femmes de cette étude ne favorisent pas les mêmes modes de relation. En effet, alors que pour faciliter leur communication les conjointes limitent les échanges avec le partenaire atteint, les conjoints, quant à eux, la facilitent en favorisant les échanges. Ces nouveaux modes de relation créés sur le plan de la communication verbale et non-verbale par les conjoints (tes) reflètent bien le rythme paradoxal retrouvé dans les échanges entre les individus.

L'étude de Davis et Cannava (1995) a décrit les circonstances dans lesquelles les artistes italiens retraités qui vivent en communauté expérimentent le rythme paradoxal retrouvé dans leurs modes de relation avec le monde artistique. Ces artistes éprouvent le besoin de faciliter et limiter leurs contacts à la fois en partageant et en cachant leurs pensées et leurs souvenirs aux personnes qu'ils côtoient.

Maintien des liens significatifs tissés dans le passé avec l'environnement

Ce thème a été interprété de façon plus abstraite, au niveau de l'intégration structurale, comme étant *un mouvement vers autrui*. Ceci pourrait correspondre au concept de *se lier - se séparer* du deuxième principe de Parse, c'est à dire *co-crée des modèles rythmiques de relation*. Choisir de prendre soin du partenaire atteint, présente du point de vue des modes de relation, des opportunités et des restrictions pour l'autre conjoint. En effet, les conjoints (tes) ont tous identifié la transformation de la communication avec leur partenaire atteint(te), comme étant un aspect difficile de la relation. Cependant, ils ont aussi signalé l'importance des liens développés à l'extérieur du couple, des liens significatifs établis dans le passé représentant pour certains, une lumière dans un tunnel, un regain d'énergie ou une motivation à continuer la lutte.

Dans cette perspective, le concept de *se lier- se séparer* apparaît approprié. En effet, Parse (1981) stipule que chaque lien que les êtres humains entretiennent avec les individus sont paradoxaux, c'est-à-dire que pour se lier avec quelqu'un, les individus sont appelés à se séparer de quelqu'un d'autre. Dans ce contexte, pour maintenir des liens bénéfiques à l'extérieur du couple qui compensent les aspects perdus dans la relation avec leur partenaire, les conjoints(tes) sont appelés à se séparer à la fois de leur partenaire.

Ces résultats corroborent ceux retrouvés dans l'étude de Petardi (1998) qui explorait la signification de persévérer dans une situation difficile. Le thème, *engagements significatifs* (traduction libre), est similaire à celui retrouvé dans notre étude, *maintien des liens significatifs tissés dans le passé avec l'environnement*. Les participants dans l'étude de Pétardi (1998) étaient tout aussi explicites en parlant des liens (familles, amis, collègues) qui leur permettaient de vivre et passer à travers une situation difficile.

Le tableau 3 résume les principales étapes du processus d'interprétation heuristique concernant les modes de relation créés.

Tableau 3

Interprétation heuristique concernant des modes de relation créés.

Thèmes communs composant la structure	Intégration structurale	Interprétation conceptuelle
Absence et présence de motivation à reconstruire le dialogue avec le partenaire atteint(te)	Échanges paradoxaux	Faciliter-limiter
Maintien des liens significatifs tissés dans le passé avec l'environnement	Mouvement vers autrui	Se lier-se séparer

Note. Ce tableau permet de visualiser la progression d'abstraction du langage sur trois niveaux. En reliant de haut en bas, les thèmes pour chaque niveau d'abstraction, une structure de l'expérience des modes de relation a été produite.

Au *premier niveau d'abstraction*, les thèmes dégagés de l'analyse des données sont interprétés par la chercheuse pour produire la structure suivante:

Structure de l'expérience des modes de relation

Les modes de relation dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, c'est l'absence et la présence de motivation à reconstruire le dialogue avec le partenaire atteint (te), alors que sont maintenus avec l'environnement des liens significatifs tissés dans le passé.

L'intégration structurale reflète le *deuxième niveau d'abstraction*, alors que les thèmes composant la structure précédente étant transformés dans un vocabulaire plus abstrait sont intégrés dans la nouvelle structure suivante :

Structure intégrée de l'expérience des modes de relation Les modes de relation, ce sont des échanges paradoxaux créés avec le partenaire atteint (te), alors qu'est initié par les conjoints (tes) un mouvement vers autrui.

Au *troisième niveau d'abstraction*, les thèmes ont été interprétés à partir des concepts de la théorie de l'Être-en-devenir. Ces thèmes ont ensuite été reliés pour former la structure théorique de l'expérience des modes de relation, qui s'exprime comme suit :

Structure théorique de l'expérience des modes de relation Les modes de relation, c'est se séparer du partenaire atteint (te) pour se lier aux autres afin de maintenir des liens significatifs.

Discussion d'ordre méthodologique

Forces et limites de la méthode de recherche phénoménologique de Parse

Les forces

L'utilisation de la méthode de recherche de Parse (1981,1992) a présenté certains avantages dans le cadre de cette étude qualitative dont l'approche se voulait de type phénoménologique. De nombreuses études ont été réalisées avec les aidants naturels, dont certaines avec les conjoints des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, la majorité de ces études sont quantitatives, tel que mentionné dans la recension des écrits. Ces études n'amènent donc pas une compréhension globale du phénomène étudié, puisqu'elles ne permettent pas aux participants de se révéler.

La méthode de recherche de Parse (1981,1992) amène le chercheur à suivre le rythme du participant (te) et ce, aussi longtemps qu'il désire s'exprimer sur un sujet. Cette façon de faire permet au chercheur et au participant d'explorer de manière profonde et globale, la signification d'une expérience. Outre ces avantages, la méthode est complète. En plus d'offrir un cadre de référence cohérent pour la discipline infirmière, Parse propose un procédé complet d'extraction, d'analyse et d'interprétation des données. La méthode d'analyse et d'interprétation proposée par Parse (1987) permet au chercheur d'extraire et de synthétiser l'ensemble des données d'une façon logique et structurée, tout en laissant place à la créativité afin de découvrir la signification du phénomène étudié. Elle permet également un lien avec la théorie et contribue ainsi à l'avancement des connaissances en sciences infirmières sur le plan théorique.

Les limites

Quelques commentaires sur différents aspects de la méthode s'imposent toutefois. Dans cette étude, les participants (tes) étaient volubiles et n'éprouvaient pas de malaise à décrire ce qu'ils vivaient. Cependant, lorsqu'ils étaient amenés à parler de la signification des changements qu'ils vivaient, les données étaient moins précises. Il est possible que les personnes âgées soient moins familières avec l'introspection que demande cette méthode de collecte de données. Culturellement, cette cohorte a été plus rarement appelée à se livrer sur ce que représentent ou signifient les événements de vie. Dans cette perspective, les chercheurs utilisant cette méthode de recherche ont avantage à utiliser un langage plus familier et à reformuler les questions, lorsqu'ils sont en présence de personnes âgées.

Le niveau d'abstraction des essences, exigé dans la phase d'analyse de données, constitue, selon la chercheuse, une autre limite à l'utilisation de la méthode de Parse. L'abstraction des termes rend le modèle plutôt hermétique, d'une part pour les lecteurs et, d'autre part, pour les participants qui ne seraient pas en mesure de valider un tel contenu qui les concerne. Ce modèle ne favorise donc pas le retour aux participants pour la validation du contenu, sauf si ce retour se fait au moment de la production des essences du participant. Les recommandations concernant cette validation sont d'ailleurs inexistantes dans les écrits de Parse. Dans le même ordre d'idée, un seul document écrit par Parse et al. (1985) adresse les critères de rigueur qui devraient être utilisés dans ce type de recherche qualitative. Dans aucun écrit récent l'auteure ne fait mention de ces critères qui ne sont d'ailleurs pas spécifiques à cette méthode de recherche.

La méthode d'entretien sous forme de dialogue engagé auquel Parse fait référence est également très peu explicite. L'auteure, dans des termes assez vagues et littéraires, décrit brièvement le comportement que le chercheur devrait avoir lors de l'entretien de recherche.

Jugeant cette description insuffisante pour une préparation adéquate à des entretiens de recherche, des bandes vidéo démontrant des situations d'entretien selon la méthode de Parse ont dû être visionnées. Cette façon de se familiariser à l'entretien a aussi permis à la chercheuse, avant chaque nouvelle rencontre, de se concentrer et de se centrer sur la signification, en laissant de côté les questions superflues et les préconceptions sur l'expérience. Cet exercice a été jugé plus efficace que la rédaction des préconceptions avant chaque entrevue. Co-exister avec la personne, suivre son rythme sans intervenir jusqu'à ce qu'il ait tout révélé sur le sujet est un processus difficile. Cette façon de faire demande de se concentrer sur le discours du participant, parfois pendant quelques heures, de manière à faire éclaircir certains propos ou recentrer le dialogue.

Le processus d'extraction et de classification des données, ainsi que certaines étapes du processus d'analyse de données, tels l'analyse intra et inter-individuelle, sont inhérentes à plusieurs méthodes de recherche qualitatives. Cependant, elles ne sont pas documentées par Parse. Ce faisant, la méthode amène les chercheurs qui ne sont pas familiers avec l'analyse de données à passer outre des étapes importantes à tout processus d'analyse qualitative. La documentation de ces étapes serait bénéfique pour les chercheurs qui choisissent cette méthode.

Enfin, au Québec comme en Europe, il est difficile de retracer des mémoires de maîtrise ou des thèses réalisées de façon intégrale avec la méthode de recherche de Parse. La plupart des études réalisées avec le modèle de Parse l'utilisent comme cadre de référence, alors qu'une autre méthode phénoménologique est utilisée pour l'analyse des données. Ceci représente une difficulté supplémentaire pour le chercheur intéressé à procéder à l'analyse des données selon cette méthode de recherche.

Les limites de l'étude

Cette étude comporte certaines limites. Elles sont attribuées, entre autres, à son échantillon de petite taille et à la collecte de données. Uniquement quatre participants dont deux hommes et deux femmes ont été recrutés. Puisque l'étude était réalisée dans le cadre d'un programme d'études de deuxième cycle, le facteur de saturation n'a pas été pris en considération. Le nombre de personnes recrutés n'a donc pas été déterminé en fonction de la récurrence des thèmes et, par conséquent, ce choix n'a pas permis de faire émerger d'autres thèmes qui auraient pu enrichir l'étude.

Les changements relationnels ont été bien documentés par les participants (tes), qui y ont consacré beaucoup de temps durant les entretiens. Cependant, la question sur les modes de relation n'a pas généré autant de données. La durée des entretiens et la fatigue du participant (te) et de la chercheuse peuvent, en partie, expliquer cette situation.

La prochaine section traite des recommandations pour la théorie, la recherche et la pratique infirmière.

Recommandations

Sur le plan théorique

Chaque discipline professionnelle a la responsabilité de développer son corpus de connaissances par le biais de la recherche. Certaines auteures (Parse 1993, 1996a; Schoenhofer, 1993) sont d'avis que les études menées par des infirmières n'étant pas guidées par un cadre de référence spécifique aux sciences infirmières ont une utilité limitée et ne contribuent pas à l'avancement des connaissances dans la discipline. Ces recherches doivent être interprétées en les reliant aux concepts d'une théorie spécifique aux sciences infirmières ou par le biais de recherches subséquentes.

La contribution de la théorie de l'Être-en-devenir de Parse est déterminante à cet égard. Cette théorie fournit les éléments nécessaires, c'est-à-dire les postulats, les principes et les concepts de base qui sous-tendent les valeurs véhiculées par la méthode. Ces bases conceptuelles guident le chercheur dans l'interprétation de la signification des expériences de santé. Ce faisant, le chercheur inscrit non seulement ces nouvelles connaissances dans le cadre de la discipline infirmière, mais inscrit de nouvelles expériences de santé. En effet, cette théorie est la seule qui considère la santé comme un processus de devenir particulier à chaque individu et non pas comme le résultat de son adaptation (Kérouac et al. 1994). C'est donc dire que tous les phénomènes explorés selon la méthode de recherche de Parse sont

des expériences de santé uniques à chaque individu qui contribuent à enrichir et à diversifier les connaissances en sciences infirmières ainsi qu'à guider l'intervention.

De par la conception et la philosophie sur lesquelles repose la théorie de l'Être-en-devenir, les recherches et les découvertes sur la santé sont infinies. La théorie de l'Être-en-devenir procure ainsi à la discipline une variété d'expériences humaines qui enrichissent les connaissances, élargissent les horizons, et permettent de guider la recherche et la pratique infirmière. En effet, cette théorie est constamment nourrie par les recherches qui sont réalisées à travers le monde. La présente étude vient donc ainsi enrichir les connaissances dans la discipline en documentant l'expérience des changements relationnels et des modes de relation développés dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. En reliant les résultats des études aux concepts proposés par la théorie de l'Être-en-devenir, les chercheurs contribuent non seulement à développer la théorie, mais à bonifier les connaissances en sciences infirmières. Ces connaissances reflètent les expériences de santé vécues par les êtres humains et contribuent à documenter leurs processus de devenir.

Sur le plan de la recherche

Parse (1996 b) a déjà réalisé une étude dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Cette étude s'est intéressée aux personnes atteintes de la maladie en tant que tel et à leur qualité de vie. Selon la chercheuse, aucune étude utilisant la méthode de recherche de Parse ne s'est penchée sur l'expérience des conjoints vivants avec une personne atteinte de cette maladie. De ce fait, la présente étude offre des avenues de recherche novatrices pouvant permettre le développement des connaissances. Ainsi, il serait pertinent de répliquer cette recherche auprès de conjoints ayant différentes durées de vie commune. Le statut socio-

économique, la religion, le niveau d'éducation n'ont également pas été pris en compte dans cette étude. Ces facteurs influenceraient-ils la signification accordée aux changements relationnels et aux modes de relation ? Une étude pourrait être également réalisée auprès de conjoints dont le partenaire atteint est hébergé afin de découvrir si ce facteur influence la signification des changements relationnels et la création des modes de relation.

La présente étude n'a pas tenu compte du stade de la maladie du conjoint. Bien que les effets des changements relationnels s'enclenchent en début de maladie et persistent pendant toute l'évolution de la démence (Blieszner et al. 1990 ; Chelsa et al. 1994 ; Lynch-Sauer, 1990), une étude sur la signification des changements relationnels et la création des modes de relation à différents stades de la maladie pourrait être mise de l'avant.

Compte-tenu que cette étude a été réalisée dans un contexte helvétique, il serait intéressant de répliquer cette recherche avec des conjoints québécois, afin de découvrir si des différences culturelles peuvent influencer la signification donnée à l'expérience. Une étude réalisée auprès de conjoints (tes) plus jeunes pourrait aussi amener de nouvelles connaissances.

En résumé, les futures recherches qui seront entreprises auprès des conjoints non atteints, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, auraient avantage à tenir compte de différentes caractéristiques socio-démographiques et culturelles, ainsi que du stade de la maladie du conjoint atteint (te) afin de mieux explorer et documenter cette expérience dans toute sa complexité et sa diversité.

Sur le plan de la pratique infirmière

Les résultats obtenus dans cette étude permettent d'entrevoir certaines implications pour la pratique infirmière auprès des soignants familiaux dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, notamment auprès des conjoints et conjointes.

Le but des soins infirmiers, selon le modèle de Parse, consiste à découvrir et à mettre en lumière la qualité de vie des individus selon les valeurs, les choix et la signification qu'ils donnent à leurs expériences de vie. Pour atteindre ce but, il est impératif que l'infirmière travaillant auprès des conjoints qui vivent des changements relationnels avec leur partenaire atteint de la maladie d'Alzheimer, chemine avec eux et accorde de l'intérêt et du temps pour faire émerger cette qualité de vie. Compte tenu que les hommes et les femmes ne vivent pas cette expérience de façon semblable, il est important d'en tenir compte dans la pratique et d'offrir le soutien et les services appropriés en respectant les différences.

L'exploration, avec les conjoints (tes), de la signification qu'ils accordent à leur relation conjugale passée peut aider à comprendre la signification présente. Cependant, comme la présente recherche l'a démontré, les valeurs qui motivent les individus à devenir soignants sont au cœur de cette signification et connaître ces valeurs apparaît nécessaire si l'infirmière veut soutenir les individus dans leur choix.

Certaines interventions de nature plus spécifique découlent des résultats de cette recherche : La communication est un aspect de la relation qui se transforme avec la maladie. L'exploration avec les conjoints (tes) de la signification des changements dans les modes de

relation et dans la réciprocité des échanges avec leur partenaire atteint peut s'avérer bénéfique. En effet, l'infirmière, en s'entretenant avec les conjoints, peut les aider à mettre en lumière et à identifier les nouveaux modes de relation qu'ils entretiennent avec leur partenaire et leurs significations. Ces interventions pourraient favoriser, chez les conjoints (tes), une prise de conscience, les aider à avoir des attentes plus réalistes et les amener à développer de nouveaux modes de relation qui sont plus cohérents avec leurs valeurs. Offrir des moments de répit aux conjoints (tes) de façon régulière, notamment si le conjoint atteint ne fréquente pas le centre de jour est une autre modalité d'intervention. Ce faisant, le conjoint non atteint (te) pourra bénéficier de temps pour se tourner vers ses sources de soutien extérieures. Encourager les conjoints à exprimer leurs rêves et leurs désirs et les encourager à verbaliser leurs craintes face au futur afin de leur permettre d'envisager certaines possibilités ou alternatives sont des interventions issues de cette étude.

Enfin, les résultats de la présente étude soulignent l'importance pour l'infirmière de porter une attention particulière à la signification accordée par les conjoints aux changements relationnels et aux modes de relation développés. Selon la philosophie de Parse (1981, 1988, 1994), le but qui sous-tend la pratique infirmière vise la qualité de vie des individus à travers leurs expériences de santé. La signification des changements relationnels et des modes de relation créés dans le contexte de la maladie d'Alzheimer en font une expérience de santé unique pour les conjoints (tes). La qualité de vie du conjoint (te) découle ainsi de la signification qu'il donne à l'expérience et des différences qui existent entre les hommes et les femmes. Découvrir et maintenir la qualité de vie des conjoints (tes), selon leurs différences, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer signifie pour la pratique infirmière, les aider à se maintenir en santé.

Références

Amiel-Lebigre, F., et Gognalons-Nicolet, M. (1993). Entre santé et maladie. Paris : Presses Universitaires de France.

Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). Profiles in caregiving: The unexpected Career. California : American Press.

Anthony-Bergstone, C.R., Gatz, M., & Zarit, S.H. (1988). Symptomps of psychological distress among caregivers of dementia patients. Psychology and Aging, 3, (3), 245-248.

Association Alzheimer Suisse. (1995). La maladie d'Alzheimer, les 10 symptômes de la maladie. Yverdon-Les-Bains : Presses Cornaz.

Association Alzheimer Suisse.(1997). Alzheimer: et maintenant ? Conseils aux malades et à leurs proches. Yverdon-Les-Bains: Presses Cornaz.

Ballard, C.G., Saad, K., Coope, B., Graham, C., Gahir, M., Wilcock, G.K., & Oyeboode, F. (1995). The aetiology of depression in the carers of dementia sufferers. Journal of Affective Disorders, 35, 59-63.

Barusch, A. S., & Spaid, W.M. (1996). Spouses caregivers and the caregiving experience: does cognitive impairment make a difference ? Journal of Gerontological Social Work, 25, (3/4), 93-105.

Beck, A.T., & Steer, R.A. (1984). Internal consistencies of the original and revised Beck Depression Inventory. Journal of Clinical Psychology, 40, (6), 1365-1367.

Blieszner, R.,& Shifflett, P.A. (1990). The effects of Alzheimer's disease on close relationships between patients and caregivers. Family Relations, 39, (1), 57-62.

Brink, P. J. (1998). Exploratory descriptive designs. In P.J. Brink & M.J. Wood (2° ed.), Advanced design in nursing research (pp.308-334). California : Sage Publications.

Carlson, K.W.; & S.E. Roberstson. (1990). The influence of impairment on the burden experienced by spouses of partners with dementia. Canadian Journal of Rehabilitation, 3, (4), 213-222.

Chappell, N.L. (1991). Living arrangements and sources of caregiving. Journal of Gerontology, 46, (1), 51-58.

Chelsa, C., Martinson, I., & Muwaswes, M. (1994). Continuities and discontinuities in family members relationships with Alzheimer's patients. Family Relations, 43, (1), 3-9.

Cody, W.K. (1991). Grieving a personal loss. Nursing Science Quarterly, 4, (2), 61-67.

Colazzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. Valle & M.Kings (Eds.), Existential phenomenological alternative for psychology (pp. 48-71). New York : Oxford University Press.

Collins, C., Liken, M., King, S., & Kokinakis, C. (1993). Loss and grief among family caregivers of relatives with dementia. Qualitative Health Research, 3, (2), 236-253.

Daly, J. (1995). The view of suffering within the Human Becoming theory. In R.R. Parse (Ed.), Illuminations : The Human becoming theory in practice and research (pp. 45-59). N.Y : National League for Nursing Press.

Davis, K. D., Cannava, E. (1995). The meaning of retirement for communally-living retired performing artists. Nursing Science Quarterly, 8, (1), 8-16.

Davis, H.D., Zeiss, A., & Tinklenberg, J.R. (1992). Til death do us part: intimacy and sexuality in the marriages of Alzheimer's patients. Journal of Psychosocial Nursing, 30, (11), 5-10

DesAulniers, L. (novembre 1996) . La vie des deux côtés de la mort. Revue Notre-Dame. 10-13.

Deschamps, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche, Montréal: Editions Guérin.

Dhopper, S. S. (1991). Caregivers of Alzheimer's disease patients: a review of the literature. Journal of Gerontological Social Work, 18, (1/2), 19-37.

Dubois, B., et Deweer, B. (novembre 1997). Les égarements progressifs de la pensée. La Recherche, 303, 62-67.

Ducharme, F. (1993). Soutien conjugal, stratégies adaptatives et bien-être : Analyse différentielle des perceptions des conjoints âgés. Revue canadienne du vieillissement, 12, (1), 33-49.

Ducharme, F. (1997). La détresse des soignants familiaux: défis cliniques et perspectives de recherche. L'infirmière du Québec, 4, (3), 40-47.

Ducharme, F., Blanchard, D., et Francoeur, L. (1994). La validation : communiquer avec la personne âgée souffrant de déficits cognitifs. L'infirmière du Québec, (1), 3, 36-45.

Ducharme, F., et Corin, E. (1997). Le veuvage chez les hommes et les femmes âgés, une étude exploratoire des significations et des stratégies adaptatives. La Revue canadienne du vieillissement, 16, (1), 112-141.

Fengler, A. P., & Goodrich, N. (1979). The Gerontologist, 19, (2), 175-183.

Fitting, M., Rabins, P., Lucas, J., & Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. The Gerontologist, 26,(3), 248-252.

Fiore, J., Becker, J., & Coppel, D. (1983). Social network interactions: a buffer or a stress, American Journal of Community Psychology, 11, 423-439.

Frankl, V.E. (1969) The will to meaning. Editions New American library. New-York.

Frankl, V.E. (1988). Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie. Editions de l'homme, Montréal.

Gallagher, D., Nies, G., & Thompson, L.W. (1982). Reliability of the Beck Depression Inventory with older adults. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 50, 152-153.

Garner, J. (1997). Dementia : an intimate death. British Journal Medical Psychology, 70, (2), 177-184.

Gauvreau, D., et Gendron, M. (1994). Questions et Réponses sur la maladie d'Alzheimer: guide à l'usage de la famille et des proches, Montréal: Editions le Jour.

Geldmacher, D.A., & Whitehouse, P.J. (1996). Evaluation of dementia. New England Journal of Medicine 335, (5), 330-336.

Giorgi, A. (1985). Phenomenology and psychological research. Pittsburgh, PA : Duquesne University Press.

Giorgi, A. (1988). Validity and reliability from a phenomenological perspective. In W. Baker, L. Mos. H. Rappard, & H. Starn (Eds.). Recent trends in theoretical psychology (pp. 167-176). New York : Springer-Verlag.

Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. Journal of Phenomenological Psychology, 28, (2), 235-260.

Gognalons-Nicolet, M., & Bardet, A. (1991). Identité du genre, santé et maladie lors du vieillissement. Gérontologie et Société, 56, 124-138.

Harris, P.L. (1993). The misunderstood caregiver ? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimer's disease victims. The Gerontologist, 33, (4), 551-556.

Heidegger, E. (1927,1986). Etre et temps. (7^eéd). Paris : Gallimard.

Henson, R.H. (1997). Analysis of the concept of mutuality. Image : Journal of Nursing Scholarship, 29, (1), 77-81.

Herrmann, F. (1997). Démence, dépression, handicap et maintien des facultés cognitives chez la personne âgée. Rapport de recherche, Département de gériatrie et de recherche médicale de l'hôpital Belle-Idée, Genève.

Hirschfeld, M. (1983). Homecare versus institutionalization : family caregiving and senile brain disease. International Journal of Nursing Studies, 20, 23-32.

Horowitz, A., & Shindelman, L.W. (1983). Reciprocity and Affection : past influences on current caregiving. Journal of Gerontological Social Work, 5, (3), 5-20.

Husserl, E. (1973). Cartesian meditations. The Hague : Martinus Nijhoff.

Ingersoll-Dayton, B., & Antonucci, T.C. (1988). Reciprocal and non-reciprocal social support: contrasting slides of intimate relationships. Journal of Gerontology : Social Sciences, 43, S65-S73.

Jerrom, B., Mian, I., & Rukanyake, N.G.(1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers, and predictors of the breakdown of community care. International Journal of Geriatric Psychiatry, (8), 331-337.

Johnson, C.L., & Catalano, D.J. (1983). A longitudinal study of family supports to impaired elderly. The Gerontologist, 23, (6), 613-618.

Jones, P.S., & Martinson, I.M. (1992). The experience of bereavement in caregivers of family members with Alzheimer's disease. Image : Journal of Nursing Scholarship, 24, (3), 172-176.

Kapust, L.R. (1982). Living with dementia : the ongoing funeral. Social Work in Health Care 7, (4), 79-91.

Kaufmann, J.C. (1996). L'entretien compréhensif. Paris : Editions Nathan.

Kérouac, S., Pépin, J., Ducharme, F., Duquette, A., et Major, F. (1994). La pensée infirmière conceptions et stratégies. Montréal : Editions Maloine.

Knop, D.S., Bergman-Evans, B., & Wharton-McCabe, B. (1998). In sickness and in health : an exploration of the perceived quality of the marital relationship, coping, and depression in caregivers of spouses with Alzheimer's disease. Journal of Psychological Nursing, 36, (1), 16-21.

Kramer, B.J. (1993). Marital history and the prior relationship as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. Family Relations, 42, 367-375.

Lauer, R.H., Lauer, J.C., & Kerr, L.T. (1990) The long term marriage : perceptions of stability and satisfaction. International Journal of Aging and Human Development, 31, (3), 189-195.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). Stress appraisal and coping. N.Y : Springer Publishing.

Leininger, M. (1990). Ethnomethods : The philosophic and epistemic bases to explicate transcultural nursing knowledge. Journal of Transcultural Nursing, 1, 40-51.

Levesque, L., Roux, C., et Lauzon, S. (1990). Alzheimer : comprendre pour mieux aider. Montréal :Renouveau pédagogique Inc.

Levin. E., Sinclair, I., & Gorbach, P. (1983). The supporters of confused elderly persons at home. Londres : Natural Institute for Social Work.

Lewis, R.D.H.(1998). The impact of the marital relationship on the experience of caring for an elderly spouse with dementia. Aging and Society, 18, 209-231.

Lincoln, Y.S., Guba, E.G. (1985). Naturalistic Inquiry. California : Sage.

Lindgreen, C.L. (1993). The caregiver career. Image : Journal of Nursing Scholarship, 25, (3), 214-219.

Livingstone, G., Manuela, M., & Katona, C. (1996). Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. British Medical Journal, (312), 153-156.

Lynch-Sauer, J. (1990). When a family member has Alzheimer's disease : a phenomenological description of caregiving. The Journal of Gerontological Nursing, 16, (9), 8-11.

Mace, N.L., & Rabins, P.V. (1981). The 36 hour day. Baltimore : John Hopkins Press.

Mangen, D., & Peterson, W. (Eds).(1982). Research instruments in social gerontology : Vol.2. Social roles and social participation. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Marquis, F., (1999). Langage et démence: intérêt du maintien de la communication. Soins Gériologie, 16, 17-19.

Mathier, I.(1995). Recueil de fiches méthodologiques. Document non publié, Institut d'études sociales, Genève, Suisse.

Merleau-Ponty, M. (1962). The phenomenology of perception. New-York: Humanities Press.

Miller, B. (1987). Gender and control among spouses of the cognitively impaired: A research note. The Gerontologist, 27, 447-453.

Miller, R.S., & Lefcourt, H.M. (1982). The assessment of social intimacy. Journal of Personality Assessment, 46, 514-518.

Mitchell, G.J. (1994). The meaning of being a senior: phenomenological research and interpretation with Parse's theory of nursing. Nursing Science Quarterly, 7, (2), 70-79.

Mitchell, G.J., & Heidt, P.(1994). The lived experience of wanting to help another: research with Parse's method. Nursing Science Quarterly, 7,(3), 119-127.

Morgan, D., & Laing. G. (1991). The diagnosis of Alzheimer's disease : spouse's perspectives, Qualitative Health Research, 1, 370-387.

Morris, L. W., Morris, R.G., & Britton, P.G. (1988).The relationship between marital intimacy, perceived strain and depression in spouse caregivers of dementia sufferers. British Journal of Medical Psychology, 61, 231-236.

Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. The Gerontologist, 29,(2), 166-172.

Mucchielli, A. (septembre, 1997) Méthodologie d'une recherche qualitative en soins infirmiers. Recherche en soins infirmiers, 50, 65- 70.

Mudd, E.H., & Taubin, S. (1982). Success in family living , does it last ? A twenty-year follow-up. American Journal of Family Thérapy, 10, 59-67.

Neufeld, A., & Harrisson, M.J. (1995). Reciprocity and social support in caregivers's relationships: variations and consequences. Qualitative Health Research, 5, (3), 348-365.

O'Bryant, S., Morgan, L. (1990). Recent widow's kin support and orientations to self-sufficiency. The Gerontologist, 30, 391-398.

Olson, D.H., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). FACES III Manual. Family Social Science, University of Minnesota, St. Paul.

Orona, C. J. (1990). Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. Social Science and Medecine, 30, (11), 1247-1256.

Parse, R.R. (1981). Man-living-health : a theory of nursing. New York.

Parse, R.R. (1987). Nursing science : major paradigms,theories,and critiques. Philadelphia: W.B. Saunders.

Parse, R.R. (1989). Man-living-health: a theory of nursing. In J.P. Riehl-Sisca (3^oed.), Conceptual models for practice nursing (pp.253-259).California : Appleton & Lange.

Parse, R.R. (1990a). Health: a personal commitment. Nursing Science Quarterly, 3, (3), 136-140.

Parse, R.R. (1990b). Parse's research methodology with an illustration of the lived experience of hope. Nursing Science Quarterly, 3, (1), 9-17.

Parse, R.R. (1992). Human Becoming: Parse's Theory of nursing. Nursing Science Quarterly, 5, 35-42.

Parse, R.R. (1993). Plant now: reap later. Nursing Science Quarterly, 6, (2), 55.

Parse, R.R. (1994). Quality of life. Sciencing and living the art of human becoming. Nursing Science Quarterly, 7, (1), 16-21.

Parse, R.R. (1995). Illuminations: The human becoming theory in practice and research. N.Y. National League for Nursing Press.

Parse, R.R. (1996a). Building knowledge through qualitative research : the road less traveled. Nursing Science Quarterly, 9, (1), 10-15.

Parse, R.R. (1996b). The human becoming theory: Challenges in practice and research. Nursing Science Quarterly, 9, (2), 55-60.

Parse, R.R. (1997a). The human becoming theory: The was, is, and will be. Nursing Science Quarterly, 10, (1), 32-38.

Parse, R.R. (1997b). Joy-sorry: a study using the Parse research method. Nursing Science Quarterly, 10, 80-87.

Parse, R.R. (1998). The human becoming school of thought: A perspective for nurses and other health professionals. California: Sage Publications Inc.

Parse, R.R., Coyne, A.B., & Smith, M.J. (1985). Nursing research : Qualitative methods. Bowie : Brady Communications.

Parsons, K. (1997). The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's disease. Qualitative Health Research, 7, (3), 391-407.

Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. L'Année Psychologique, 92, 545-557.

Petardi, A.L. (1998) Weathering the storm: persevering through a difficult time. Nursing Science Quarterly, 11, (4), 172-177.

Pilkington, F.B. (1993). The lived experience of grieving the loss of an important other. Nursing Science Quarterly, 6, (3), 130-139.

Poletti, R., & Dobbs, B. (1993). Vivre son deuil et croître. Genève : Editions Jouvence.

Reidy, M., et Francoeur, L. (1988). La communication chez les couples dont l'un des membres souffre de démence. Dans L. Levesque et O. Marot (Ed.), Un défi simplement humain : des soins pour la personnes âgées atteintes de déficits cognitifs (pp.97-105). Montréal.

Riggans, L. (1992). Living with loss. Nursing Times, 88, (7), 34-35.

Ritter-Rauch, R. (hiver 1995-1996). Prendre soin d'un parent dément: un devoir? Association Alzheimer Suisse info, 14, 9-11.

Roberts, W. (1979). Significant elements in the relationships of long-married couples. International Journal of Aging and Human Development, 10, 265-271.

Rochette, N., et Lévesque, L. (1996). Placer un proche atteint de démence irréversible : Une décision difficile pour les aidants naturels. L'infirmière du Québec, (3), 4, 26-34.

Rousseau, N., et Saillant, F. (1996). Approches de recherche qualitative. Dans Décarie (Édit.), Le processus de la recherche : de la conception à la réalisation. (pp 147-160). Boucherville : Presses Veuilleux.

Schoenhofer, S.O. (1993). What constitutes nursing research ? Nursing Science Quarterly, (6), 2, 59-60.

Scott, J.P., Roberto, K.A., & Hutton, J.T. (1986). Families of Alzheimer,s victims: family support to the caregivers. Journal of American Geriatrics Society, 34, (5), 348-354.

Skinner, H.A., Steinhauer, P. D., & Santa-Barbara, J. (1983). The family assessment measure. Canadian Journal of Community Mental Health, 2, 91-105.

Spanier, G.B. (1976).Measuring dyadic adjustment: New scales of assessing the quality of marriage and similar dyads. Journal of Marriage and the Family, 32, 15-28.

Spanier, G.B., & Thompson, L. (1982). A confirmatory analysis of the dyad adjustment scale. Journal of Marriage and the Family, 38, 731-741.

Sternberg, R. J.(1988). Triangulation of love. In R.J. Stenberg & M. L. Barnes (Eds.), The psychology of love (pp.119-138). New Haven, CT: Yale University Press.

Stone, R., Cafferata, G.L., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profil. The Gerontologist, 27, 616-626.

Streubert, J., & Carpenter, D.R. (1995). Qualitative Research in Nursing : Advancing the Humanistic Imperative. Philadelphia: J.B Lippincott .

Tilden, V.P., & Gaylen, R.D. (1987). Cost and conflict: the darker side of social support. Western Journal of Nursing Research, 9, (1), 9-18.

Traupmann, J., Eckels, E., & Hatfield, E. (1982). Intimacy in older women's lives. The Gerontologist, 22, (6), 493-498.

Townsend, A.L., & Franks, M. (1997). Quality of the relationship between elderly spouses: influence on spouse caregivers' subjective effectiveness. Family Relations, 46,(1), 33-39.

Van den Broucke, S., Vandereycken, W., & Vertommen, H. (1995). Marital intimacy: conceptualization and assessment. Clinical Psychology Review, 15, (3), 217-233.

VanKaam, A. (1966). Existential foundations of psychology. Pittsburgh, PA : Duquesne University Press.

Van Maanen, M. (1990). Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy. London: The Althouse Press.

Vidal, C., Sastre, N., et Ousset, J.P. (1999). Les traitements de la maladie d'Alzheimer. Soins G rontologie, 16, 7- 8.

Watson, J.(1988). Nursing: Human science and human care. New-York: National League for Nursing.

Williamson, G.M., & Schulz, R. (1990). Relationship orientation, quality of prior relationship, and distress among caregivers of Alzheimer's patients. Psychology and Aging, 5, (4), 502-509.

Wilson, H. & Hutchison, S.A. (1991). Triangulation of methods: Heideggerian hermeneutics and grounded theory. Qualitative Health Research, 1, (2), 264-265.

Wright, L.K.(1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. The Gerontologist, 31, (2), 224-236.

Wright, L.K. (1994). Alzheimer's disease afflicted spouses who remain at home: can human dialectics explain the findings? Social Science and Medecine, 38, (8), 1037-1046.

Wuest, J., Ericson, P.K., & Stern, P. N. (1994). Becoming strangers: the changing family caregiving relationship in Alzheimer disease. Journal of Advanced Nursing, 20, (3), 437-443.

Zarit, J.M. (1982). Predictors of burden and distress for caregivers of senile dementia patients. Unpublished doctoral dissertation. University of Southern California, Los Angeles.

Appendice A

Demande de collaboration à la Société Alzheimer, Section Genève, Suisse

Date et lieu,

Madame

Suite à notre rencontre de juin 1999, je m'adresse de nouveau à vous pour solliciter votre collaboration dans la poursuite de mon projet de recherche. Je suis infirmière et étudiante à la Maîtrise en sciences infirmières sous la direction de madame Francine Ducharme, professeur titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Je conduis une étude auprès des conjoints dont le partenaire est atteint(e) de la maladie d'Alzheimer. Le but de cette étude est de découvrir la signification que les conjoints accordent aux changements dans leur relation conjugale depuis la maladie, et d'explorer les modes de relation ou d'interaction avec leur partenaire suite à ces changements. Les connaissances générées par cette étude contribueront à mieux comprendre l'expérience des conjoints et à promouvoir leur santé physique et mentale.

J'apprécierais grandement votre collaboration pour le recrutement des participants à cette étude. Afin de respecter les critères de confidentialité auxquelles nous sommes assujetties, il serait préférable que vous soyez la personne qui effectue le premier contact avec les gens susceptibles de participer à l'étude. Il suffirait de leur demander la permission pour que je puisse les contacter par téléphone ou les rencontrer, selon leurs préférences, afin de leur expliquer le projet de recherche. Une rencontre sera prévue avec les personnes intéressées à participer à l'étude, afin de compléter les informations relatives à l'étude et pour signer le formulaire de consentement. Vous trouverez dans le document ci-joint, les informations relatives aux critères d'inclusion des participants et au déroulement de l'étude. Je demeure à votre entière disposition pour tout autre renseignement.

En vous remerciant de l'intérêt que vous portez à ma demande, veuillez recevoir mes salutations distinguées.

Johanne Belzile
Etudiante à la maîtrise
Faculté des sciences infirmières/ Université de Montréal.
Ecole Bon Secours / Genève

Appendice B

Guide d'entretien

Questions générales

1. Pouvez vous me parler des changements dans votre vie de couple depuis le début de la maladie de votre conjoint (te) ?
2. Qu'en est-il de la communication avec votre partenaire maintenant ?
 - ❖ les nouveaux modes de communication
3. En résumé, qu'est-ce que signifie pour vous avoir une vie de couple avec un conjoint (te) atteint (te) de la maladie d'Alzheimer ?
 - ❖ Les sentiments en lien avec cette situation

Sous-questions

1. Lorsque vous pensez à votre vie de couple avant la maladie, que vous vient-il en tête ? (images, émotions, sentiments du passé)
2. Et lorsque vous pensez à la vie de couple que vous avez aujourd'hui, que vous vient-il en tête ?
3. Qu'est-ce qui est le plus important dans votre vie de couple maintenant ?
4. Comment entrevoyez-vous votre vie de couple avec votre conjoint dans le futur ?
 - ❖ Les désirs, espoirs, rêves et les craintes

Appendice C**Renseignements socio-démographiques**

Date de l'entretien : _____ Lieu de l'entretien : _____ Code d'identification _____

Age : _____ Sexe : M _____ F : _____ Nationalité: _____

Dernière année de scolarité complétée : _____ Occupation professionnelle : _____

Statut civil : _____ Nombre d'années de vie commune : _____

Nombre d'enfants : _____ Autres personnes cohabitant à domicile : _____

Moment du diagnostic _____ Temps écoulé depuis le début des symptômes : _____

Durée de la prise en charge du partenaire à domicile : _____

Type de soins à donner au conjoint _____

Appendice D

Formulaire de consentement éclairé

Bonjour Monsieur, Madame

Mon nom est Johanne Belzile. Je suis une infirmière canadienne inscrite au programme de Maîtrise de l'école Bon Secours de Genève. Sous la supervision de madame Francine Ducharme, professeure titulaire à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal au Canada, j'ai entrepris une recherche à Genève. Je m'intéresse à l'expérience des conjoints vivant avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. De façon plus précise, la recherche porte sur les changements vécus par les conjoints dans leur relation conjugale depuis la maladie. Cette étude permettra de mieux comprendre ce que les conjoints vivent, et ainsi de promouvoir leur santé. La participation à cette étude ne comporte pas de désavantages, outre le fait de prendre de votre temps afin de discuter de la situation vécue avec votre conjoint et des sentiments ressentis face à cette situation.

Je prévois une seule rencontre d'environ une heure et demie. Je suggère de nous rencontrer à votre domicile, de préférence le jour où votre conjoint fréquente le centre de jour afin que vous soyez davantage disponible. Cependant, si cet arrangement ne vous convient pas, je vous rencontrerai dans le lieu et au moment qui vous conviendront le mieux. Avec votre permission, les entretiens seront enregistrés sur cassette audio. Cependant, toutes les informations resteront confidentielles. La chercheuse et son superviseur seront les seules personnes à entendre et manipuler ces bandes où ne figurera aucun nom. Ces bandes seront par ailleurs détruites après la fin de l'étude et le rapport de recherche sera présenté de façon à conserver l'anonymat, c'est-à-dire que votre nom ne figureront sur aucun document.

Je m'empresse d'ajouter que vous êtes entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Vous pourrez également vous retirer du projet en tout temps sans que cela ne vous porte préjudice ou nuise à votre conjoint. Je vous demande de signer ce document qui signifie que vous comprenez la nature et le déroulement de cette étude et que vous acceptez d'y participer.

Je demeure disponible en tout temps pour répondre à vos interrogations d'ici la fin de l'étude. Il s'agira de me contacter ou de laisser un message à la Directrice du centre de jour en laissant vos coordonnées et je vous rappellerai aussi tôt que possible.

Signature du participant (te)

Date

Signature de l'investigatrice

Date