

2M11.2690.7

Université de Montréal

La signification de l'expérience d'être aidante  
de son conjoint atteint de démence lorsque celui-ci vit en hébergement

par

Madeleine Lauzier

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

Mai 1999

© Madeleine Lauzier, 1999



WY

5

U58

1999

V.016

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :  
La signification de l'expérience d'être aidante  
de son conjoint atteint de démence lorsque celui-ci vit en hébergement

présenté par  
Madeleine Lauzier

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Madame Jacinthe Pepin : directrice de mémoire  
Madame Louise Lévesque : codirectrice de mémoire  
Madame Francine Ducharme : présidente rapporteure  
Madame Raymonde Cossette : membre du jury

Mémoire accepté le ~~3~~ <sup>21 juin/89</sup> mai 1999

## Sommaire

Ce mémoire s'intéresse aux aidantes qui ont pris soin de leur proche à la maison avant de l'héberger, groupe peu étudié en raison de la croyance voulant que l'hébergement soulage leur fardeau. Or, il s'avère que cette croyance n'est pas fondée et que la nouvelle situation constituée par le milieu d'hébergement comporte ses propres sources de stress qui compromettent le bien-être psychologique de ces aidantes. Les femmes aidantes de leur conjoint atteint de démence et hébergé sont ciblées dans ce mémoire, car elles seront de plus en plus nombreuses en raison du taux élevé de démence qui affecte les personnes hébergées.

Les connaissances actuelles sur les aidantes dont le proche est hébergé renseignent sur leur vulnérabilité et fournissent des éléments de compréhension relativement au nouveau contexte de vie où les relations entre l'aidante et l'aidé changent. De plus, elles dressent un portrait sur l'engagement de ces aidantes. Toutefois, à notre connaissance, aucune étude n'a tenté de cerner le phénomène sous l'angle de la signification que ces aidantes accordent à leur expérience. Or, connaître cette signification est important afin de comprendre la réalité de ces femmes et développer des interventions favorisant leur qualité de vie. À cette fin, le but de la présente étude était de décrire la signification que des femmes accordent à l'expérience d'être aidantes de leur conjoint atteint de démence lorsque celui-ci vit en hébergement.

L'étude adopte une perspective phénoménologique et s'inscrit dans le paradigme de la transformation. Plus précisément, elle prend assise sur le modèle conceptuel de l'être-en-devenir de Parse, propre à la discipline infirmière, et recourt à la méthode phénoménologique de Giorgi pour l'atteinte du but visé. Deux entretiens de type non directif ont été réalisés auprès de trois femmes aidantes de leur conjoint hébergé depuis plus de six mois. Ces conjointes avaient pris soin de leur mari à la maison durant plus d'un an avant d'accepter de l'héberger.

Les entretiens d'une durée approximative d'une heure se sont déroulés au domicile des participantes. Le guide d'entretien comportait une question générale et des questions couvrant diverses facettes du phénomène à l'étude afin de susciter un récit détaillé de leur expérience. Les entretiens ont été enregistrés sur support audio puis transcrits intégralement. Les récits ont été analysés en découpant les *verbatim* en unités de signification qui ont permis d'identifier des thèmes et des sous-thèmes décrivant l'expérience des participantes.

L'analyse des récits révèle que la signification que des femmes accordent à leur expérience est de trouver difficile d'accepter que leur vie soit brisée par la maladie de leur mari et par son hébergement, situation qui les amène à transformer leur relation de couple et à agir pour préserver l'identité de leur mari et sa qualité de vie. Les récits permettent de supposer que la principale source de stress de ces aidantes est celle liée à la difficulté d'accepter que leur vie soit brisée par la maladie de leur mari et par l'hébergement. Également, les récits soulignent la force de ces femmes qui s'engagent pour transformer leur relation de couple et préserver l'identité de leur mari. Ces femmes se dévoilent comme des êtres en devenir qui choisissent librement une signification à leur situation, qui mobilisent leurs ressources pour la transformer et qui vivent de la rythmicité dans leurs relations.

L'analyse des récits permet d'inviter l'infirmière à baser sa pratique sur le modèle conceptuel de l'être-en-devenir, afin d'aider ces femmes à mettre au jour la signification des situations qu'elles vivent, de respecter leur rythmicité et de les aider à mobiliser leurs ressources pour transformer leur situation. Les recommandations invitent aussi à considérer les aidantes comme des partenaires qui définissent les règles du jeu pour les soins à leur mari. Également, les récits mettent en évidence le fait que les structures en personnel sont à revoir pour tendre vers une stabilité des équipes de travail. Enfin, nous recommandons que des recherches soient réalisées, en ciblant d'autres groupes d'aidantes, pour accroître les connaissances sur le sujet à partir du point de vue des personnes qui vivent l'expérience.

## Table des matières

Introduction .....	1
Chapitre I – Phénomène à l'étude	
Phénomène à l'étude .....	4
But de l'étude .....	10
Chapitre II – Revue des écrits	
Modèle conceptuel .....	12
L'être-en-devenir .....	12
Postulats, thèmes et principes .....	12
État des connaissances .....	17
Connaissances sur le bien-être psychologique des aidantes et les facteurs associés .....	17
Études sur la décision de placer la personne âgée .....	17
Études sur l'impact de l'hébergement sur les aidantes .....	18
Études sur les facteurs associés au bien-être psychologique .....	19
Études sur le bien-être psychologique selon le lien de parenté avec la personne aidée et le genre de l'aidant .....	20
Connaissances sur le fait d'être aidante dans un nouveau contexte où les relations entre l'aidante et l'aidé changent .....	21
Connaissances sur l'engagement des aidantes dans les soins à leur personne âgée hébergée .....	22
Chapitre III – Méthode	
Approche phénoménologique .....	29
Aspects majeurs de la phénoménologie .....	30
Éléments de la méthode phénoménologique scientifique .....	31
Production d'une description concrète et détaillée d'expériences spécifiques .....	32
Adoption de l'attitude de réduction phénoménologique .....	32
Recherche des essences scientifiques .....	33

Participantes.....	34
Critères d'inclusion .....	34
Recrutement.....	34
Description des participantes.....	35
Étapes de la méthode .....	36
Collecte des données verbales .....	36
Déroulement de l'entretien.....	38
Lecture des données .....	40
Division des données en unités.....	41
Organisation et énonciation des données brutes dans le langage de la discipline .....	43
Synthèse ou résumé des résultats à des fins de communication à la communauté scientifique.....	44
Considérations éthiques.....	45
Limites de l'étude.....	45
Chapitre IV – Description de la signification	
Vue d'ensemble des thèmes et des sous-thèmes .....	48
Description de la signification selon les thèmes et les sous-thèmes.....	52
Trouver difficile d'accepter que sa vie soit brisée par la maladie de son mari et par son hébergement .....	52
Prendre conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre.....	53
Faire des efforts pour accepter la situation en reconnaissant et en utilisant ses capacités.....	61
Transformer sa relation de couple.....	63
Accepter de vivre séparée de son mari .....	63
Maintenir la relation d'amour avec son mari.....	65
Agir afin de préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie.....	69
Établir les règles du jeu pour les soins à son mari .....	70
Veiller sur son mari pour sa qualité de vie.....	73
S'affirmer pour préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie.....	76
Chapitre V – Discussion et implications	
Contribution de la présente étude à l'état des connaissances actuelles.....	83
Contribution aux connaissances sur le bien-être psychologique et les facteurs associés.....	83

Contribution aux connaissances sur le contexte où les relations entre l'aidante et l'aidé changent .....	87
Contribution aux connaissances sur l'engagement des familles dans les soins à leur parent.....	88
Discussion au regard du modèle conceptuel de l'être-en-devenir .....	92
Trouver difficile d'accepter que sa vie soit brisée par la maladie de son mari et par son hébergement .....	92
Prendre conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre.....	92
Faire des efforts pour accepter la situation en reconnaissant et en utilisant ses capacités.....	94
Transformer sa relation de couple.....	95
Accepter de vivre séparée de son mari .....	95
Maintenir la relation d'amour avec son mari.....	95
Agir afin de préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie.....	97
Établir les règles du jeu pour les soins .....	97
Veiller sur son mari pour sa qualité de vie.....	98
S'affirmer pour l'identité de son mari et sa qualité de vie.....	99
Implications et recommandations .....	101
Implication sur la pratique infirmière .....	101
Implications sur la gestion des soins.....	106
Recommandations pour la recherche infirmière .....	107
Recommandations pour la formation infirmière .....	108
Conclusion .....	110
Références.....	112
Annexe A    Compréhension et perception du phénomène à l'étude.....	118
Annexe B    Renseignements sociodémographiques sur les participantes .....	122
Annexe C    Guide d'entretien .....	124
Annexe D    Formulaire de consentement.....	126



## Liste des tableaux

Tableau I :	Thèmes et sous-thèmes qui décrivent l'expérience d'être aidante de son conjoint atteint de démence et hébergé.....	50
-------------	--	----

## Remerciements

Tout d'abord, je tiens à exprimer toute ma gratitude à toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de ce mémoire. Des remerciements sincères sont offerts aux professeurs de la Faculté des sciences infirmières qui, par leur disponibilité et leurs précieux conseils, m'ont apporté tout le soutien nécessaire. Je tiens aussi à remercier mes collègues de classe qui m'ont permis de constater que je n'étais pas seule dans ma galère et avec qui j'ai eu grand plaisir à discuter et, à l'occasion, de déprimer un peu. J'offre également des remerciements particuliers à tous les amis et à toutes les amies que j'ai délaissés et qui, malgré tout, ont poliment laissé entendre qu'ils comprenaient.

Merci à ma famille pour avoir demandé à quoi je m'activais et si j'envisageais de laisser l'école bientôt. Par leurs questions, ils ont grandement contribué à préciser mon projet et surtout à en faire un sujet incontournable.

À l'amour de ma vie, pour m'avoir dit un jour : "Je me demande ce que tu attends pour reprendre livres et crayons!" Mais surtout, merci à lui pour les nombreux repas, les très nombreuses lectures et les attentes promises de dix minutes qui se transformaient en quelques heures.

Surtout, une grande reconnaissance et des remerciements sincères à mes directrices de mémoire, mesdames Louise Lévesque et Jacinthe Pepin, pour leur attention, pour leur disponibilité, pour leur encadrement pédagogique et leur soutien.

Enfin, un grand merci à ces femmes qui m'ont accueillie et m'ont livré le récit de leur expérience avec générosité et amour. Merci à chacune d'elles.

## **Introduction**

Le vieillissement de la population canadienne est un phénomène incontournable et caractérisé par le vieillissement du vieillissement; autrement dit, les personnes vivent de plus en plus vieilles (Légaré et Martel, 1996). Selon les projections démographiques fournies par ces auteurs, en 2031, une personne âgée sur deux aura plus de 75 ans. Le vieillissement du vieillissement aura pour conséquence l'accroissement du nombre de personnes âgées en milieu d'hébergement. Les personnes de plus de 75 ans sont les plus à risque d'être hébergées en raison d'une perte d'autonomie, non seulement au plan fonctionnel mais aussi au plan cognitif, compte tenu d'une prévalence élevée de la démence. Selon l'étude canadienne sur la santé et le vieillissement (ÉCSV, 1994a), la prévalence du taux de démence est de 44 % chez les personnes âgées entre 75 et 84 ans, et de 39 % chez les personnes âgées de plus de 85 ans.

La démence se définit par une détérioration à la fois globale et évolutive des fonctions cognitives touchant, entre autres, la mémoire, le jugement, l'orientation et les comportements de la personne atteinte (Chertkow et Bergman, 1997). Cette détérioration entraîne des difficultés importantes et progressives dans la réalisation des tâches simples liées à la vie quotidienne. La personne atteinte requiert non seulement de l'aide pour exécuter ces tâches, mais elle nécessite une supervision et une surveillance constante. Les déficiences cognitives entraînent aussi des problèmes graves de communication et la manifestation de comportements dysfonctionnels comme des propos décousus et inappropriés ainsi que des changements d'humeur pouvant aller jusqu'à l'agressivité (*Idem*).

Malgré les nombreuses difficultés qu'éprouve la personne atteinte de démence et les exigences en soins qu'elle requiert, il est reconnu que l'hébergement du parent âgé atteint de démence constitue le dernier recours. Le placement survient lorsque la condition du parent s'est gravement détériorée et que l'aidante<sup>1</sup> est épuisée, physiquement et psychologiquement

---

<sup>1</sup> Dans ce texte, le féminin est utilisé puisque cette recherche s'intéresse aux aidantes.

(Rochette et Lévesque, 1996). Selon l'étude de Montgomery et Kosloski (1994), les conjointes et les conjoints forment le groupe d'aidants qui persévère sur une plus longue période que les autres groupes d'aidantes à prendre soin d'un proche à domicile en vue de retarder le moment de la séparation occasionné par l'hébergement. Or, ce moment devient souvent inévitable. L'étude canadienne sur le vieillissement (ÉCSV, 1994a) révèle en effet que plus de la moitié des personnes vivant en milieu d'hébergement souffrent de démence et, de ce nombre, 64 % sont atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Contrairement aux aidantes à domicile qui ont fait l'objet de plusieurs recherches, les aidantes d'une personne âgée hébergée constituent un groupe peu étudié. Toutefois, quelques études révèlent que ces aidantes sont vulnérables au plan de leur santé et éprouvent plusieurs émotions pénibles face à l'hébergement de leur personne âgée (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit et Whitlatch, 1995; Grau, Teresi et Chandler, 1993; Riddick, Cohen-Mansfield, Fleshner et Kraft, 1992). Parmi ce groupe d'aidantes, les épouses sont deux fois plus nombreuses que les maris : 8,9 % contre 4,4 % (ÉCSV, 1994b).

Bien que les recherches sur la situation des aidantes d'une personne âgée hébergée aient augmenté en nombre au cours des dernières années, à notre connaissance, aucune étude n'aurait tenté de cerner ce que vivent les conjointes qui ont dû recourir à l'hébergement de leur mari après en avoir pris soin à la maison. Un tel angle d'étude permettrait de saisir en profondeur l'expérience vécue par ces aidantes. Selon le modèle conceptuel de l'être-en-devenir (Parse, 1998), propre à la discipline infirmière, il s'avère important de connaître la signification qu'accorde la personne à son expérience de santé pour l'amélioration de sa qualité de vie. Dans cette perspective, l'étude de la signification accordée par les conjointes à leur expérience d'aidantes constitue le sujet de ce mémoire.

**CHAPITRE I**  
**Phénomène à l'étude**

L'hébergement de la personne âgée atteinte de démence constitue la solution retenue lorsque l'aidante a épuisé ses ressources et qu'elle n'est plus capable d'en prendre soin (Aneshensel, Pearlin et Schuler, 1993; Pruchno, Michaels et Potashnik, 1990; Rochette et Lévesque, 1996). Une fois hébergée, la personne âgée a encore auprès d'elle sa famille qui poursuit son engagement en la visitant et en continuant à en prendre soin, et ce, contrairement à la croyance populaire voulant que la famille abandonne son parent (Hall, 1989; Pratt, Schmall, Wright et Hare, 1987; Rosenthal, Sulman et Marshall, 1993; Ross, Rosenthal et Dawson, 1997; York et Calsyn, 1977).

Malgré cet engagement des aidantes, peu de recherches se sont intéressées à l'expérience des aidantes dont la personne âgée est hébergée. Selon Zarit et Whitlatch (1992), le peu de recherches serait attribuable au fait que les intervenants ont pris pour acquis que le placement soulage *ipso facto* les aidantes de leur épuisement et améliore leur bien-être. Or, il s'avère que si le placement soulage effectivement certaines tensions comme celles associées à la surveillance constante du proche, le stress et la détresse persistent après l'hébergement de la personne âgée (Aneshensel *et al.*, 1995; Barber, 1993; Harper et Lund, 1990; Stephens, Kinney et Ogrocki, 1991a). Non seulement la nouvelle situation d'hébergement engendre d'autres sources de stress liées au milieu d'hébergement (Aneshensel *et al.*, 1993; Zarit et Whitlatch, 1992), mais des études révèlent que les aidantes dont le proche est hébergé constituent un groupe à risque au plan du bien-être psychologique (Ducharme, Lévesque et Cossette, 1997; Harper et Lund, 1990; Rosenthal *et al.*, 1993).

Les conjoints et les conjointes seraient plus vulnérables à la détresse psychologique que d'autres groupes d'aidantes en raison de leur âge, de leur état de santé fragile et des liens d'intimité dans le couple (Cohen, Gold, Shulman, Wortley, McDonald et Wargon, 1993). Cependant, les rares études qui ont cherché à savoir s'il existait une différence entre les conjoints et les conjointes (Barber, 1993; Brody, Dempsey et Pruchno, 1990; Harper et

Lund, 1990) rapportent des résultats inconsistants et ne permettent pas de conclure qu'il existe une différence entre ces deux groupes au plan du bien-être psychologique. Toutefois, le fait que les femmes soient deux fois plus nombreuses que les hommes à prendre soin de leur conjoint en milieu d'hébergement (ÉCSV, 1994*b*) en fait un groupe cible de recherche particulièrement important.

L'intérêt pour connaître la signification de l'expérience d'être aidante d'une personne âgée hébergée est issu de la pratique infirmière de l'auteure de la présente étude qui œuvre depuis 15 ans dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Au fil des années, l'auteure a souvent observé que les intervenants étiquetaient, et ce, sans fondement, les aidantes en fonction de leurs comportements.

Ainsi, certaines aidantes font partie des "bonnes familles" qui incluent des aidantes silencieuses, discrètes et très présentes à leur personne âgée. Les intervenants prennent pour acquis que ces aidantes sont dévouées et ils les apprécient. Toutefois, le témoignage d'une aidante (Gingras, 1988) apporte un éclairage inquiétant sur les motivations à la base du comportement de ces aidantes en apparence dociles. Cette auteure mentionne que si la famille se montre présente, silencieuse et compréhensive, c'est qu'elle n'a pas le choix et qu'elle espère ainsi que les intervenants soient bons, doux et compréhensifs envers son parent.

Un second groupe d'aidantes, qualifiées de "dérangeantes", regroupe les aidantes qui expriment leur mécontentement, formulent bon nombre de récriminations et manifestent leurs insatisfactions. Ces aidantes suscitent des réactions de défense chez les intervenants qui ne savent pas comment agir avec elles. Ce groupe reçoit un accueil peu cordial et est évité.

Un troisième groupe d'aidantes fait partie de ce que l'on qualifie de "mauvaises familles". Ce groupe est constitué d'aidantes qui prennent leur distance, espacent leurs



visites ou les raccourcissent et semblent se retirer. Ces aidantes laissent les membres du personnel indifférents.

Quelle que soit l'étiquette attribuée à l'aidante, cette dernière reçoit à toute fin pratique peu de soutien et le manque important de connaissances sur l'expérience d'être aidante ne fait que contribuer à l'utilisation de telles étiquettes par les intervenants. Il apparaît donc essentiel de savoir comment les aidantes vivent la situation d'hébergement de leur proche pour ainsi leur offrir un soutien adéquat.

L'auteure de la présente étude a également constaté que certains écrits apportent un éclairage sur l'expérience des aidantes en milieu d'hébergement, bien qu'ils ne portent pas sur la signification que les aidantes donnent à leur expérience. Ces écrits peuvent se regrouper selon trois corpus de connaissances portant sur : (1) le bien-être psychologique des aidantes et les facteurs associés, (2) le fait d'être aidante dans un nouveau contexte où les relations entre l'aidante et l'aidé changent, (3) l'engagement des aidantes dans les soins à leur personne âgée hébergée.

Selon le premier corpus de connaissances, provenant majoritairement d'études conduites auprès d'aidantes dont le proche souffre de démence, il ne semble pas exister de différence entre les aidantes à domicile et celles en milieu d'hébergement en ce qui a trait à la détresse psychologique. Les études sur les facteurs associés révèlent des sources de stress dans le milieu d'hébergement qui affectent le bien-être des aidantes (Aneshensel *et al.*, 1993; Brody *et al.*, 1990; Pratt *et al.*, 1987; Stephens, Ogrocki et Kinney, 1991b; Zarit et Whitlatch, 1992). Les sources de stress les plus fréquentes seraient le malaise perçu devant la détérioration de la condition de santé du proche, le malaise associé à l'assistance donnée par l'aidante dans les activités de la vie quotidienne, la captivité liée aux visites et la perception négative qu'ont les aidantes vis-à-vis certaines attitudes des soignants.

Le second corpus de connaissances, de moindre importance, comprend surtout des écrits cliniques sur le fait d'être aidante dans un contexte où les relations changent entre l'aidante et le proche hébergé. Non seulement l'aidante doit modifier sa relation en raison du contexte qui la sépare physiquement de son proche, mais, également, la détérioration progressive de l'état de santé de ce dernier entraîne des changements dans la relation à la suite des problèmes de communication qui ne cessent de s'accroître (Ducharme, 1992; Latourelle et Lévesque, 1985). Conjoint et conjointe évoluent maintenant dans deux milieux de vie différents tout en cherchant à maintenir la relation de couple (Ross *et al.*, 1997). Dans ce nouveau contexte relationnel, les aidantes éprouvent souvent des sentiments pénibles tels la tristesse et la culpabilité (Ducharme, 1992; Latourelle et Lévesque, 1985). Dans leur étude, Rosenthal et Dawson (1991) parlent même de quasi-veuvage alors que d'autres écrits parlent de deuil anticipé (Moore, 1997; Poletti et Dobbs, 1993).

Le troisième corpus de connaissances porte sur l'engagement des aidantes en milieu d'hébergement. Selon Pratt *et al.* (1987) de même que Zarit et Whitlatch (1992), l'hébergement de la personne âgée ne change pas le niveau d'engagement, mais les aidantes doivent l'ajuster en fonction du nouveau contexte. Aussi, les aidantes ne transfèrent pas leurs responsabilités, mais doivent dorénavant partager les rôles qui s'y rattachent avec les soignants du milieu d'hébergement. Ce partage des rôles, souvent mal défini, crée des ambiguïtés qui sont des sources d'insatisfactions (Buckwalter et Hall, 1987; Duncan et Morgan, 1994; Maas, Buckwalter, Kelly et Stolley, 1991).

Ce dernier corpus de connaissances a permis d'identifier les besoins des aidantes : obtenir du soutien informationnel et émotif, être mieux informées sur les modes de participation aux soins et sur l'état de santé de leur parent hébergé et mieux communiquer avec les membres du personnel du milieu d'hébergement (Bowers, 1988; Laitinen et Isola, 1996; Schwartz et Vogel, 1990; York et Calsyn, 1977).

Ce corpus de connaissances comprend également quelques écrits cliniques sur les programmes offerts aux aidantes en milieu d'hébergement et montre que ces programmes visent surtout à soutenir les aidantes qui prennent soin de leur personne âgée hébergée (Linsk, Miller, Pflaum et Ortigara-Vicik, 1988; Maas, Buckwalter, Swanson, Specht, Tripp-Reimer et Hardy, 1994; Wiancko, Crinklaw et Mora, 1986; Wilken, Farran, Hellen et Boggess, 1992). Aucun d'eux ne cible en priorité le bien-être psychologique des aidantes.

La contribution de l'ensemble des études réalisées est certes appréciable pour mieux comprendre la situation de ces aidantes. Des études ont révélé le fait que l'hébergement n'est pas une solution sans effets parallèles pour ces aidantes dont l'état de santé demeure fragile. Ces aidantes doivent resituer leurs relations avec leur proche hébergé et redéfinir leur engagement envers celui-ci. Ces études ont donc mis en lumière l'importance d'examiner le contexte dans lequel se trouvent les aidantes afin d'améliorer leur bien-être et leur qualité de vie. Cependant, à la connaissance de l'auteure, aucune étude n'a tenté de cerner ce que représente dans son essence même, l'expérience d'être aidante.

La connaissance de la signification qu'accordent des femmes à leur expérience d'être aidantes de leur mari hébergé atteint de démence, selon une perspective phénoménologique, s'avère pertinente pour élargir le savoir actuel. Une telle perspective d'étude est cohérente avec la discipline infirmière et s'inscrit dans le paradigme de la transformation où la santé est conçue comme une expérience englobant l'unité être humain/environnement (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette et Major, 1994). La santé consiste en une façon personnelle de vivre des expériences et la personne évolue à la recherche d'une qualité de vie définit selon son potentiel et ses priorités. Dans ce paradigme, le soin vise le bien-être tel que la personne le définit et l'infirmière l'accompagne dans ses expériences de santé en suivant son rythme et son cheminement.

Le modèle conceptuel de l'être-en-devenir (Parse, 1998), s'inscrit dans le paradigme de la transformation et repose sur des postulats et des principes découlant de la pensée phénoménologique existentielle. Selon Parse (1992), l'être humain et l'environnement coparticipent à leur création et l'être humain porte la responsabilité de sa façon d'être présent au monde en choisissant des valeurs qui modèlent ses attitudes et ses comportements. La personne accorde une signification à ses expériences de vie dans un contexte de relations intersubjectives. Cette conception non linéaire de la santé de l'être-en-devenir (*Idem*) invite à penser qu'être aidante est un processus en changement continu, issu des choix faits à partir de la signification que la personne accorde à ses expériences de vie.

En somme, connaître la signification que des conjointes accordent à leur expérience d'être aidantes à la suite de l'hébergement de leur conjoint apportera un éclairage plus large sur leur qualité de vie. Selon le modèle conceptuel de l'être-en-devenir de Parse, cette qualité de vie sera mieux comprise en décrivant la signification que les aidantes accordent à leur expérience. La compréhension de cette expérience est nécessaire à l'infirmière qui accompagne ces aidantes dans leur cheminement vers une qualité de vie et permettra de leur assurer une présence réelle et d'adapter la démarche de soins selon la spécificité et la particularité de leur processus de santé.

#### But de l'étude

Prenant en compte les propres observations cliniques de l'auteure, les connaissances actuelles et leurs limites, ainsi que les fondements du modèle conceptuel de l'être-en-devenir (Parse, 1998) pour la pratique infirmière, le but de la présente étude était de décrire la signification que des femmes accordent à l'expérience d'être aidantes de leur conjoint atteint de démence lorsque celui-ci vit en hébergement.

## **CHAPITRE II**

### **Revue des écrits**

Ce chapitre présente la revue des écrits. La première partie est consacrée au modèle conceptuel de l'être-en-devenir, à ses postulats, ses thèmes et ses principes, de même qu'à la pratique infirmière selon ce modèle. La deuxième partie présente l'état des connaissances sur le phénomène à l'étude selon les trois principaux corpus de connaissances portant sur : le bien-être psychologique des aidantes et les facteurs associés, le fait d'être aidante dans un nouveau contexte où les relations entre l'aidante et l'aidé changent et l'engagement des aidantes dans les soins à leur personne âgée hébergée.

### Modèle conceptuel

#### L'être-en-devenir

Rosemarie Rizzo Parse a introduit en 1981 la théorie de l'Homme-Vivant-la-Santé qu'elle a révisée et renommée la théorie de l'être-en-devenir dans les années quatre-vingt-dix (Parse, 1981, 1992). Parse s'est inspirée des concepts et des principes du modèle de Martha Rogers en sciences infirmières (spirauté "*helicy*", complémentarité, résonance, champ d'énergie) et des concepts et principes de la pensée phénoménologique existentielle pour énoncer les postulats de l'être-en-devenir (Parse, 1998, 1992, 1981). Les fondements philosophiques du modèle conceptuel prennent appui sur les principes d'intentionnalité et de subjectivité, ainsi que sur les concepts de coconstitution, de coexistence et de libre choix (Parse, 1981).

Postulats, thèmes et principes. Le modèle conceptuel de l'être-en-devenir (Parse, 1998) s'articule autour des trois postulats suivants :

- L'être-en-devenir choisit librement une signification personnelle aux situations dans le processus intersubjectif le reliant à des valeurs prioritaires.
- L'être-en-devenir cocrée des configurations rythmiques de relations dans un échange ouvert et mutuel avec l'univers.

- L'être-en-devenir cotranscende d'une façon multidimensionnelle vers les possibles qui se révèlent.

Trois thèmes majeurs émergent de ces postulats : la signification, la rythmicité et la cotranscendance. Trois principes en découlent également (Parse, 1998). Ces principes renvoient à la notion de paradoxe, notion fondamentale au devenir humain. Les paradoxes ne sont pas considérés comme des problèmes à résoudre ou à éliminer mais plutôt comme des rythmes normaux de vie (Parse, 1996).

**Principe 1. “Structurer une signification d'une façon multidimensionnelle, c'est cocréer une réalité par la mise en mots et en gestes de l'attribution de valeurs et de la formation en images” (Traduction libre, Parse, 1998).**

Ce principe indique que les humains, dans un processus de mutualité avec l'univers, construisent leur propre réalité. La réalité de chacun donne sa signification à une situation. Les humains vivent leurs connaissances explicites/tacites de plusieurs réalités de l'univers en confirmant ou non les croyances qu'ils priorisent comme le démontrent leur langage/leur silence et leurs gestes/leur immobilité. Les paradoxes dans ce principe sont l'explicite/le tacite, la confirmation/la non-confirmation, le langage/le silence et le geste/l'immobilité. L'explicite/le tacite est la connaissance réflexive/préréflexive de la mise en images. C'est à la fois la présence de ce qui est révélabile et dissimulable, de ce qui est connu et ne peut pas être dit et de ce qui est connu dans une autre réalité et qui ne peut pas être dit. Toutefois, ce qui est révélabile et ne peut pas être révélé est exprimé dans les messages du dialogue entre les humains. La confirmation/la non-confirmation de la mise en valeur est simultanément l'incarnation de ce qui est valorisé et la non-incarnation de ce qui ne l'est pas. Les valeurs vécues sont les croyances chères. Parler/être silencieux et bouger/être immobile sont des façons d'exprimer ces croyances qui donnent une signification aux situations. Parler est

toujours présent avec être silencieux, bouger est présent dans être immobile. Les rythmes langage/silence et geste/immobilité sont des façons d'exprimer les valeurs imaginées (Traduction libre, Parse, 1996, p. 56).

**Principe 2. “Cocréer des configurations rythmiques de relations, c’est vivre l’unité paradoxale de révélation/dissimulation et d’habilitation/de limitation tout en vivant l’association/la séparation” (Traduction libre, Parse, 1998).**

Ce principe renvoie à la notion que les humains dévoilent et cachent à la fois les possibilités et les limitations qui se présentent dans le quotidien pendant qu'ils se déplacent avec et à l'encontre des autres, des idées, des objets et des événements. Les rythmes paradoxaux dans ce principe sont la révélation/la dissimulation, l'habilitation/la limitation et l'association/la séparation. La révélation/la dissimulation est le dit et le non dit de ce qu'on connaît dans une situation. Se révéler est simultanément présent avec se dissimuler. Tout ce qui est connu sur soi et les autres ne peut être entièrement révélé ou dissimulé. Il y a toujours une part de mystère dans l'être humain. L'habilitation/la limitation est le paradoxe renvoyant aux processus qui se présentent dans toute décision où se posent simultanément possibilités et limitations. En choisissant une direction plutôt qu'une autre, l'individu, avec l'univers, est à la fois habilité et limité dans ses possibilités. L'association/la séparation est le rythme paradoxal qui décrit l'association et la solitude vécues simultanément en s'associant tout en s'éloignant des autres, des idées, des objets et des événements (Traduction libre, Parse, 1996, p. 56-57).

**Principe 3. “Cotranscender avec les possibles c’est exprimer, à partir d’une force dynamique, des façons uniques de créer de l’inédit dans le processus de transformation” (Traduction libre, Parse, 1998).**



Ce principe réfère à la force d'impulsion/d'opposition inhérente à la façon unique de devenir. Dans la création du nouveau, il y a toujours la certitude et l'incertitude de s'efforcer à la conformité, d'une certaine manière, et à la non-conformité à la fois. L'humain va au-delà de l'instant, de ce qui n'est pas familier et devient familier en présence d'un éclairage nouveau qui change ses perspectives. Les paradoxes de ce principe sont la force d'impulsion/d'opposition, la certitude/l'incertitude, la conformité/la non-conformité et le familier/le non-familier. La force d'impulsion/d'opposition est le paradoxe rythmique d'aller de l'avant et de se retenir pendant que l'humain est propulsé au-delà du moment pour définir son identité. La certitude/l'incertitude sont simultanément vécues dans l'assurance et la non-assurance des résultats de la décision de se conformer ou non aux autres tout en s'efforçant d'être unique. Le familier/le non-familier est le rythme paradoxal de côtoyer à la fois ce qui est bien connu et ce qui ne l'est pas. Ce qui n'est pas bien connu le devient en présence d'un nouvel éclairage, mais l'inconnu est toujours présent dans toute réalité. Lorsque le connu ou le familier est vu dans une nouvelle lumière, l'ancienne façon de voir est transformée et ne peut plus jamais être la même (Traduction libre, Parse, 1996, p. 57).

Pratique infirmière. Selon le modèle conceptuel de l'être-en-devenir, le but ultime de la pratique infirmière est de favoriser la qualité de vie d'après la perspective de la personne (Parse, 1996). La pratique infirmière s'appuie sur la croyance que chaque personne est un être unitaire qui structure sa réalité, laquelle incarne les valeurs prioritaires qu'elle choisit explicitement et tacitement dans un processus multidimensionnel et mutuel avec l'univers (*Idem*). L'infirmière est attentive à la rythmicité de la personne, l'aide à considérer des choix possibles et à mobiliser ses ressources pour transcender vers les possibles qui se présentent.

Selon le modèle conceptuel de l'être-en-devenir, la pratique infirmière met l'accent sur la participation expérientielle de l'être humain qui vit des situations de santé au fur et à mesure qu'elles sont cocréées en relation intersubjective avec les autres (Parse, 1992).

L'infirmière accompagne la personne qui planifie le changement de ses configurations de santé vers la réalisation de ses aspirations les plus chères (Parse, 1996). Ce faisant, l'infirmière agit selon les trois dimensions du modèle conceptuel de l'être-en-devenir (Traduction libre, Parse, 1996) :

- Éclairer une signification, c'est mettre en lumière en dévoilant ce qui était, ce qui est et ce qui sera tel qu'il apparaît maintenant. Éclairer une signification se manifeste en permettant à la personne d'expliquer pour elle-même ce qui est.
- Synchroniser les rythmes se manifeste en s'imprégnant des mouvements de la cadence entre les humains. L'infirmière accompagne le rythme manifesté par la personne au fur et à mesure que cette dernière prend conscience de l'expérience vécue. Elle se rend disponible afin de permettre à la personne de découvrir l'harmonie spécifique à sa situation de santé.
- Mobiliser la transcendance se manifeste en allant au-delà du moment significatif présent vers ce qui n'existe pas encore, vers une transformation.

De ces dimensions découlent trois processus (Traduction libre, Parse, 1996) qui guident la pratique infirmière :

- Expliquer, c'est rendre clair ce qui apparaît maintenant par l'entremise de la mise en mots et en gestes.
- S'imprégner, c'est se livrer au mouvement de va-et-vient dans le processus d'association/de séparation.
- Aller au-delà, c'est se propulser vers les possibles dans un processus de transformation.

## État des connaissances

Tel que mentionné au début de ce chapitre, les connaissances concernant les aidantes dont la personne âgée vit en milieu d'hébergement peuvent être regroupées en trois corpus qui seront présentés tour à tour.

### Connaissances sur le bien-être psychologique des aidantes et les facteurs associés

Parmi les études qui ont examiné le bien-être psychologique des aidantes d'une personne âgée hébergée, certaines ont porté sur la décision de placer la personne âgée. D'autres études ont examiné l'impact de l'hébergement tandis que des recherches ont porté sur les facteurs associés au bien-être psychologique de ces aidantes. Enfin, des études ont cherché à connaître si le bien-être psychologique des aidantes était différent selon le genre de la personne soutien et son lien de parenté avec la personne âgée.

Études sur la décision de placer la personne âgée. Plusieurs études révèlent que le placement est une solution de dernier recours. L'étude de Montgomery et Kosloski (1994) menée auprès de 576 aidants rapporte, dans cette perspective, que les conjointes et les conjoints constituent le groupe d'aidants qui prend soin sur une plus longue période affichant ainsi de la persévérance dans le soin à domicile. Selon Aneshensel *et al.* (1993), qui ont examiné auprès de 555 aidants les facteurs influençant la durée de la prise en charge à domicile d'une personne atteinte de démence (type Alzheimer), le placement est une réponse affective aux difficultés ou à la situation devenue très exigeante pour l'aidante. Celle-ci accepte de placer son proche lorsqu'elle n'est plus capable de faire face à la situation. L'étude de Pruchno *et al.* (1990), réalisée auprès de 220 aidantes, montre que l'aidante a recours à l'hébergement lorsqu'elle n'est plus capable de continuer en raison de son propre état de santé ou de la détérioration de la condition de santé de la personne âgée. Ces résultats rejoignent ceux de York et Calsyn qui, déjà en 1977, ont découvert que le placement est une

alternative finale à l'échec d'un ensemble de mesures de soins à domicile. L'étude longitudinale de Cohen *et al.* (1993), effectuée auprès de 196 aidants, a identifié six variables significativement liées au placement : le piètre état de santé de l'aidante, le fardeau de soin, le peu de recours à des services communautaires, la détérioration des fonctions cognitives et la manifestation accrue de problèmes de comportement de la personne aidée et enfin la perception de malaise élevé de la part de l'aidante face à ces comportements.

Le placement semble ainsi résulter d'un ensemble d'exigences qui conduiraient vraisemblablement à l'épuisement de l'aidante. Celle-ci décide de placer sa personne âgée après avoir tout tenté pour maintenir les soins à la maison.

Études sur l'impact de l'hébergement sur les aidantes. Étant donné l'état d'épuisement que finissent par vivre les aidantes, il serait logique de croire que l'hébergement les soulage. Les études semblent toutefois indiquer que l'hébergement n'améliore en rien leur bien-être psychologique. L'étude de Stephens *et al.* (1991a), réalisée auprès de 60 aidants à domicile et de 60 aidants en milieu d'hébergement, de même que l'étude de Barber (1993), menée auprès de 66 conjoints à domicile et de 39 conjoints en milieu d'hébergement, ont trouvé que le stress est aussi grand chez les deux groupes mettant en évidence que la situation de stress se poursuit après l'hébergement et peut même être exacerbée par le nouveau milieu.

Ces résultats rejoignent les écrits de Pratt *et al.* (1987) qui soulignent que le fardeau est aussi grand pour les aidantes d'un parent hébergé que pour les aidantes d'un proche à domicile. Selon ces auteurs, le stress émotionnel continue après l'hébergement mais les sources de stress changent. Dans le même sens, à la suite d'une étude longitudinale réunissant 101 sujets aidants au temps 1 et 329 sujets au temps 2, Zarit et Whitlatch (1992) constatent que le placement ne soulage pas du stress et que les aidantes sont exposées à de

nouvelles sources de stress associées au nouvel environnement.

Études sur les facteurs associés au bien-être psychologique. L'étude de Brody *et al.* (1990), réalisée auprès d'enfants aidants (75 fils et 256 filles), indique que, effectivement, ces derniers ne sont pas soulagés par l'hébergement et qu'ils ressentent un fardeau émotionnel principalement associé au nouveau contexte que constitue le milieu d'hébergement. Cette étude stipule que le piètre état de santé des aidantes en milieu d'hébergement et le malaise qu'elles perçoivent devant les attitudes des soignants sont liés à des symptômes dépressifs. En accord avec ces résultats, l'étude d'Aneshensel *et al.* (1993) affirme que le placement en soi est une source de stress et, bien qu'il soulage de certaines tensions comme la captivité liée à l'assistance aux soins et à la surveillance constante, il génère aussi de nouvelles tensions telle la captivité liée aux visites. Par ailleurs, selon l'étude de Stephens *et al.* (1991b), les trois sources de stress les plus fréquentes liées au bien-être psychologique des aidantes en milieu d'hébergement sont l'assistance dans les activités de la vie quotidienne, les problèmes de comportement, la désorientation et les pertes de mémoire de la personne âgée. Pour leur part, Marchand, Béland et Renaud (1994) ont montré que la perception qu'a l'aidante du handicap du parent, la perception d'un niveau élevé de perte de fonctionnalité du parent et le pauvre état de santé du parent sont associés à une diminution du bien-être psychologique des aidantes.

Plus récente, l'étude de Ducharme *et al.* (1997), conduite auprès de 220 aidants, précise que les principaux facteurs associés à la détresse psychologique chez l'aidante sont: un état de santé fragile chez l'aidante; la perception, chez celle-ci, d'un niveau élevé de malaise devant les troubles de mémoire du proche malade; une fréquence élevée des comportements dépressifs chez ce dernier; un faible soutien social informel et un haut degré de conflit avec le réseau social informel. Ces résultats rejoignent ceux de l'étude de Rosenthal *et al.* (1993) qui montrent que les symptômes de dépression de l'aidante sont liés

à la dépendance du parent, au mauvais état de santé de l'aidante, au manque de repos et à la perception négative qu'a l'aidante de l'état de santé de son parent.

En somme, les études qui se sont intéressées au bien-être psychologique des aidantes d'un proche âgé hébergé s'accordent sur le fait que ces dernières représentent un groupe à risque sur le plan du bien-être psychologique (Aneshensel *et al.*, 1995; Brody *et al.*, 1990; Stephens *et al.*, 1991*b*; Zarit et Whitlatch, 1992).

Études sur le bien-être psychologique selon le lien de parenté avec la personne aidée et le genre de l'aidant. Selon les résultats de l'étude de Grau *et al.* (1993), les conjointes et les conjoints constituent le groupe le plus vulnérable sur le plan du bien-être psychologique, ce qui rejoint les résultats de Rosenthal *et al.* (1993) voulant que le groupe des conjoints vit plus de stress que d'autres groupes d'aidantes. Les résultats de l'étude de Riddick *et al.* (1992) vont aussi dans ce sens et soulignent que les conjointes et les conjoints vivent le plus haut niveau de fardeau, suivis des enfants puis des autres aidantes.

En ce qui concerne le genre, l'étude de Harper et Lund (1990), menée auprès de 34 épouses, 25 maris et 32 filles, rapporte que les épouses vivent plus de stress que les maris. Ces résultats n'ont toutefois pas été confirmés par l'étude de Barber (1993), réalisée auprès de 20 épouses et de 19 maris. Son étude ne montre pas de différence entre les deux groupes. Cependant, les deux études n'utilisent pas le même instrument pour mesurer le fardeau. À notre connaissance, il n'existe actuellement pas d'évidence permettant de se prononcer sur les différences entre les épouses et les maris en milieu d'hébergement. Toutefois, en ce qui concerne les aidantes à domicile, l'étude de Gallagher, Rose, Rivera, Lovett et Thompson (1989), menée auprès de 58 aidants, montre que les femmes souffrent plus de dépression que les hommes. Ces résultats sont similaires à ceux de l'étude de Lévesque, Cossette et Ducharme (1993) auprès de 113 aidants.

Ce premier corpus de connaissances a permis de mettre en évidence la détresse des aidantes d'une personne âgée hébergée et de reconnaître ces aidantes comme un groupe à risque sur le plan du bien-être psychologique. Des facteurs associés au bien-être psychologique des aidantes d'une personne âgée hébergée ont aussi été identifiés. Toutefois, aucune de ces études n'a examiné la signification qu'accordent ces aidantes à leur expérience. Or, certaines de ces études tendent à montrer que la perception qu'a l'aidante de différents aspects de la situation est un facteur important lié au stress d'être aidante d'une personne âgée hébergée. L'importance de connaître la signification que des femmes accordent à leur expérience d'aidante dans un contexte d'hébergement trouve donc des appuis empiriques dans ce premier corpus de connaissances.

#### Connaissances sur le fait d'être aidante dans un nouveau contexte où les relations entre l'aidante et l'aidé changent

Beaucoup plus restreint quant au nombre d'études, ce second corpus de connaissances concerne les changements de relations entre l'aidante et l'aidé. L'étude de Latourelle et Lévesque (1985), effectuée auprès de 16 familles, révèle que la situation nécessite un réaménagement de la vie quotidienne. Selon ces auteures, le parent et l'aidante évoluent dorénavant dans deux milieux de vie différents et chacun doit resituer la relation en fonction du contexte. À ce sujet, l'étude de Rosenthal et Dawson (1991) montre que les épouses vivent une transition de quasi-veuvage. Pour sa part, l'étude de Moore (1997) souligne que la famille vit un deuil anticipé et qu'elle se prépare à la séparation, ce qui rejoint les écrits de Poletti et Dobbs (1993). Cependant, l'étude de Ross *et al.* (1997), portant sur les visites de 74 épouses, indique qu'une des motivations des conjointes à visiter leur mari est de maintenir la relation de couple. Cette étude ne précise pas comment ces femmes actualisent le maintien de leur relation de couple ni les embûches qu'elles peuvent rencontrer.

Dans son écrit clinique, Ducharme (1992) précise que la famille vit dans l'ambivalence en se sentant à la fois rassurée de voir son parent dans un milieu protégé tout en demeurant inquiète vis-à-vis de la situation de détérioration de son parent. Cette auteure précise que la famille vit des sentiments de tristesse, de culpabilité et considère les visites comme des moments particulièrement difficiles. Entre autres, la communication avec le parent est parfois insatisfaisante et les familles disent que trouver des sujets de conversation est une tâche ardue. Latourelle et Lévesque (1985) partagent ce point de vue et soulignent que la famille vit de l'ambivalence par rapport au bien-fondé du placement, se sent coupable d'avoir hébergé son proche, qu'elle ne sait pas comment agir devant la confusion et l'agressivité du parent et que les visites sont le plus souvent difficiles. L'étude de York et Calsyn (1977), réalisée auprès de 46 aidantes en milieu d'hébergement, révèle également que la qualité des visites est un problème majeur vécu par les familles. Toutefois, dans cette étude, le seul indicateur de qualité des visites est le sentiment de plaisir à rendre visite.

Bien que peu nombreuses, les études sur l'hébergement en tant que nouveau contexte où les relations entre l'aidante et l'aidé changent montrent que les aidantes éprouvent des sentiments pénibles devant les conséquences de la maladie sur leur proche et vivent des difficultés de communication consécutives à la détérioration de son état de santé. Malgré ces difficultés, les études indiquent que les conjointes visent à maintenir leur relation avec leur mari.

#### Connaissances sur l'engagement des aidantes dans les soins à leur personne âgée hébergée

Selon les études qui ont considéré l'engagement des aidantes dans les soins à leur personne âgée hébergée, ces dernières n'abandonnent pas leur parent (Hall, 1989). Déjà, en 1977, l'étude de York et Calsyn indiquait que les familles n'abandonnent pas le parent et que l'engagement se poursuit après l'hébergement. Les écrits de Pratt *et al.* (1987) et l'étude de Rosenthal *et al.* (1993) vont dans ce sens et soutiennent que le placement ne change pas le



niveau d'engagement des familles envers leur parent. L'étude de Ross, Rosenthal et Dawson (1993) précise que les épouses poursuivent leur engagement auprès de leur mari hébergé.

Bien que le niveau d'engagement se poursuit dans la majorité des cas, il se situe maintenant dans un nouveau contexte. Selon Pratt *et al.* (1987), l'hébergement ne change pas le niveau d'engagement, mais il s'exerce dans une nouvelle réalité caractérisée par le milieu d'hébergement. Ceci rejoint les écrits cliniques de Buckwalter et Hall (1987), selon lesquels le placement signifie pour la famille une adaptation qui requiert une négociation du partage des rôles avec les membres du personnel du milieu d'hébergement. Ces écrits soulignent également que ces derniers voient les membres de la famille comme des intrus, lesquels sont relégués au rôle de visiteurs. Pour sa part, l'étude de Willoughby et Keating (1991) précise que dans l'adaptation à l'hébergement, les aidantes ont le sentiment d'abdiquer leurs responsabilités en confiant leur parent aux membres du personnel du milieu d'hébergement. À ce sujet, l'enquête de Caubet (1994) indique que la délégation affective de son conjoint aux membres du personnel du milieu d'hébergement est inconcevable et que l'appartenance affective n'est pas transférable. Plus récemment, l'étude de Ross *et al.* (1997) montre que parmi les motivations des conjointes à visiter leur mari, on retrouve le désir d'assumer leurs responsabilités envers leur conjoint, de l'assister dans ses soins, de veiller à son bien-être et d'assister les intervenants.

Bowers (1988) a cherché à découvrir ce que font les familles qui soutiennent un proche et comment elles perçoivent les soins qu'elles donnent comparativement à ceux donnés par les soignants du milieu d'hébergement. Cette étude, menée auprès de 28 aidantes, a utilisé une méthode de théorie ancrée dans le but de développer une typologie de soins prodigués par les aidants familiaux. Les résultats de cette étude indiquent qu'il existe des différences dans la conception des rôles entre les aidantes et les soignants et, par conséquent, des ambiguïtés dans leur attribution. Cette étude a ainsi permis d'identifier des

obstacles à l'engagement des aidantes : le manque de communication et le manque de stabilité des soignants. Ces résultats concordent avec ceux de l'étude de Schwartz et Vogel (1990) qui indiquent qu'une divergence d'opinions, entre les soignants et les membres de la famille, quant à l'attribution de certaines tâches de soins dispensés à la personne âgée, constitue un obstacle à l'engagement de la famille.

Dans leur étude, Duncan et Morgan (1994) ont investigué la perspective des familles sur la nature des relations entre aidants et soignants en procédant par "*focus group*" auprès de 179 aidants en milieu d'hébergement et en menant dix entrevues individuelles. Selon leurs résultats, au plan des relations entre les membres de la famille et les soignants, les aidantes sont insatisfaites et se sentent ignorées lorsque les soignants ne tiennent pas compte de leur expérience. Les familles veulent également une collaboration et non un clivage des rôles. Ces résultats s'apparentent à ceux de l'étude de Maas *et al.* (1991) qui ont exploré la perception des soins en milieu d'hébergement par le biais de questionnaires prescrits auprès de 46 aidants. Cette étude stipule que les aidantes perçoivent des conflits venant du fait que les membres du personnel ne sollicitent pas l'aide des familles. Cette étude précise également qu'au nombre des insatisfactions, figurent le manque de ressources pour donner les soins à leur parent ainsi que la perception qu'ont les aidantes d'une trop grande charge de travail chez les intervenants limitant ainsi leurs interventions. Il est à souligner que seuls 16 aidants ont répondu à toutes les questions.

L'étude longitudinale de Laitinen et Isola (1996) a porté précisément sur la participation des familles aux soins prodigués à leur personne âgée hébergée. L'étude s'est déroulée sur une période de quatre ans auprès de 369 aidants. Les résultats indiquent que les facteurs favorisant la participation des familles sont la communication avec les membres du personnel, la qualité des relations avec ceux-ci, l'attitude chaleureuse et aidante des membres du personnel et la coopération. Ces résultats confirment ceux de l'étude de Bowers (1988)

qui montrent que les familles souhaitent une communication avec les membres du personnel. De plus, l'étude de Duncan et Morgan (1994) rapporte que les familles désirent maintenir la dignité du parent et qu'elles souhaitent que les soignants prennent en considération leur expérience d'aidantes.

Ces études rejoignent l'écrit clinique de Ducharme (1992) sur l'engagement des familles. Cette auteure souligne que, sans soutien, la famille peut être tentée de remettre ses responsabilités aux membres du personnel et que, faute de moyens pour composer avec la situation qui débalance son équilibre précaire, la famille peut se désengager et devenir une visiteuse passive. Ducharme (1987) mentionne aussi que le désengagement serait le résultat d'un sentiment d'inadéquation et d'inutilité doublé d'un manque de connaissances sur le processus de vieillissement. Aussi, la famille se désengage ne sachant pas comment intervenir ou comment réagir face aux comportements et aux sentiments de leur personne âgée hébergée. Ces propos appuient les résultats de l'étude de Willoughby et Keating (1991), selon laquelle l'hébergement provoque la dépression et la frustration face à l'incapacité du parent.

Peu de programmes ont été développés à l'intention des aidantes en vue de les soutenir dans leur engagement. Les écrits faisant état de tels programmes montrent qu'ils ciblent les aidantes comme une ressource indispensable pour la qualité de vie et de soins à la personne âgée hébergée (Wiancko *et al.*, 1986; Linsk *et al.*, 1988; Wilken *et al.*, 1992; Maas *et al.*, 1994). Toutefois, à notre connaissance, il n'existe pas de programmes ciblant spécifiquement le bien-être psychologique des aidantes.

En somme, les connaissances sur l'engagement des aidantes indiquent que les familles poursuivent leur engagement, mais qu'elles rencontrent des obstacles. Ces études permettent de mieux connaître les besoins des aidantes relativement à leur engagement dans

les soins à leur personne âgée hébergée. Cependant, ces connaissances nous apprennent peu de choses sur la signification donnée à l'engagement par les aidantes. Connaître cette signification permettrait de mieux comprendre le sens profond de leur engagement et la place qu'il occupe dans l'expérience de soin.

En résumé, l'ensemble des recherches a permis de mieux connaître la situation des aidantes dont le proche âgé est hébergé, entre autres, de démontrer leur détresse psychologique qui est liée à de nouvelles sources de stress. Ces études ont contribué à contrebalancer le courant de pensée voulant que le placement résolvait la majorité des problèmes des aidantes. D'autres études, beaucoup moins nombreuses, ont aussi permis de cerner les difficultés relationnelles vécues par les familles dans ce nouveau contexte et le désir des conjointes de maintenir leur relation de couple. Enfin, les études sur l'engagement des aidantes montrent que celles-ci veulent s'impliquer dans les soins à leur personne âgée et contribuent à combattre le mythe de leur désengagement. Cependant, il existe des obstacles à cet engagement liés aux caractéristiques du milieu d'hébergement.

Bien que le nombre de recherches auprès des aidantes d'une personne âgée hébergée ait augmenté au cours des dernières années, à notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée à la signification que des femmes accordent à leur expérience d'être aidantes de leur mari atteint de démence et hébergé. Or, connaître cette signification semble nécessaire pour mieux comprendre les facteurs associés au bien-être psychologique de ces aidantes et pour mieux documenter les changements dans la relation conjoint-conjointe et le contexte dans lequel elles poursuivent dorénavant leur engagement. Connaître cette signification permettra donc de jeter un regard nouveau sur la réalité de ces aidantes. La recherche de cette signification appelle une méthode phénoménologique, ce qui s'inscrit dans le paradigme de la transformation auquel se rattache le modèle conceptuel de Parse. La santé est, dans cette perspective, conçue comme une expérience englobant l'unité être humain/environnement à la

recherche d'une qualité de vie. Suite à une telle étude, il sera possible de développer des interventions infirmières et des programmes ciblant plus précisément l'expérience vécue par les conjointes d'un mari atteint de démence et hébergé.

## **CHAPITRE III**

### **Méthode**

L'approche phénoménologique, telle que proposée par Giorgi (1997), a été retenue dans cette étude. En effet, le modèle conceptuel de l'être-en-devenir de Parse suggère de décrire le phénomène à l'étude à partir de la perspective de la personne aidante et d'une approche phénoménologique. Ce chapitre porte sur l'approche phénoménologique et ses aspects majeurs, les éléments de la méthode phénoménologique scientifique, les participantes, les étapes de cette méthode et les considérations éthiques.

### Approche phénoménologique

Selon Powers et Knapp (1990), la phénoménologie est un processus de développement de la connaissance et de construction d'un sens ou d'une signification de l'expérience humaine à travers un dialogue intense avec les individus qui vivent cette expérience. Aussi, la phénoménologie est apparue comme la meilleure façon d'atteindre le but de la présente étude.

Les orientations philosophiques de la recherche phénoménologique reposent sur l'existentialisme et la phénoménologie. L'existentialisme met en relief l'importance qu'a l'existence individuelle avec son caractère irréductible, tandis que la phénoménologie reconnaît que la personne forme un tout avec son environnement, qu'elle a une réalité qui lui est propre et qu'elle ne peut être comprise que dans son contexte ou dans sa réalité (Munhall et Boyd, 1993). Ces orientations cadrent avec le phénomène à l'étude et invitent à décrire la signification qu'accordent les femmes aidantes de leur conjoint atteint de démence et hébergé à leur expérience à partir de leur perspective.

Bien que Parse (1998) ait développé une méthode de recherche cohérente avec son modèle conceptuel, l'auteure de la présente étude ne l'a pas retenue en raison de la dernière étape de cette méthode qui fait appel à un processus d'interprétation qui donne la possibilité de générer des hypothèses en utilisant les concepts mêmes du modèle conceptuel. Or, l'intention de l'auteure de l'étude n'est pas de générer des hypothèses issues du modèle conceptuel de Parse mais de décrire la signification de l'expérience d'être aidante. Aussi, la méthode proposée par Giorgi correspondait au but de la présente étude et a conséquemment été retenue.

#### Aspects majeurs de la phénoménologie

En premier lieu, la phénoménologie traite du phénomène de la conscience que Giorgi (1997) définit comme “le moyen d'accès à tout ce qui se donne dans l'expérience” (p. 343). C'est la conscience qui rattache l'individu au monde car rien ne peut être dit et aucune référence ne peut être faite qui n'inclut la conscience. Sans cette conscience, le monde ne pourrait exister. Aussi, celle-ci contribue à donner leur signification véritable aux objets et à ce qui est donné (*Idem*).

En second lieu, toujours selon Giorgi (1997), la conscience est accessible par l'intuition, ce qui confère un sens précis au terme “expérience” dans un contexte phénoménologique. L'intuition est la fonction de la conscience qui révèle ou présente les objets. L'intuition se rapporte à l'expérience ordinaire et Giorgi (1997) rappelle les propos de Husserl qui définit l'expérience comme l'intuition d'objets réels, c'est-à-dire de ceux-là même qui sont dans le temps et dans l'espace, régis par les lois de la causalité et donc offerts à la perception ordinaire. Il s'agit donc de saisir par l'intuition les significations pertinentes d'une expérience.



Comme troisième point, Giorgi (1997) parle de la signification précise attribuée au terme phénomène en phénoménologie. Selon lui, le phénomène est “la présence de cela même qui est donné exactement comme cela est donné ou ressenti” (p. 344).

En dernier lieu, pour Giorgi (1997), la conscience est toujours consciente de quelque chose et puisqu'elle est orientée vers le monde, elle est intentionnelle. Cet auteur rappelle ce qu'est pour Husserl l'intentionnalité : “une dimension essentielle de la conscience dans la mesure où la conscience est toujours dirigée vers un objet qui n'est pas lui-même la conscience [...] La conscience tend toujours à investir un objet et cet objet transcende toujours l'acte par lequel il apparaît” (p. 344).

Ces aspects de la phénoménologie cadrent avec les postulats de base du modèle conceptuel de l'être-en-devenir. En effet, ceux-ci énoncent que la personne accorde une signification à ses expériences de vie et que toute expérience est vécue dans un contexte de relations intersubjectives. Aussi, la signification accordée à l'expérience d'être aidante de son conjoint atteint de démence et hébergé exprime la manière personnelle de concevoir ou d'imaginer la réalité vécue. Par un langage et des attitudes qui lui sont propres, la personne laisse entrevoir les valeurs qui lui sont chères et qui sont à la base de sa manière personnelle de vivre l'expérience d'être aidante.

### Éléments de la méthode phénoménologique scientifique

Pour la réalisation de la présente étude, la phénoménologie scientifique proposée par Giorgi (1997) a été retenue comme méthode de recherche et elle consiste, selon cet auteur, à étudier les structures de la conscience sous leurs aspects concrets. Trois éléments caractérisent cette méthode : (a) la production d'une description concrète et détaillée d'expériences spécifiques selon l'attitude quotidienne des personnes qui vivent ces

expériences, (b) l'adoption de l'attitude de réduction phénoménologique par le chercheur, (c) la recherche des essences scientifiques.

#### Production d'une description concrète et détaillée d'expériences spécifiques

Pour Giorgi (1997), "décrire signifie attribuer une expression linguistique à l'objet d'un acte donné exactement tel qu'il apparaît au-dedans de cet acte" (p. 349). Selon cet auteur, "une approche descriptive se borne aux données, et la raison en est qu'une description suffisamment riche comporte par elle-même une explication du phénomène" (p. 350).

L'auteure de la présente étude s'est limitée aux données recueillies pour élaborer sa description de la signification. Lors de la lecture et de l'organisation des données, seules les informations fournies par les participantes à la présente étude ont été retenues, et ce, en respectant les propos de ces femmes et leur façon de raconter leur expérience.

#### Adoption de l'attitude de réduction phénoménologique

Selon Giorgi (1997), adopter l'attitude de réduction phénoménologique revient, d'une part, à mettre entre parenthèses les connaissances passées relatives à un phénomène et, d'autre part, à retenir tout indice existentiel. La mise entre parenthèses consiste en une suspension de jugement ou du monde des connaissances théoriques afin de saisir le phénomène tel qu'il apparaît à la conscience et de le décrire exactement tel qu'on en a l'intuition. Pour sa part, la réduction phénoménologique signifie ramener à l'essentiel, à l'origine de la signification du monde et, de ce fait, considérer ce qui est donné uniquement comme il est donné.

En élaborant son projet, l'auteure de la présente étude a pris conscience de ses croyances et de ses connaissances en regard du phénomène d'intérêt. Elle les a rédigées dans un journal de bord. L'Annexe A présente la compréhension et la perception qu'elle avait du phénomène à l'étude au moment d'amorcer la collecte des données. En préparant et en conduisant les entrevues, dans le but de recueillir les descriptions du phénomène à l'étude, l'auteure a laissé libre cours à l'expression des participantes et elle a évité d'exposer ses croyances et ses connaissances, issues du champ de connaissances et de ses propres expériences.

De plus, tout au long du processus de collecte des données, l'auteure de la présente étude s'est abstenue de relire la problématique et la revue des écrits afin de s'éloigner autant que possible des connaissances théoriques sur le phénomène. Au cours de cette étape, elle a tenu un journal de bord dans lequel elle a colligé ses pensées, ses commentaires et ses observations sur le phénomène à l'étude. Aussi, elle s'est rapprochée du phénomène en le saisissant autant que possible du point de vue des aidantes participantes tout en prenant ses distances face à sa compréhension initiale du phénomène à l'étude. L'Annexe A présente ses réflexions au terme des premiers entretiens avec les participantes.

#### Recherche des essences scientifiques

Selon Giorgi (1997), l'essence "c'est l'articulation, fondée sur l'intuition, d'un sens fondamental sans lequel un phénomène ne pourrait se présenter tel qu'il est : une identité constante qui contient les variations qu'un phénomène est susceptible de subir et qui le limite" (p. 351). En fonction de sa propre perspective, chaque discipline a la responsabilité de déterminer les sens les plus constants dans un contexte donné et de déterminer ce qui relève en propre de son champ de compétence (Giorgi, 1997). Cette recherche des essences constitue la question centrale de la méthode phénoménologique scientifique.

Cet élément a été respecté dans cette étude d'abord en faisant ressortir la signification de l'expérience et ensuite en organisant la description du phénomène, présentée au chapitre IV, au regard de la profession infirmière à l'aide du modèle conceptuel de l'être-en-devenir.

## Participant

### Critères d'inclusion

Trois conjointes aidantes ont participé à la présente étude. Les critères d'inclusion étaient (a) d'avoir pris soin à domicile de son conjoint sur une période d'au moins six mois avant l'hébergement afin d'assurer que le rôle d'aidante était entrepris à domicile, (b) d'être actuellement l'aidante principale du conjoint, (c) que le conjoint soit âgé de plus de 64 ans, (d) que le conjoint souffre de démence, (e) que le conjoint soit hébergé depuis plus de six mois pour que la période de transition à l'hébergement soit terminée, (f) bien comprendre et parler le français, (g) manifester un intérêt pour le sujet, (h) avoir la disponibilité exigée par la recherche et par la méthode de collecte des données qui comprenaient deux entretiens d'une durée approximative d'une heure.

### Recrutement

Les participantes ont été recrutées dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée. Le recrutement s'est effectué par l'entremise d'une personne ressource attirée au centre qui a présenté sommairement le projet à des participantes potentielles. Avec l'accord de celles-ci, une liste de participantes susceptibles de répondre aux critères d'inclusion a été remise à l'auteure de l'étude qui a procédé à la sélection des participantes en vérifiant auprès d'elles, par téléphone, les critères d'inclusion. Lors de cette vérification, l'auteure se présentait et donnait un bref aperçu du projet de recherche tout en étant attentive à la disponibilité des participantes et à leur intérêt à communiquer leur expérience.

Parmi les treize participantes proposées, cinq correspondaient entièrement aux critères recherchés. Le choix des participantes, par échantillonnage intentionnel (Morse, 1991), privilégiait une certaine diversité qui portait sur la gravité de la détérioration cognitive du conjoint soit des troubles de l'humeur soit des comportements particulièrement perturbateurs, ou bien, une perte d'autonomie fonctionnelle grave. Toutefois, le hasard a fait en sorte que parmi les cinq participantes, trois ont accepté spontanément de participer alors que les deux autres démontraient une certaine réticence. Une participante a demandé de participer seulement si les autres sujets ne convenaient pas et, entretemps, le conjoint d'une de ces deux participantes potentielles est décédé. Aussi, les trois participantes retenues dans un premier temps ont constitué l'échantillon et leur profil est présenté ci-dessous sous un nom fictif. L'Annexe B présente la grille qui a servi à recueillir les renseignements sociodémographiques des participantes.

#### Description des participantes

Afin de préserver la confidentialité, les participantes sont présentées sommairement et de façon globale. Toutefois, lorsque des informations plus précises sont requises, elles sont notées dans les chapitres portant sur la description de la signification et la discussion.

Mesdames Laurette, Hélène et Lucie ont participé à la présente étude. Elles sont âgées entre 62 et 75 ans et leur mari entre 64 et 80 ans. Les trois couples sont mariés depuis plus de vingt ans et ont des enfants (deux couples en ont deux et un en a quatre). Au cours des entretiens, les trois participantes ont exprimé leur satisfaction face à leur vie de couple avant la maladie et l'hébergement de leur mari.

Les trois participantes ont pris soin de leur mari à domicile pendant plus d'un an avant que celui-ci ne soit hébergé. Les circonstances qui ont conduit à l'hébergement sont liées à la captivité que vivaient ces dames en raison des soins importants nécessités par

l'incapacité de leur mari à accomplir les activités de la vie quotidienne découlant de déficiences cognitives. Les trois participantes disent avoir été obligées d'opter pour l'hébergement, car elles n'étaient plus capables de continuer à en prendre soin à la maison, et ce, même avec de l'aide. Les trois dames précisent qu'elles étaient fatiguées et malades. Une de ces dames a repris son mari à la maison durant un an après une première tentative d'hébergement, mais elle a dû abdiquer et se résoudre à l'héberger. Les deux autres conjoints ont été orientés vers les soins de longue durée à la suite d'une hospitalisation pour un problème aigu de santé et ne sont pas retournés à la maison. Deux des conjoints sont hébergés depuis six mois et le troisième depuis près de sept ans.

Au moment du premier entretien les participantes ont été invitées à évaluer leur propre état de santé sur une échelle variant de 1 à 10; 1 étant mauvais et 10 excellent. Les trois participantes ont évalué leur santé physique entre 5 et 8 et leur santé mentale ainsi que leur santé sociale entre 7 et 10.

### Étapes de la méthode

En s'inspirant de la méthode philosophique, Giorgi (1997) propose cinq étapes pour réaliser une étude selon la méthode phénoménologique scientifique : (a) la collecte des données verbales, (b) la lecture des données, (c) la division des données en unités, (d) l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline, (e) la synthèse ou le résumé des résultats à des fins de communication à la communauté scientifique.

#### Collecte des données verbales

Le but poursuivi par la collecte des données consiste à recueillir suffisamment de données qualitatives pour permettre de reconstituer le phénomène par la voie descriptive et

ensuite d'en faire l'analyse. Pour Giorgi (1997), le but est d'obtenir une description concrète et détaillée de l'expérience qui soit la plus fidèle possible à ce qui est arrivé. Selon Deschamps (1993), "les méthodes de collecte de données doivent préserver l'intégrité de l'aspect descriptif de l'approche permettant d'obtenir assez de données significatives issues de l'expérience originaire du phénomène et par le fait même respecter les caractéristiques de l'approche phénoménologique" (p. 54).

La collecte des données a été conduite au moyen d'entretiens, ce qui a permis d'explorer le phénomène et de rapporter la manière dont il se déploie par la voie de la description. L'entretien a été retenu comme un moyen pertinent de collecte de données, car il constitue l'instrument privilégié d'accès à l'expérience à partir du point de vue de la personne qui la vit (Poupart, 1997). Deux entretiens de type non directif d'une durée approximative d'une heure chacun ont été réalisés par l'auteure de la présente étude avec chaque participante. Les entretiens ont été enregistrés sur support audio.

Le but du premier entretien était d'obtenir une description concrète et détaillée de l'expérience de la participante qui soit fidèle à ce qu'elle vit. Pour ce faire, une question générale et ouverte invitait la participante à décrire son expérience. Cette question s'énonçait comme suit : "Pouvez-vous me raconter ce que vous vivez depuis que votre mari est hébergé?" Des questions couvrant des sous-thèmes à aborder étaient prévues et ont servi de guide lorsque nécessaire pour aider la participante à décrire son expérience. Ces sous-thèmes exploraient ce qui est vécu, les émotions, les relations avec le mari, le contexte dans lequel se vit l'expérience, la vie familiale et sociale. Le but du second entretien était d'approfondir la description du phénomène et de valider l'analyse des récits du premier entretien.

Le guide d'entretien (Annexe C) a été élaboré par l'auteure de la présente étude au terme de la rédaction de la problématique. Il résulte d'une réflexion avec les directrices de recherche sur les façons de recueillir l'information sur l'expérience vécue. Les questions visent à susciter le récit et invitent à se raconter en couvrant différentes facettes associées à l'expérience d'être aidante de son conjoint tant en ce qui concerne ce que vivent ces femmes que le contexte dans lequel se déroule l'expérience.

Les premières minutes de la première rencontre ont servi à établir un climat de confiance. La discussion portait sur des sujets d'ordre général référant à la vie d'aidante de la participante. Par la suite, le but de l'étude a été rappelé de même que les modalités de fonctionnement et les moyens assurant la confidentialité. Le formulaire de consentement (Annexe D) a été lu et discuté afin d'en valider sa compréhension auprès de la participante avant d'être signé. Une copie de ce consentement a été remise à la participante.

Lors du second entretien, réalisé environ un mois et demi après le premier, chaque participante a été invitée à faire une mise à jour de la description de son expérience. Une question générale portait sur la description de l'expérience depuis la première rencontre. Par la suite, les questions qui avaient servi lors du premier entretien étaient reprises. À la fin de cette revue, l'analyse des récits du premier entretien était présentée et validée afin de vérifier si elle correspondait vraiment à l'expérience de la participante.

Déroulement de l'entretien. Les cinq principes de l'entretien proposés par Poupart (1997) ont servi de base aux attitudes adoptées par l'auteure de la présente étude. Le premier principe consiste à obtenir la collaboration de la participante. Bien au-delà de la signature du formulaire de consentement, l'auteure a veillé à une participation optimale de celle-ci en l'informant des bénéfices anticipés et en précisant les objectifs de l'entretien et de la recherche.



Le second principe consiste à mettre la participante à l'aise dans la situation d'entretien. Ainsi, les rencontres se sont déroulées à l'endroit choisi par elle, soit son domicile, afin de respecter son identité et de se rapprocher le plus possible de sa réalité.

Le troisième principe consiste à gagner la confiance de la participante. La qualité de la relation est déterminante de même que l'assurance quant à l'anonymat. Aussi, un nom fictif a été choisi par la participante lors de la première rencontre et le traitement des informations quant à la confidentialité a été rappelé.

Le quatrième principe consiste à amener la participante à prendre l'initiative de l'entretien afin de préserver la spontanéité du discours. Aussi, l'auteure de la présente étude a évité d'interrompre, a respecté les temps de silence et a utilisé les techniques de la reformulation afin de clarifier le thème abordé lorsque ceci s'avérait nécessaire.

Le cinquième principe vise à favoriser le plus grand engagement possible en guidant la participante pour qu'elle fasse référence à sa propre expérience. En lien avec ce principe, l'auteure de la présente étude a utilisé le reflet et la validation lors des entretiens.

Outre ces principes, l'auteure reconnaissait à la personne interrogée sa capacité de s'exprimer sur le thème exploré et sa compétence à connaître et à révéler les diverses facettes du phénomène à l'étude. L'auteure a donc agi à titre de déclencheur des communications, de facilitateur et de soutien à l'expression. La qualité de l'entretien repose sur les habiletés du chercheur à faire l'écoute verbale et non verbale d'autrui, à maîtriser la façon de questionner, de reformuler, de respecter le silence, de refléter les états affectifs et de valider sa compréhension des propos et des émotions exprimées par la participante et de les résumer.

Étant donné que la qualité de la recherche phénoménologique repose sur la richesse et la justesse de la description, l'auteure était attentive aux généralisations et aux abstractions (théorisations) afin de les faire clarifier ou reformuler à partir de l'expérience concrète de la participante. Les fonctions de clarification, de synthèse, de reformulation et de validation ont été utilisées lorsque requises.

### Lecture des données

Cette étape consiste à bien lire l'ensemble des données afin d'en retenir le sens général (Giorgi, 1997). Comme le décrivent Rousseau et Saillant (1996), il s'agit pour le chercheur "de prendre connaissance du récit afin d'en saisir le sens général, c'est-à-dire effectuer une ou plusieurs lectures flottantes, de manière à se rapprocher à nouveau du phénomène et à s'en saisir de l'intérieur" (p. 149).

Les entrevues ont été transcrites dans leur totalité, c'est-à-dire que le texte a été reporté intégralement par une personne possédant de l'expérience dans ce type de transcription. L'auteure a écouté les enregistrements et s'est assurée de l'exactitude des transcriptions. Au cours de cette étape, elle a fait plusieurs lectures des descriptions afin de se rapprocher du phénomène et de s'en saisir de l'intérieur en s'imprégnant du point de vue des participantes. Lors de cet exercice, si l'auteure se trouvait distraite par ses pensées sur le sujet, la lecture était remise et elle consignait ses propres pensées dans son journal de bord.

Au cours de ces nombreuses lectures, l'auteure s'attardait aux phrases de la description qui étaient essentielles ou révélatrices de l'expérience vécue et elle surlignait au marqueur les phrases qui semblaient associées à l'expérience vécue tout en réfléchissant sur ces propos pour en faire ressortir les éléments de la signification d'être aidante.

L'exemple qui suit illustre cet exercice. Les phrases en italique représentent les phrases identifiées au marqueur comme directement associées à l'expérience vécue par l'aidante.

*“Non, ça sépare parce qu'on avait commencé à faire des petits voyages, et puis tout le kit, ça fait que j'en prends plus, pis j'y vais plus. Je ne suis pas, comment on dirait, là, au bord de mes sous, mais je n'ai pas de folies à faire, tu sais ce que je veux dire. [...] Non, ça brise vraiment des vies, parce que nous autres, dans notre temps... Aujourd'hui il y en a encore de ça, mais c'était pour le meilleur et pour le pire. Là, c'est le pire, qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? Puis, il peut vivre longtemps aussi comme ça. Fait que c'est un peu faire le deuil d'une personne sans faire le deuil, ça, c'est ça que je trouve. Faire le deuil d'un vivant, c'est pas drôle ça. Dans le fond, c'est un peu ça, tu sais. Je m'en occupe, je vais le voir, tout ça...”*

#### Division des données en unités

Le but de cette étape est d'identifier les unités de signification qui émergent de la description dans la perspective du phénomène considéré. Il s'agit de découper le contenu du *verbatim* en autant d'unités que l'on peut déceler à chaque tranche thématique observée lors de la lecture, et cela, dans la perspective de chaque participante (Rousseau et Saillant, 1996).

Au cours de cette étape, l'auteure a analysé les descriptions transcrites des participantes interviewées en découplant le contenu des *verbatim*s pour identifier les unités de signification. Cette étape a permis de dégager des unités de signification dans chacun des *verbatim*s. Un mot résumant l'idée de la phrase retenue a été noté ce qui a permis de coder chaque phrase retenue à l'aide d'un mot qui représentait un thème du récit. L'exemple ci-dessous présente comment chaque phrase a été codée.

- |             |  |
|-------------|--|
| Vie brisée  | <i>“Non, ça sépare parce qu'on avait commencé à faire des petits voyages, et puis tout le kit, ça fait que j'en prends plus, pis j'y vais plus.”</i> |
| Vie brisée  | <i>“Non, ça brise vraiment des vies...”</i>  |
| Impuissance | <i>“Là, c'est le pire, qu'est-ce que vous voulez que je fasse?”</i>  |

Inconnu	<i>“Puis, il peut vivre longtemps aussi comme ça.”</i>
Deuil	<i>“Fait que c’est un peu faire le deuil d’une personne sans faire le deuil...”</i>
Deuil	<i>“Faire le deuil d’un vivant, c’est pas drôle ça.”</i>
Relation	<i>“Je m’en occupe, je vais le voir, tout ça.”</i>

Par la suite, chaque unité de signification a été codée de la façon suivante : une première lettre se référait au thème, une seconde à la participante, un premier chiffre indiquait la page où se trouvait la phrase et un second indiquait l’entretien. Des lettres arbitraires ont été attribuées à chaque participante. Madame Laurette = x, madame Hélène = y et madame Lucie = z.

L’exemple qui suit illustre le codage : Rx-(23-1) *“Je m’en occupe, je vais le voir, tout ça.”* R=relation, x=Madame Laurette, 23=page 23 et 1=premier entretien. Une fois les *verbatim* ainsi codés, la fonction “trier” a permis de regrouper les unités de signification retenues en thèmes et en sous-thèmes pour chaque participante et de les regrouper dans un ensemble commun.

Ce matériel a permis de revoir les thèmes identifiés et de se questionner sur l’association des thèmes et des unités de signification retenues. Par la suite, les thèmes et les unités ont été organisés en un tout cohérent en illustrant l’ensemble retenu dans un schéma qui a permis d’établir les liens entre les thèmes et de mettre en évidence les thèmes dominants et les thèmes secondaires. Ainsi, ont émergé les thèmes et les sous-thèmes qui décrivaient la signification que des femmes accordent à leur expérience d’être aidantes. Le résultat de cet exercice est présenté au chapitre IV portant sur la description de la signification. L’exemple ci-dessous montre l’organisation des thèmes, des sous-thèmes et des unités de signification.

Thème	Sous-thèmes	Unités de signification
Trouver difficile que sa vie soit brisée	Prendre conscience de la situation	“Non, ça sépare parce qu’on avait commencé à faire des petits voyages, et puis tout le kit, ça fait que j’en prends plus, pis j’y vais plus.”, “Non, ça brise vraiment des vies,”
	Prendre conscience de ce que la situation fait vivre	Impuissance : “Là, c’est le pire, qu’est-ce que vous voulez que je fasse ? ” Inconnu : “Puis, il peut vivre longtemps aussi comme ça.”

Les deux premières étapes, soient la lecture et la division des données, ont également été réalisées par une des directrices de la présente étude. Ainsi, les résultats de l’analyse ont été discutés et les adaptations de la description de la signification ont été apportées après consensus. La description est ainsi forte de ce processus de validation intersubjective.

#### Organisation et énonciation des données brutes dans le langage de la discipline

La quatrième étape vise à développer le contenu des unités de signification de manière à approfondir le sens qui y est contenu. Comme le rapportent Rousseau et Saillant (1996), il s’agit “d’explicitier dans ses mots et dans ceux de la participante, ce qu’il en est de cette partie de l’expérience, dans une optique d’analyse qui permet l’appropriation du sens, sa compréhension, son explicitation et son élaboration” (p. 150). Giorgi (1997) précise que cette étape consiste à examiner, à explorer et à décrire à nouveau les unités de signification de manière à “rendre plus explicite la valeur de chaque unité au regard de la discipline” (p. 355). Il s’agit d’identifier ce que l’expérience décrite signifie pour la discipline infirmière.

L’auteure de la présente étude a approfondi sa compréhension de l’expérience en traduisant les unités de signification en unités approfondies de signification. Par conséquent, elle a décrit la signification que des femmes accordent à leur expérience d’être aidantes en se

référant aux postulats et aux énoncés du modèle conceptuel de l'être-en-devenir. Ainsi, au terme de la description de la signification présentée au chapitre IV, l'auteure offre un approfondissement de cette signification à partir du modèle conceptuel de l'être-en-devenir de la discipline infirmière. Dans l'exemple ci-dessus, le sous-thème "prendre conscience de la situation" s'inscrit dans le processus d'attribution de valeurs du modèle conceptuel de l'être-en-devenir. Aussi, en prenant conscience de la situation, Madame x se révèle comme un être en devenir qui choisit librement une signification à une situation. Ceci relève du premier postulat du modèle conceptuel de Parse qui stipule que l'être-en-devenir choisit librement une signification personnelle aux situations dans le processus intersubjectif le reliant à des valeurs prioritaires.

#### Synthèse ou résumé des résultats à des fins de communication à la communauté scientifique

Pour Giorgi (1997), cette étape consiste à décider des unités de signification qui sont essentielles eu égard au phénomène. Selon lui, deux points sont à considérer : le langage approprié à la discipline et l'interprétation des résultats comme structure. Pour cet auteur, "ce qui importe dans les structures, ce ne sont pas tant les parties comme telles que les relations qu'elles entretiennent entre elles" (p. 358). Rousseau et Saillant (1996) précisent que le chercheur "doit réunir les unités de signification et les unités de signification approfondies en une description consistante, cohérente, qui prend une forme synthétique" (p. 151).

La présentation des résultats vise donc à livrer les unités de signification réunies dans une description consistante qui permettra au lecteur de se saisir du phénomène tel que livré par les participantes. La description de la signification que des femmes accordent au phénomène étudié résulte de la synthèse des unités de signification identifiées dans les récits des femmes participantes à la présente étude. Les thèmes et les sous-thèmes qui émergent de la synthèse reflètent la signification que ces femmes accordent à leur expérience d'aidantes de leur conjoint atteint de démence et hébergé.

Cette étape a conduit à la synthèse des données et à la description de la signification que des femmes accordent à leur expérience tout en respectant les nuances apportées par chacune d'elles. Cet exercice prépare à la discussion des résultats et à l'élaboration des implications pour la recherche, la pratique et la formation infirmière.

### Considérations éthiques

Les droits des participantes à l'autodétermination, à la vie privée, à la confidentialité et à la protection ont été préservés. Bien que chaque participante ait rempli un formulaire de consentement de participation à l'étude et autorisant l'enregistrement des entretiens et la divulgation dénominalisée des résultats de la recherche, elles avaient la liberté de se retirer de la recherche en tout temps sans que cela ne cause de préjudice ni à elle ni à leur conjoint et sans justification de leur part.

La confidentialité des participantes a été préservée par un nom fictif qu'elles ont choisi. Chaque participante a été informée sur le fait que les résultats seraient présentés de manière à ne pas permettre l'identification des parties. Seule une des directrices de recherche a eu accès aux enregistrements et aux *verbatim* pour faire la validation intersubjective des résultats de la présente étude. Toutefois, le nom des participantes n'était mentionné sur aucun de ces documents. Enfin, les bandes sonores de même que les données écrites seront détruites six mois après le dépôt du mémoire de recherche.

### Limites de l'étude

Dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, le nombre de participantes est limité. Aussi, cette étude a été réalisée auprès de trois participantes ce qui est satisfaisant pour une étude phénoménologique mais est peu sur le plan de la variété des expériences. Les révélations de

la présente étude reflètent l'expérience des trois participantes dont la nature de la relation de couple avant la maladie et l'hébergement du conjoint est similaire. En effet, les trois participantes soulignent leur satisfaction quant à leur vie de couple et parlent de leur relation d'amour limitant ainsi la transférabilité des résultats aux couples qui vivent ce type de relation.



**CHAPITRE IV**  
**Description de la**  
**signification**

Ce chapitre présente une description de la signification que des femmes accordent à leur expérience d'être aidantes de leur conjoint atteint de démence lorsque celui-ci vit en hébergement. Les données analysées proviennent essentiellement des entretiens menés auprès de trois aidantes qui ont participé à l'étude. Cette analyse a été réalisée en respectant leurs récits et en saisissant autant que possible le point de vue des participantes.

Dans un premier temps, une vue d'ensemble des thèmes et des sous-thèmes qui constituent la description de la signification d'être aidante de son conjoint atteint de démence et hébergé est présentée. Dans un deuxième temps, la description de la signification est présentée selon les thèmes et les sous-thèmes.

#### Vue d'ensemble des thèmes et des sous-thèmes

Des thèmes et des sous-thèmes communs ont émergé des récits des trois participantes. Regroupés, ils permettent une description plus riche de l'expérience de ces participantes. Ces thèmes et ces sous-thèmes sont à la fois distincts les uns des autres tout en étant interreliés, montrant la rythmicité des relations dans un échange ouvert et mutuel avec l'univers. Chaque thème représente une dimension de l'expérience d'être aidante de son conjoint atteint de démence et hébergé telle que vécue par les participantes, ensemble, ils décrivent la nature du phénomène étudié.

Les trois thèmes qui ont émergé des récits sont (1) trouver difficile d'accepter que sa vie soit brisée par la maladie de son mari et par son hébergement, (2) transformer sa relation de couple, (3) agir afin de préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie. Chacun de ces thèmes comprend des sous-thèmes qui permettent de préciser la signification accordée à l'expérience d'être aidante de son conjoint atteint de démence et hébergé.

Le premier thème se développe sous deux sous-thèmes en simultanéité, soit celui de prendre conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre et celui de faire des efforts pour accepter la situation en reconnaissant et en utilisant ses capacités. Le second thème se scinde en deux sous-thèmes interreliés soit d'accepter de vivre séparée de son mari et de maintenir la relation d'amour avec celui-ci. Le dernier thème comprend trois sous-thèmes qui sont d'établir les règles du jeu pour les soins à son mari, de veiller sur lui pour sa qualité de vie et de s'affirmer pour préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie.

Le tableau 1 présente la synthèse des thèmes et des sous-thèmes identifiés, de même que les principales unités de signification qui décrivent la signification de l'expérience d'être aidante de son conjoint atteint de démence et hébergé.

Tableau 1 : Thèmes et sous-thèmes qui décrivent la signification de l'expérience d'être aidante de son conjoint atteint de démence et hébergé

Légende : *x = Madame Laurette; y = Madame Hélène; z = Madame Lucie*

Thèmes	Sous-thèmes	Illustrations
Trouver difficile d'accepter que sa vie soit brisée par la maladie de son mari et par son hébergement	Prendre conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre	<p>xyz Trouver cela dur à accepter p.c.q. pertes graduelles : (x) déchéance, (y) gars brillant, (z) mari changé</p> <p>xyz Reconnaître ne pas accepter ce qui est arrivé et que sa vie soit brisée : (x) ne pas avoir capté, (y) perte de liberté, (z) vol de son mari</p> <p>xyz Reconnaître qu'avec le temps il faut l'accepter</p> <p>xy Trouver la situation de plus en plus difficile car fatiguée</p> <p>xz Être encouragée/découragée : (xz) vivre des émotions, (x) espoir, (z) pas d'espoir</p> <p>xyz Vivre l'inconnu : se questionner, se remémorer, ne pas comprendre, (z) ne plus savoir, être perdue</p> <p>xyz Vivre de la culpabilité : (yz) se sentir coupable, (x) ne pas se sentir coupable</p> <p>xz Se sentir impuissante : situation irréversible et interchangeable</p> <p>xyz Vivre de la solitude (xy) à visiter, (z) se sentir seule</p> <p>xyz Reconnaître qu'il faut se débrouiller seule (xz) s'organiser seule, (z) cacher ses sentiments</p>
	Faire des efforts pour accepter la situation en reconnaissant et en utilisant ses capacités	<p>xyz Faire des efforts pour accepter : (x) faire des efforts dans ce sens, (y) accepter avec les années, (z) l'accepter de plus en plus d'une fois à l'autre</p> <p>xyz Se sentir capable de passer à travers (x) personne forte, parler, capable de se défendre/de le défendre (xy) capable de se débrouiller seule (z) s'endurcir, s'habituer</p> <p>xyz Utiliser ses capacités (x) se conditionner, se parler, changer croyances (y) carapace, faire le vide, (z) s'habituer au jour le jour</p> <p>xy Être fière de ses coups</p> <p>y Expérience qui apporte patience, douceur, générosité, ouverture aux autres. Faire des choses, prendre de la valeur</p> <p>y Avoir appris à défendre les droits</p> <p>y Se sentir utile auprès des autres malades</p> <p>y Avoir des projets : continuer à prendre soins des autres malades après le départ de son mari</p>

Thèmes	Sous-thèmes	Illustrations
Transformer sa relation de couple	Accepter de vivre séparée de son mari	<p>xyz Être séparés, (x) arrêter de faire des choses (z) vie autant affectée que celle de son mari</p> <p>xz Faire le deuil d'un vivant</p> <p>xyz Ne pas souhaiter sa mort même si ce serait une délivrance</p> <p>yz Trouver difficile qu'il n'y ait plus de communication avec son mari</p>
	Maintenir la relation d'amour avec son mari	<p>xyz Être en relation à travers les soins et les petites attentions</p> <p>xyz Être présente, le visiter souvent</p> <p>xz Penser continuellement à lui (x) revivre pareil, faire choses pour lui, (z) penser toujours à lui</p> <p>x S'est sentie respectée dans sa relation de couple</p> <p>x Vouloir garder sa confiance</p> <p>xy Relation mère-enfant, prendre soin</p> <p>xy Reconnaître l'importance des sens : voix, toucher...</p> <p>x S'oublier, aimer avec abnégation, amour infini, grande tendresse, plus de délicatesse, plus proche et "dealer" avec ça</p> <p>z Visiter pour son plaisir, souhaiter contact, ne pas savoir comment</p>
Agir afin de préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie	Établir les règles du jeu pour les soins à son mari	<p>xyz Vouloir préserver la dignité de son mari</p> <p>xyz Vouloir lui faire plaisir, le rendre heureux, petites choses</p> <p>xy Vouloir protéger sa sécurité</p> <p>xy Organiser pour que son mari ait tout, planifier</p> <p>x Essayer de comprendre et de faire comprendre son mari</p>
	Veiller sur son mari pour sa qualité de vie	<p>xyz Veiller sur son mari</p> <p>xyz Vivre insécurité et inquiétude face à la qualité des soins</p> <p>xy Se sentir obligée de visiter au moins aux deux jours</p> <p>xy Être inquiète devant l'éventualité de ne plus pouvoir s'occuper de son mari</p> <p>xy Contrôler les soins</p> <p>xy Être blessée lorsque gens manquent de respect à son mari</p>
	S'affirmer pour préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie	<p>xyz Demander, répéter</p> <p>xy Ne pas passer par-dessus et ne pas accepter des choses</p> <p>xy Mettre les points sur les "I", rencontrer les premières, dire ce qu'elle n'aime pas, rouspéter</p> <p>x Être exigeante, trouver avoir ce droit car a beaucoup donné</p> <p>xy Combattre, trouver difficile, fatigant</p>

## Description de la signification selon les thèmes et les sous-thèmes

Les thèmes et les sous-thèmes sont décrits en respectant les nuances des récits des participantes. Ces nuances enrichissent la description de la signification et sont présentées afin de décrire le plus fidèlement possible l'expérience de ces femmes aidantes.

### Trouver difficile d'accepter que sa vie soit brisée par la maladie de son mari et par son hébergement

Le premier thème occupe une place importante dans l'expérience des trois participantes. Ces dames disent trouver difficile d'accepter la situation caractérisée par la maladie de leur mari et par son hébergement. Les trois participantes se sont vu contraintes de placer leur conjoint après avoir tout essayé pour le garder à la maison. Elles disent ne pas avoir choisi de vivre cette situation mais de s'y trouver obligées par la force des choses. Cette situation a brisé leur vie. Mesdames Laurette et Lucie expriment comme suit leur réalité :

“Ah, ça, ça brise des vies, c'est définitif. Parce que mes enfants sont d'un côté, mon mari est d'un côté, moi je suis de l'autre côté [...] Ça me fait plus de peine parce que tu sais... (trémolo dans la voix) que maintenant ta vie est brisée. C'est pas toi qui l'a brisée là. C'est pas lui qui l'a brisée non plus. C'est ça.” (Madame Laurette)

“Et je le dis souvent : ma vie est autant affectée que celle de mon mari.” (Madame Lucie)

Cette situation oblige à composer avec les multiples pertes qui s'y rattachent comme les extraits des récits le montrent et chacune des participantes évolue à son rythme. Deux sous-thèmes sous-tendent ce premier thème : prendre conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre et faire des efforts pour accepter la situation en reconnaissant et en utilisant ses capacités.

Prendre conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre. Les trois participantes prennent conscience de la situation en réalisant et en constatant les pertes graduelles et irréversibles que leur mari subit. Chacune des participantes trouve difficile d'accepter ces pertes. Madame Laurette accepte difficilement cette situation qu'elle considère comme une déchéance qui limite et détruit son mari. Elle trouve la situation inhumaine et elle dit que son mari est maintenant un être brimé, à la merci des gens. Madame Hélène se dit affectée par les effets de la maladie sur son mari, elle est peinée de voir son mari aussi diminué sur le plan intellectuel. Quant à madame Lucie, elle trouve effrayant de voir son mari regresser et changer. Elle dit ne plus le reconnaître, que c'est un autre homme qui parle et qui agit. Elle est attristée et perplexe devant ses propos décousus et ses comportements dérangeants. Les propos rapportés ci-dessous illustrent, en partie, ce que les participantes trouvent difficile d'accepter face aux pertes graduelles et irréversibles que vivent leur mari.

“Je me dis que c'est inhumain des choses de même. C'est ça que je trouve de la maladie que c'est difficile [...] C'est comme si là il en perd beaucoup. Quand je vois ça, ça m'attriste. Oh non, c'est pas drôle [...] pas une longue maladie comme ça. Comment je dirais donc. Pas une déchéance, mais une perte mentale, si tu veux. Elle est là, graduellement, graduellement. C'est dur à accepter.” (Madame Laurette)

“Je trouve que ça fait pitié, ce n'est pas possible. Tu sais, un gars brillant comme ça qui est rendu à ce point-là. Ça fait pitié.” (Madame Hélène)

“Je me dis que c'est donc triste. C'est donc triste d'être de même, de vivre comme ça [...] ce n'est pas mon mari ça. Il n'était pas comme ça. [...] Mais, d'une fois à l'autre, on trouve que c'est encore plus triste de le regarder, de le voir réagir [...] Là, j'ai vu qu'il était encore plus bas qu'il était avant. On le voit descendre. On le voit descendre.” (Madame Lucie)

Les trois participantes ont de la difficulté à accepter ce qui est arrivé tout en reconnaissant l'importance d'accepter la situation. Madame Laurette précise à ce sujet qu'elle dit l'accepter mais qu'au fond elle ne l'accepte pas. Elle dit penser qu'elle n'acceptera jamais

ce qui est arrivé à son mari. En même temps, cette dame rapporte qu'il faut bien qu'elle accepte la situation puisque c'est ce que son mari vit. Madame Hélène souligne que ce n'est pas facile à vivre peut-être parce qu'elle ne l'a pas encore accepté. Pour sa part, madame Lucie dit qu'elle accepte la situation parce qu'elle ne peut pas faire autrement et qu'il faut savoir accepter. Certaines fois elle accepte la situation alors que d'autres fois, elle ne l'accepte pas. Elle précise que si elle n'accepte pas la situation, elle risque d'être malade.

Bien que les trois dames disent tenter d'accepter la situation engendrée par la maladie de leur mari et par son hébergement, elles précisent ne pas accepter ce qui est arrivé. Chacune accorde un sens unique à ce qui est arrivé. Pour madame Laurette, ce qui est arrivé, c'est de ne pas avoir vu s'installer la maladie et les changements chez son mari alors qu'elle se décrit comme une personne très intuitive. Pour madame Hélène ce qui est arrivé, c'est de ne pas avoir réussi à convaincre les intervenants du centre de laisser son mari libre, sans contention. Elle n'accepte pas la perte de liberté que son mari a ainsi subie. En ce qui concerne madame Lucie, ce qui est arrivé, c'est de s'être fait voler son mari par la maladie. Chacune exprime sa réalité à sa manière comme le montrent leurs propos.

“Pis que mon mari, je n'ai pas réussi à capter ça (voix tremblante) au début, je ne le comprends pas [...] Mais moi, je ne l'ai jamais accepté. C'est ça qui est dur. (Silences, voix tremblante) [...] Mais c'est comme si dans le fond de moi il y a ça, pourquoi je n'ai pas vu ? Ou j'ai vu, pis j'ai pas... C'est un peu avec ça moi que j'ai de la misère à accepter.” (Madame Laurette)

“Le fait qu'il a manqué de sa liberté parce qu'il a toujours été attaché à H, ça je ne l'ai jamais accepté. J'ai demandé de le laisser libre et ils m'ont dit que c'était pour sa sécurité [...] Sa liberté a été brimée... Brimée, puis vite. Tu sais, il a arrêté de marcher plus vite, parce qu'il ne pouvait pas avoir assez de liberté pour marcher. Il marchait seulement quand j'étais là.” (Madame Hélène)

“Celui que j'ai aimé, n'existe plus. Je ne retrouve rien de lui. À celui qu'il est devenu. Cette fichue maladie m'a volé mon mari.” (Madame Lucie)



Trouver difficile d'accepter la maladie et l'hébergement de son mari comporte des moments d'alternance entre l'encouragement et le découragement que chaque participante vit à sa manière. L'espoir d'un retour à la maison, bien que jugé impossible, anime toujours madame Laurette. Elle espère tout en admettant que c'est impossible et impensable, mais elle se prend à espérer. Quant à madame Lucie, elle précise devoir se faire à l'idée que son mari ne reviendra pas à la maison et ne pas entretenir d'espoir sur le sujet. Ces deux dames vivent des émotions à chaque visite et elles sont tantôt encouragées lorsque leur mari va bien et découragées lorsqu'il va moins bien. Elles parlent de ces moments d'encouragement et de découragement en ces termes.

“On dirait que je me dis qu'il va revenir... Ça, j'ai de la misère à accepter ça. (Voix tremblante) [...] c'est les émotions à chaque fois que tu vas le voir. Soit qu'il régresse un peu, soit qu'il augmente un peu, qu'il soit bien... de ces temps-ci... il sourit un peu plus... c'est plus encourageant [...] Je le sais qu'il ne peut pas revenir. Je le sais ça... Mais, j'ai comme toujours un espoir. Je le sais que c'est faux...”  
(Madame Laurette)

“Des fois, il dit... on va dire Lucie... parce qu'il ne sait pas toujours mon nom, mais des fois il va dire Lucie. Mais là, j'aime ça quand il m'appelle Lucie. Des fois, je me dis peut-être qu'il me reconnaît (Rires) (Silence) [...] Quand il dit ça (pause) qu'il me reconnaît. J'aime ça parce que je me dis : “Mon doux...” Puis, il dit toujours qu'il m'aime, des fois il dit qu'il m'aime. “Je t'aime.” Ben là, il a-tu sa bonne idée ? [...] je me suis dit que c'était impossible, qu'il ne reviendrait plus à la maison. Il faut que je me fasse une idée. Il ne peut pas, ça va en empirant. Il ne peut pas... Il ne va pas mieux.” (Madame Lucie)

Pour sa part, madame Hélène s'est faite à l'idée et souligne qu'elle n'entretient pas d'espoir car l'état de son mari s'est beaucoup détérioré ces derniers temps. Elle le décrit comme de moins en moins présent. Le mari de madame Hélène est plus affecté que les deux autres conjoints en raison de l'évolution plus avancée de la maladie.

La prise de conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre comporte son lot de questions sans réponse et les trois participantes disent vivre de l'inconnu. Elles se questionnent, se remémorent des choses, repensent à ce qui s'est passé et cherchent à comprendre. Elles ne trouvent pas de réponse ni de coupable, mais la situation n'en demeure pas moins difficile et elles disent ne pas savoir ce que leur réserve l'avenir. Les trois participantes se demandent si elles vont vivre cette situation longtemps.

Madame Laurette souligne ne pas savoir ce qui s'est passé et ne pas savoir ce qui va se passer. Elle se questionne et cherche à comprendre ce qui est arrivé. Elle dit avoir compris en partie mais ne pas savoir tout de même. Elle se questionne également sur l'avenir et avoue ne pas savoir ce qui l'attend. Aussi, elle suppose et imagine ce que sera demain.

Madame Hélène se remémore le passé et exprime simplement que "ce qui est arrivé est arrivé mais on s'en souvient quand même". Elle dit que même si elle se pose beaucoup de questions "c'est ça qui est arrivé pareil". Ses pensées, sa façon de se remémorer le passé et celle d'appréhender l'avenir demeurent sans certitude. Même si madame Hélène spécifie que ses pensées ne sont que des suppositions, elle se questionne tout de même. Elle remet en question son choix d'hébergement et surtout celui d'avoir laissé les soignants brimer la liberté de son mari en l'attachant. Elle dit que ce fut le "gros du problème".

Quant à madame Lucie, elle se sent perdue et dit devenir "malcommode" et même impatiente car elle ne sait plus. Selon ses dires, elle ne sait rien et personne ne sait. Elle souhaiterait faire partie d'un groupe pour savoir et elle cherche à s'informer par le biais d'articles et d'émissions télévisées. Elle a accepté que son mari soit inscrit dans un programme de recherche sur la maladie d'Alzheimer mais dit que la médecine n'y peut rien.

Les propos de mesdames Hélène et Lucie, rapportés ci-dessous, montrent leur questionnement et font ressortir l'inconnu dans lequel ces femmes vivent.

“Mais, s’il avait continué à circuler ou à aller jaser avec un et l’autre, la maladie ne serait peut-être pas accélérée (Pleurs) (Silence). C’est toutes des suppositions là [...] (Silence, très long silence). Est-ce qu’il a plus de sécurité là qu’il n’aurait ici? Je ne le sais pas. Je ne le sais vraiment pas.” (Madame Hélène)

“On n’en sait pas beaucoup. On n’en sait pas beaucoup sur ce qui peut se passer. On se demande s’ils vivent longtemps... comme ça [...] Est-ce qu’il va durer longtemps comme ça ou... C’est ça qu’on se demande, si on va vivre cette situation-là plusieurs années [...] Mais moi, dans ma mémoire, ça me revient souvent. Je me disais : “Mon doux...” Il faut croire qu’il s’en apercevait qu’il était malade [...] On vient qu’on ne le sait plus, on est perdue. Il y a des moments où on est perdue et qu’on ne sait plus ce qu’on aimerait et ce qu’on veut.” (Madame Lucie)

Le fait de repenser et de se remémorer les choses amène ces deux dames sur le terrain de la culpabilité. Madame Hélène reconnaît qu'elle vit une culpabilité très forte et que même en ayant eu recours à de l'aide au début, cette culpabilité est demeurée omniprésente. Elle a des remords d'avoir laissé son mari là et de s'être pliée aux avis des experts. Elle se questionne sur sa décision d'avoir hébergé son mari.

“C’est le sentiment de culpabilité. (Voix tremblante). Il me semble que j’aurais pu le garder à la maison, sauf qu’ils me le déconseillaient [...] je me disais que s’il était attaché là, je pouvais le garder à la maison attaché. Mais, c’était impensable que je le garde attaché. (Silence) [...] J’ai des remords de ne pas l’avoir gardé. (Silence) Ben, j’ai ben essayé de parler au médecin de son avenir, puis il me l’a toujours déconseillé parce que ce n’était pas un cas de maison. Avoir de l’aide, c’est pas facile, des CLSC là.” (Madame Hélène)

Madame Lucie vit également de la culpabilité. Elle jongle avec l'idée qu'elle aurait pu garder son mari à la maison, mais se rassure en imaginant ce que cette décision aurait donné comme résultat.

“Après je me dis que j’aurais pu le garder. Mais s’il était ici, il ferait la même chose. Je ne serais pas heureuse. Je ne dormirais pas. C’est des choses qui me passent dans la tête.” (Madame Lucie)

Quant à madame Laurette, elle ne se sent pas coupable d’avoir hébergé son mari. Elle explique que le fait d’avoir repris son mari à la maison, après une première tentative d’hébergement, lui a fait réaliser que ce n’était plus possible pour elle de le garder à la maison. Elle dit savoir maintenant que c’est impossible et qu’elle en est incapable. Pour leur part, mesdames Hélène et Lucie n’ont pas eu l’occasion de reprendre leur mari à la maison.

Le caractère irréversible de la situation fait vivre un sentiment d’impuissance exprimé par les trois participantes. Mesdames Laurette et Lucie avouent se sentir incapables de changer la situation et souffrent en plus de l’incapacité de la médecine à agir face à la maladie d’Alzheimer. Madame Laurette dit que bien qu’elle ait un peu compris ce qui est arrivé à son mari et comment la maladie s’est installée, elle ne peut rien faire pour corriger la situation.

Madame Lucie se demande pourquoi son mari a cette maladie et pourquoi il est comme il est tout en disant que les médecins ne sont pas capables de quoi que ce soit contre cette maladie. Elle dit que même si elle comprenait la maladie de son mari, elle ne pourrait rien changer à la situation. Ces propos illustrent bien son impuissance.

“Quand ben même qu’on s’informerait, qu’est-ce que ça va donner? [...] Nous autres, on ne peut pas faire rien... Quand bien même qu’ils nous expliqueront là, de A à Z, je vais retourner voir mon mari et cela va être la même chose hein... On écoute à la TV, ils en parlent souvent... Ça ben de l’allure ce qu’ils disent mais... Tu vas voir ton mari, il n’est pas là. C’est un autre homme [...] Des fois, je le regarde et puis je me dis : pourquoi qu’il est là? Pourquoi ils ne sont pas capables de traiter pour les faire revenir ces gens-là [...] Je trouve ça triste, je trouve ça difficile. Je vois qu’ils ne trouvent pas de remèdes pour guérir. Ils font des recherches, mais ils ne sont pas capables.” (Madame Lucie)

Mesdames Laurette et Lucie vivent la situation depuis six mois alors que madame Hélène la vit depuis six ans. Cette dernière ne parle pas d'impuissance, mais dit simplement que "c'est ça qui est arrivé", que ce n'est pas de sa faute ni celle de son mari.

Les trois participantes avouent vivre leur situation dans la plus grande solitude. Les trois reconnaissent être seules et souhaitent être entourées et soutenues dans cette expérience. Toutefois, chacune des participantes dit qu'il faut se débrouiller seule et elles agissent en conséquence. Les trois demandent peu de soutien même si elles mentionnent que ce serait apprécié car elles se sentent fatiguées. Madame Lucie dit cacher ses émotions pour ne pas faire de la peine à ses enfants et aux membres de sa famille alors que mesdames Laurette et Hélène s'arrangent seules et donnent même du soutien à leurs enfants.

Chacune, à sa manière, vit cette solitude et se débrouille seule. Madame Laurette admet qu'elle est seule à visiter même si sa famille et ses fils sont près d'elle. Elle dit qu'elle s'organise seule. Elle avoue qu'elle aimerait avoir un peu d'aide pour les visites, car ceci lui permettrait de prendre un petit "relax". En même temps, elle démontre de la fierté face au fait de s'organiser seule mais avoue "qu'il n'y a pas grand-monde qui l'encourage". Madame Laurette rapporte également avoir changé ses croyances et croire maintenant que même Dieu ne peut l'aider.

"Je me débrouille toute seule. Moi s'il m'arrive quelque chose, je suis toute seule [...] Parce qu'on dit le bon Dieu, comment ça se fait qu'il accepte que des choses comme ça arrivent... Il ne peut rien faire pour nous autres, il faut se débrouiller tout seuls, c'est aussi simple que ça." (Madame Laurette)

Madame Hélène entretient de bonnes relations avec ses filles et sa famille lui est d'un grand soutien. Elle rapporte qu'au cours de la première année d'hébergement de son mari plusieurs personnes le visitaient ce qui était une occasion pour elle de socialiser autour d'un café après ces visites. Avec les années, les visiteurs se sont fait plus rares de sorte que

maintenant elle est pratiquement la seule à visiter son mari exception faite d'une de ses filles qui le visite de temps à autre. Elle précise que les visites de sa fille sont courtes. Tout comme madame Laurette, madame Hélène aime être aidée dans ses visites, car cela lui permet de relaxer. Elle avoue être fatiguée en raison de son âge et de son état de santé.

Madame Lucie dit être seule et “être tannée d’être seule”. Elle habite seule dans la maison où elle a vécu avec son mari, mais trouve la maison vide et cherche une présence avec qui parler. Elle se demande parfois si elle a fait un bon choix en décidant de demeurer seule après le départ de son mari. Bien qu’elle se sente esseulée, madame Lucie dit être bien entourée et soutenue dans le domaine des visites car plusieurs personnes rendent visite à son mari. Madame Lucie s'adonne à plusieurs activités et a une vie sociale active. Ses enfants et ceux de son mari la visitent souvent et ils font ensemble des activités qu’elle apprécie car, dans ces moments, elle oublie sa solitude. Madame Lucie ne se sent pas seule à visiter son mari mais seule pour vivre. Ses propos démontrent que cette solitude lui pèse.

“D’une fois à l’autre je trouve ça difficile quand je reviens à la maison. Quand je suis seule. (Silence) [...] Je trouve la maison vide, tu te cherches parce qu’il n’y a aucune présence à la maison. Tu as beau écouter la télévision, faire des travaux, mais il te manque toujours une présence pour parler. Quand tu veux parler [...] je parle à la chaise [...] j’ai décidé de vivre à la maison, seule [...] Peut-être que j’aurais été mieux là-bas (résidence pour personnes âgées). Je me le demande des fois, malgré tout si je suis bien [...] Je suis seule, je trouve le temps très long.” (Madame Lucie)

Prendre conscience de la situation et de ce qu’elle fait vivre amène les participantes à explorer leurs capacités pour accepter la situation. Selon leurs dires, il est important d’accepter la situation et il faut l’accepter sinon les conséquences sont lourdes pour leur qualité de vie et menacent leur santé. Madame Laurette rapporte devoir l'accepter sinon ce ne sera pas possible de vivre; madame Hélène dit que c’est comme ça et qu’il faut l’accepter, alors que madame Lucie précise qu’il faut l’accepter sinon elle sera malade. Les participantes font donc des efforts pour accepter la situation, sous-thème présenté dans ce qui suit.

Faire des efforts pour accepter la situation en reconnaissant et en utilisant ses capacités. Les trois participantes parlent de l'importance d'accepter la situation et elles reconnaissent avoir des capacités pour le faire. Chacune se sent capable de passer à travers tout en s'appuyant sur des capacités et un vécu différents. Madame Laurette dit se sentir capable de passer à travers. Elle a cette certitude, car elle dit être une personne forte et capable de s'organiser seule. Madame Lucie dit se sentir capable de passer à travers, car elle sait, par ses expériences passées, qu'elle est capable de passer à travers des situations difficiles. Elle croit "qu'avec le temps peut-être qu'on s'habitue et qu'on s'endurcit".

Mesdames Laurette et Lucie, qui vivent l'expérience depuis environ six mois, se sentent capables de s'organiser et de s'habituer. Quant à madame Hélène qui compte une expérience plus longue, elle croit maintenant qu'une femme seule peut très bien se débrouiller et elle s'est découvert des qualités et des capacités en vivant cette expérience.

Les récits des participantes confirment que chacune fait des efforts pour accepter la situation, ce qui les amène à faire appel à leurs capacités. Les propos de madame Laurette montrent les efforts qu'elle déploie pour l'accepter.

"J'ai toujours été une femme qui a toujours été capable de s'aider toute seule [...] J'ai toujours été toute seule. J'ai toujours été comme ça [...] Non, moi je suis une personne dans le fond qui est forte. Je suis capable de [...] Je suis capable, moi là, de passer au travers de certaines choses, je me conditionne. Je, tu sais, je suis une personne optimiste... Mais c'est pas facile, c'est pas facile." (Madame Laurette)

Madame Lucie s'habitue au jour le jour et avoue que certains jours ça va bien alors que d'autres jours, la peine l'envahit. Elle se dit qu'il ne faut pas qu'elle se laisse aller à sa tristesse et qu'il faut qu'elle accepte. D'une fois à l'autre, elle l'accepte mais dit que c'est difficile.

“Il y a des moments où je vais l’accepter, comme il le faut. Il y a d’autres moments où je vais partir et je vais avoir le coeur gros. Des fois, les larmes coulent. Mais, je me dis qu’il ne faut pas que je fasse ça.” (Madame Lucie)

Utiliser ses capacités signifie pour madame Hélène se faire une carapace, faire le vide, prendre du temps pour elle et vivre le train-train. Elle précise que depuis environ un an, elle est capable de faire le vide et qu’avec les années “on oublie un peu”. Madame Hélène actualise son potentiel. Elle explique que la situation d’hébergement de son mari lui a permis de se découvrir et de développer des qualités, ce dont elle est fière. Bien que ce soit une situation difficile à vivre et qui le demeure malgré les années, madame Hélène dit avoir acquis une expérience extraordinaire qui l’a amenée à agir et à “prendre de la valeur”. Elle décrit ainsi cette expérience :

“ [...] je pense qu’une femme toute seule est capable de se débrouiller très bien. (Rires) [...] Ça m’a apporté une expérience extraordinaire de me valoriser d’abord moi-même. Parce que moi, avant ça, mon mari c’était un type brillant, ça fait que moi, j’étais juste une petite poussière là [...] ça m’a amenée à faire beaucoup de choses que je ne faisais pas avant. Ça m’a donné une expérience, c’est pas possible... La comptabilité et ainsi de suite. Je n’avais jamais fait cela avant, des rapports et ainsi de suite... Je ne connaissais pas cela moi [...] Parce que je n’étais pas fonceuse moi avant. Et puis là, aujourd’hui, j’apprends à défendre les droits. Puis pas seulement que les miens [...] J’ai pris de la valeur... pour moi, j’ai vu que je n’étais pas juste une petite poussière [...] Ça m’a apporté beaucoup de patience... Beaucoup de douceur, de patience aussi de la générosité... Aller vers les autres, beaucoup beaucoup. Avant ça, j’étais timide... ça m’a apporté beaucoup dans le fond.” (Madame Hélène)

Mesdames Laurette et Lucie vivent la situation depuis moins longtemps que madame Hélène. Tout en reconnaissant leurs capacités, elles ont parfois de la difficulté à les mettre en oeuvre. En même temps que madame Laurette se dit capable d’accepter la situation, elle trouve cela difficile et elle doit se convaincre de ses capacités pour accepter la situation et passer à travers. Madame Lucie reconnaît ses capacités en disant qu’elle est déjà passée par



des situations particulièrement difficiles; toutefois, elle se sent perdue et elle dit ne plus savoir même si elle se sent capable de passer à travers et d'accepter la situation.

### Transformer sa relation de couple

Le deuxième thème met en relief la transformation de la relation de couple que la maladie du mari et son hébergement provoquent. Deux sous-thèmes s'y rattachent : accepter de vivre séparée de son mari et maintenir la relation d'amour avec lui.

Accepter de vivre séparée de son mari. Chacune à leur façon, les participantes constatent que leur relation de couple a changé. Selon elles, un des changements importants que la maladie de leur mari et son hébergement entraînent dans leur vie, c'est de vivre séparée de lui. Elles ajoutent qu'il faut s'y faire et s'habituer à vivre sans son mari à la maison. Mesdames Laurette et Lucie disent que leur vie est brisée car, non seulement elles ne vivent plus avec leur mari, mais elles doivent faire le deuil de ce dernier alors qu'il est toujours vivant. Elles précisent que faire ce type de deuil est pénible et éprouvant.

Selon les propos des participantes, accepter de vivre séparée de son mari signifie faire autrement que lorsque son mari était là. Madame Laurette parle de la vie avec son mari qu'elle aurait pu vivre et qu'elle avait d'ailleurs commencé à vivre suite à la retraite de celui-ci. Elle parle alors de ses rêves écroulés et dit que le fait de vivre séparée de son mari lui enlève l'envie d'actualiser des projets et de continuer des activités que pourtant elle aimait.

“Non, ça sépare parce qu'on avait commencé à faire des petits voyages, et puis tout le kit, ça fait que là, j'en prends plus, pis j'y vais plus [...] J'ai dit, moi, le camping, j'ai tout vendu, c'est fini pour moi [...] Tu calculais de finir tes jours avec ton mari là, dans ton petit confort. Pis, il serait arrivé, ce qui serait arrivé, peut-être un accident d'auto ensemble, peut-être, on ne le sait pas.” (Madame Laurette)

En parlant de sa relation de couple, madame Hélène dit que les discussions d'antan avec son mari lui manquent. Elle trouve conséquemment difficile que la communication avec son mari soit à toute fin utile impossible. Avant sa maladie, son mari était un homme qui s'intéressait à tout et qui pouvait parler de tout avec grand intérêt. Maintenant il n'y a plus beaucoup de communication avec son mari; elle lui parle mais les échanges ne sont plus possibles et elle exprime sa tristesse en pleurant. Elle dit être incapable d'en parler sans pleurer. Malgré tout, elle s'est habituée à vivre seule et maintenant ce n'est plus difficile. Elle n'a pas eu trop de mal à s'habituer à ce changement, car elle n'est pas une personne ennuyeuse et elle avait déjà l'habitude de gérer les activités domestiques et l'entretien de la maison. Elle rappelle que son mari était un intellectuel et que c'était elle qui voyait à l'organisation quotidienne.

Madame Lucie est bien affectée par le fait de vivre séparée de son mari. Elle accepte difficilement l'idée que son mari continue à perdre ses capacités et, qu'éventuellement, il décèdera sans revenir à la maison. Elle a de la difficulté à accepter de devoir vivre seule tout en sachant qu'elle aurait pu vivre avec son mari. Elle ne s'habitue pas à ne plus se faire dire "je t'aime" et à avoir perdu l'homme de sa vie.

"C'est de vivre et qu'on sait qu'on aurait pu vivre avec notre mari [...] On ne fait pas pareil comme quand notre mari est avec nous [...] Tu ne peux plus sortir [...] Les idées marchent. Tu rentres dans la maison, tu es seule. Tu aimerais que ton mari soit là. Mais, quand tu y penses, il n'est pas dans le monde." (Madame Lucie)

En vivant séparées de leur mari, les participantes ont changé leurs activités. Madame Laurette a cessé certaines activités et elle s'est habituée à vivre seule. Toutefois, elle dit vivre toujours comme si son mari était à la maison. Elle y pense continuellement et elle ne passe pas une journée sans faire quelque chose pour lui.

Madame Hélène s'occupe en s'impliquant dans des activités de la Fondation de l'hôpital. Elle passe beaucoup de temps à adresser du courrier pour la Fondation et elle s'implique dans la décoration des lieux et dans l'organisation des activités. Elle dit que maintenant son état de santé ne lui permet plus d'être aussi active, mais elle explique qu'au début elle a organisé des soirées de cinéma, elle préparait des collations et décorait les salles lors des fêtes.

Madame Lucie accepte au jour le jour que son mari ne soit plus avec elle à la maison même si elle trouve cela difficile, car elle sait qu'il ne reviendra pas. Aussi, elle s'occupe par des travaux d'artisanat. Elle dit qu'elle doit toujours être occupée sinon "les idées viennent".

Même si l'hébergement a séparé ces femmes de leur mari et malgré le fait qu'elles s'habituent à vivre séparées de lui, les trois participantes disent ne pas souhaiter la mort de leur conjoint bien que celle-ci soit jugée par les trois comme une délivrance. Elles confessent d'ailleurs demander à Dieu de venir chercher leur mari tout en espérant qu'il soit toujours là.

Maintenir la relation d'amour avec son mari. Malgré la séparation physique et mentale avec leur mari, les trois participantes maintiennent la relation d'amour. Chacune des participantes a souligné sa satisfaction par rapport à sa vie de couple avant la maladie de son mari et l'importance pour elle de poursuivre la relation d'amour qui l'unissait à son mari. Pour madame Laurette, le fait de s'être sentie respectée dans sa vie de couple justifie le maintien de la relation avec son mari. Les deux autres participantes n'expriment pas de tels propos sur le sujet. Toutefois, les trois poursuivent une relation d'amour avec leur mari à travers les soins qu'elles lui donnent et leur présence fidèle à son chevet. Les trois participantes visitent leur mari au moins aux deux jours quand ce n'est pas tous les jours. Ces visites excèdent souvent trois heures. Elles choisissent des moments stratégiques pour visiter leur mari comme l'heure des repas, les activités de l'après-midi ou celles du soir.

Le maintien de la relation d'amour avec leur mari structure l'occupation du temps de ces femmes. Elles racontent que les jours de visite, presque tout leur temps est consacré à cette activité. Se préparer, se rendre au centre, être avec son mari, en prendre soin, faire des choses pour lui et revenir, voilà ce qui occupe toute la journée.

Maintenir la relation d'amour avec leur mari hébergé et de plus en plus malade exige des ajustements. Les trois participantes opèrent ces ajustements, entre autres, en établissant des nouveaux liens avec leur mari de manière à poursuivre leur relation de couple sur d'autres bases.

Madame Laurette dit que maintenant sa relation avec son mari en est une de mère-enfant, car elle en prend soin comme elle a pris soin de ses enfants. Bien que sa relation avec son mari soit modifiée, elle la décrit également comme en étant une "d'amour infini". Madame Laurette explique que sa relation de couple a changé et que maintenant elle aime son conjoint d'un amour infini, avec abnégation, c'est-à-dire en ne demandant rien et en s'oubliant. En pensant ainsi, elle se sent plus proche de son mari.

"C'est complètement différent dans le fond. C'est une grande tendresse, parce que c'est un homme qui a toujours été respectueux [...] C'est vraiment la relation de couple... la relation de couple en ce sens qu'on est là, mais qu'on s'oublie... Je pense que c'est un amour plus profond, plus solide dans le fond. Tu sais, on aime avec l'abnégation, tandis que quand on est dans un couple, on aime pour se faire aimer... Je ne pense pas que, dans un couple, qu'on donne sans vouloir recevoir. Parce qu'on sait que l'autre est capable, tandis que là, on sait que l'autre n'est pas capable [...] Je trouve que c'est un amour plus profond, c'est plus abnégatif dans le fond. Tu sais, là, on perd beaucoup d'avantages qu'on a quand on est marié, qu'on est couple, qu'on est bien tous les deux cérébralement puis tout le kit là. Tu sais, il y a des récompenses dans une vie de couple. Tandis que là, il y en a moins. Mais, par contre, tu vis avec ça, tu "deal" avec ça et tu te rends compte que c'est un amour infini." (Madame Laurette)

Madame H  l  ne regrette sa relation ant  rieure avec son mari, mais elle est malgr   tout satisfaite de ce qu'est devenue leur relation. Pour elle, il s'agit maintenant d'une belle relation comme celle qu'on peut avoir avec un b  b   avec toute la tendresse qui s'y rattache.

“Quand mes enfants   taient b  b  s, je n'en faisais pas plus pour eux autres. Je le traite comme on a soin d'un b  b  . [...] Je le dorlote, je le peigne, c'est moi qui lui met ses dents, je le fais manger. Avant   a, dans le temps qu'il marchait, c'est moi qui l'amenait    l'h  pital,    la toilette, c'est moi qui s'en occupait.” (Madame H  l  ne)

Madame Lucie s'ennuie de l'homme de sa vie. Elle cherche    prolonger la relation d'amour qu'elle avait avec lui. Elle dit le visiter pour son plaisir    elle tout en trouvant difficile d'une fois    l'autre de ne pas   tre reconnue par lui. Madame Lucie parle en ces termes de sa relation avec son mari.

“La relation... c'est d'aller le voir, de parler, d'essayer de parler avec, il n'y a pas grands discours avec lui hein. J'arrive, je l'embrasse, ben des fois, je vais le serrer, mais... quand je m'en vais,   a ne lui fait rien. Il dit rien [...] Puis, quand je vais le voir, il est tr  s content, mais il n'est pas capable de me nommer [...]   a me donne le plaisir d'aller le voir. Puis, si il n'aurait pas un bon moment, qu'il va me reconnaître. Des choses comme   a. Ou... Mais... Ce n'est pas cela qui arrive. Ce n'est pas cela qui arrive. Mais,   a fait rien, j'ai toujours h  te d'aller le voir pour voir s'il n'y a pas de changements [...] je vais le voir quand   a me pla  t, quand j'ai le d  sir d'y aller [...] M  me si lui il n'a pas connaissance, moi,   a me fait plaisir,   a me fait plaisir (Silence). (Madame Lucie)

La maladie de leur mari compromet consid  rablement la communication et les trois participantes expliquent que le maintien de leur relation d'amour les am  ne      tablir des nouvelles fa  ons de communiquer avec leur conjoint. Mesdames Laurette et H  l  ne accordent de l'importance aux sens (voix, toucher, etc.) et elles croient que cette forme de communication est importante et efficace. Aussi, elles disent avoir d  couvert des moyens diff  rents pour communiquer. Ces dames interpr  tent le langage non verbal de leur mari et valident aupr  s de celui-ci ce qu'il exprime. Ainsi, elles sont capables de reconnaître lorsque

leur mari est satisfait et lorsqu'il est mécontent. Ces deux dames expliquent comme suit l'importance qu'elles accordent aux sens.

“ [...] ils ont un fond de pensée, j'ai l'impression. On les pense perdus, mais je pense qu'ils ont un petit fond... l'instinct peut-être de la personne... C'est peut-être la voix qu'ils vont reconnaître, c'est comme un enfant hein : ça va être la voix, ça va être la senteur, ça va être le contact. [...] avec les sens et avec la senteur, avec le parler puis avec le toucher aussi, ça lui donne une confiance. (Madame Laurette)

“[...] je continue à lui parler beaucoup. Même si lui ne communique pas, moi je continue à lui parler beaucoup, beaucoup [...] Puis le toucher aussi. Ça je trouve que c'est important de toucher au malade [...] Parce que je suis sûre qu'il y a des moments là qui, du moins il entend que c'est des voix qu'il connaît. Je suis positive de cela moi, qu'il me reconnait par ma voix. Il ne sait pas mon nom, il ne sait pas que je suis son épouse, mais c'est une voix qu'il connaît...” (Madame Hélène)

Madame Lucie se sent inhabile à établir le contact qu'elle désire avoir avec son mari, car elle dit ne pas savoir comment faire. Malgré tout, elle tente de maintenir la relation avec celui qu'elle aime : elle lui parle, le touche, l'examine, mais elle dit ne pas savoir comment communiquer devant ses propos décousus. Elle est partagée entre son plaisir de le visiter et la tristesse qu'elle ressent lors de ses visites, car elle ne sait pas comment faire ni quoi faire. Elle avoue même s'en aller à l'occasion, car elle se sent dépassée et ne sait plus comment agir. Les propos qui suivent font comprendre sa tristesse et son désarroi.

“S'il avait connaissance de la vie un peu, de s'informer un peu des enfants ou de ses petits-enfants. Ben non, il n'en est jamais question. Qu'est-ce qu'il fait? Il parle de son travail. Qu'il est toujours en train de travailler [...] moi, j'y parle mais il ne répond pas sur ce qu'on lui demande. Je trouve cela très difficile. Je me dis : mon doux, qu'est-ce qu'on peut faire? De quoi on peut lui parler? [...] tu ne sais pas quelle conversation prendre avec lui. C'est ça qui est triste. Puis, en plus, il ne voit plus du tout. Ça, c'est une autre tristesse [...] Je trouve cela difficile, parce que tu vas là là. Tu t'en vas là, puis tu t'assoies. Si tu y parles, il ne répond même pas, tu sais. Tu essaies de lui parler d'autres choses... Il n'en a pas de sujet... Fait que là, tu

es là. Tu le regardes. Tu lui prends les mains. Tu essaies de lui caresser les mains pour lui faire voir qu'on est là... C'est très difficile à vivre. C'est très difficile à vivre parce quand qu'on va là, il ne nous reconnaît pas. Puis, cinq minutes après, il ne s'en rappelle pas qu'on va le voir [...] Mais, la tristesse. C'est quand tu vas voir ton mari et que tu penses qu'il va parler avec toi, mais tu n'en as pas de réponses, tu n'en as pas. C'est ça que je trouve que c'est triste." (Madame Lucie)

En somme, les trois participantes, chacune à leur manière, transforment leur relation de couple pour s'adapter à la situation. Elles apprennent à vivre sans leur mari auprès d'elles à la maison et elles changent leurs activités en conséquence. Bien que la relation de couple soit changée, elles maintiennent leur relation d'amour avec leur mari à travers les soins et leur présence. Le fait de prendre soin de leur mari et de lui rendre visite régulièrement modifie leur façon de vivre et leurs activités. Celles-ci sont maintenant centrées sur le temps passé auprès de leur mari et sur l'occupation du temps sans lui.

Les trois participantes ont clairement exprimé l'importance pour elles de maintenir la relation avec l'homme qu'elles ont aimé et l'homme d'aujourd'hui qu'elles aiment toujours. Toutes trois disent agir en vue de maintenir des liens avec leur mari. Dorénavant, elles se préoccupent de préserver l'identité de leur mari et sa qualité de vie comme nous allons le voir ci-dessous.

#### Agir afin de préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie

Le troisième thème témoigne des interventions faites par les trois participantes en vue de défendre des valeurs qui assurent une qualité de vie à leur conjoint. Cette défense de valeurs ressort comme le sens ultime accordé à leur engagement auprès de leur mari. Trois sous-thèmes sous-tendent ce thème : établir les règles du jeu pour les soins à son mari, veiller sur son mari pour sa qualité de vie et s'affirmer pour l'identité de son mari et sa qualité de vie.

Établir les règles du jeu pour les soins à son mari. Chacune de ces femmes tente par-dessus tout de préserver l'identité de son mari, maintenant compromise par la maladie. Selon les participantes, cette maladie rend leur mari vulnérable, à la merci des autres et sans défense. Les trois participantes affirment que la défense de l'identité de leur mari s'avère être déterminante dans leur façon d'agir. Elles veulent préserver ce qu'était leur mari.

Madame Laurette parle de son conjoint comme un homme discret et très respectueux. Madame Hélène souligne que son mari était un intellectuel qui savait tout et qui avait une conversation agréable et intéressante. Madame Lucie parle de son conjoint comme l'homme de sa vie qu'elle n'a pas encore accepté de voir si différent. Elle demeure toutefois imprécise sur ce qu'était son mari, mais dit simplement qu'elle veut préserver ce qu'il était. Aussi, la valeur dominante défendue par ces femmes, c'est la dignité de leur mari.

“Faut quand même, je trouve, laisser la dignité au malade.” (Madame Laurette)

“[...] pas leur fierté mais leurs valeurs! Tu sais, souvent je dis, c'est pas des boîtes de carton que vous manipulez, ce sont des êtres humains. Leur dignité, c'est ça [...] Pour protéger sa dignité, pour la sécurité.” (Madame Hélène)

Préserver la dignité de leur mari signifie aussi pour ces femmes défendre son bien-être physique et moral. Elles veulent qu'il soit heureux et qu'il ait une certaine qualité de vie. Le respect de ces valeurs passe, selon elles, par des petites choses et des petites attentions qui font toute la différence et qui confirment l'unicité de leur mari. Ces petites choses, en plus de faire plaisir, permettent de préserver le côté humain. Bien qu'imprécises, ce que ces femmes nomment des petites choses constitue la base de la qualité des soins qu'elles souhaitent pour leur mari.

“ [...] c'est des petits détails [...] la qualité de vie... en ce sens de le sentir heureux [...] Je vois à ce que mon mari ait du confort... c'est confort sur tout. Pas juste la qualité de manger, de dormir, mais c'est de tout. Pis autant que possible, comme je



leur ai dit, je ne veux pas qu'ils soient brusques avec lui... Puis c'est tout ces détails-là." (Madame Laurette)

"C'est toutes des petites choses, des petites attentions qui pourraient être... pour protéger vraiment les malades." (Madame Hélène)

Les trois participantes expliquent que, pour défendre ces valeurs, elles identifient les petites choses importantes pour leur mari à partir de la connaissance qu'elles ont de lui. Une fois ces choses définies, elles demandent et précisent comment elles veulent que ces petites choses soient accomplies par les membres du personnel. Elles disent souhaiter que ceux-ci agissent comme elles l'entendent pour le bien-être de leur mari tout en disant être bien conscientes que les membres du personnel ne peuvent pas, car ils sont trop occupés. Malgré cette conscience de la réalité des membres du personnel, ces femmes exigent, se sentent exigeantes, mais elles disent aussi qu'elles ne peuvent pas faire autrement.

" [...] il y a des lacunes ça c'est certain, parce qu'on est exigeant nous autres vis-à-vis de ce qu'on demande pour la personne qu'on fait soigner. Parce que moi, chez moi lorsque je l'avais, j'étais à son écoute aussitôt. Aussitôt, ils ne peuvent pas faire ça, là-bas, ça j'en suis consciente. Simplement, on est exigeant. On voudrait que ce soit ça qu'ils le fassent, mais on le sait qu'ils ne peuvent pas." (Madame Laurette)

"Simplement on est exigeant. Lorsque c'est un des nôtres on veut que ce soit numéro un." (Madame Hélène)

Madame Laurette cherche à comprendre son mari et à le faire comprendre par les autres et elle désire que les interventions soient adaptées à sa situation. À cet égard, elle souhaite une synergie avec les membres du personnel et elle cherche des moyens, avec eux, allant même jusqu'à amener de la documentation portant sur l'aphasie dont est affecté son mari. Les propos de madame Laurette, rapportés ci-dessous, illustrent une partie de ce qu'elle fait pour que les choses soient faites comme elle l'entend.

“ [...] j’avais écrit, tout écrit... bien des petites choses comme cela... J’avais tout, tout, tout, tout marqué. Mais au début, on l’a lu, mais, après cela, il y a eu... Fait que j’ai été obligée de renouveler : n’oubliez pas là...” (Madame Laurette)

Madame Hélène indique également clairement ce qu’elle souhaite pour que son mari soit bien et pour qu’il ait l’air de quelqu’un de digne, comme il l’a toujours été. Qui plus est, elle aide les membres du personnel en sortant les vêtements de son mari et en donnant elle-même les soins que les membres du personnel ont de la difficulté à dispenser, par exemple, mettre de la pâte adhésive sur sa prothèse dentaire.

“Ça fait un mois que j’ai exigé qu’ils prennent le souleveur pour le coucher. Avant ça, excusez l’expression, ils le “swignaient” dans le lit [...] Ça aussi j’ai beau le dire. Dites-lui ce que vous allez lui faire avant de le lever ou de le coucher. Ça va le surprendre moins. D’abord, il a un problème de yeux, il ne voit plus là. Ça fait que là il ne voit pas ce qui s’en vient lui. (Silence) [...] (Madame Hélène)

Madame Lucie affiche moins de détermination que les deux autres participantes envers les membres du personnel. Plus réservée, et bien qu’elle entretienne moins de contacts avec les membres du personnel que les deux autres dames, elle leur précise tout de même ce qu’elle veut. Entre autres, elle veut que son mari soit propre et elle est peinée lorsque ce n’est pas le cas, surtout après les repas.

Les récits des trois participantes permettent de dégager leur volonté commune de défendre des valeurs liées aux soins dispensés à leur mari. La dignité de leur mari ressort comme la valeur dominante que défendent ces femmes afin de préserver son identité. Pour défendre les valeurs auxquelles elles tiennent, ces femmes établissent les règles du jeu concernant les soins et elles compensent pour certaines difficultés de leur mari. De plus, ces femmes veillent sur leur mari comme nous le verrons ci-après.

Veiller sur son mari pour sa qualité de vie. Afin de préserver la dignité et de procurer du bien-être à leur mari, les trois participantes agissent également en veillant sur lui. Étant donné que leur mari ne peut plus prendre soin de sa santé en raison des déficiences cognitives, les trois participantes suppléent à cette difficulté en organisant les choses pour lui. Madame Laurette dit soutenir son mari dans sa maladie. C'est ainsi qu'elle veille sur lui et organise les choses. Madame Lucie voit à ce que son mari ait tout ce qu'il lui faut et madame Hélène fait de même, comme elle le décrit ci-dessous.

“ [...] deux fois par semaine, je fais son lavage à l'hôpital. Je prépare son linge surtout pour le lendemain. Je leur sors le linge pour qu'il soit agencé. Pour ne pas qu'il ait l'air colon autrement dit. J'aime qu'il ait le chandail qui va avec le pantalon et ainsi de suite. Je leur sors ça, je le mets sur la table, son linge. Je lui fais la barbe. Je lui mets ses dents...” (Madame Hélène)

Madame Hélène veille sur son mari en lui assurant, entre autres, un milieu de vie agréable. Placée devant le caractère irréversible de l'hébergement de son mari, madame Hélène a agi pour améliorer son milieu de vie et s'est grandement impliquée dans la décoration des lieux. Elle explique avoir agi de la sorte pour égayer le milieu de vie de son mari et aussi parce qu'elle passe beaucoup de temps à ses côtés. Selon madame Hélène, cela fait moins hôpital.

Mesdames Laurette et Hélène disent qu'elles organisent les choses pour faire face à l'éventualité où elles ne seraient pas en mesure de s'occuper de leur mari. Ces deux dames exposent leurs inquiétudes à ce sujet et rappellent qu'elles sont seules à visiter leur conjoint. Pour sa part, madame Lucie organise les choses en les déléguant et elle entretient peu de craintes, sachant que son mari aura encore du soutien advenant le cas où elle ne pourrait plus être là, puisque d'autres le visitent.

“ [...] quand je me couche, c'est automatique, je me dis “Oh mon Dieu, si vous avez à venir me chercher, ne le faites pas avant lui! [...] Si c'est moi avant lui, faites-le

partir tout de suite” [...] Si je savais qu’il fallait que je meure, je me sentirais ben inquiète. Ça ne serait pas de mourir qui me ferait quelque chose, mais plus de laisser derrière moi quelqu’un... Mais simplement là, qui est-ce qui s’en occuperait? Moi, je ne voudrais pas partir et que lui n’est pas tout ben établi. Si je tombe malade, je ne pourrai plus aller le voir et tout cela.” (Madame Laurette)

“ Tomber malade et ne pas être capable d’y aller, je ne le sais pas ce que je ferais. Dans ma famille [...] tu ne peux pas leur demander d’aller me remplacer hein. La sécurité là, non.” (Madame Hélène)

“Mon mari reçoit beaucoup de visite, pratiquement tous les jours... je ne suis pas inquiète parce que le personnel ne sait jamais quand quelqu’un va arriver [...] Ses garçons s’en occupent beaucoup.” (Madame Lucie)

Bien qu’elles soient très présentes, les trois participantes disent qu’elles ne peuvent pas toujours être là, ce qui les amène à surveiller les soins donnés à leur mari par les membres du personnel. Elles exercent cette surveillance en évaluant l’état dans lequel se trouve leur mari et les gestes posés envers les autres malades. Les trois participantes disent vivre de l’insécurité et de l’inquiétude lorsqu’elles ne sont pas là pour vérifier ou pour assurer la qualité des soins. À ce sujet, mesdames Laurette et Hélène parlent de l’importance de connaître les malades pour pouvoir donner de bons soins. Elles déplorent le peu de stabilité des membres des équipes de travail.

“ [...] à ce moment-là, ça veut dire que les malades vont avoir les mêmes préposés deux fois par année. Cela veut dire que les malades ne connaîtront pas les préposés et les préposés ne connaîtront pas les patients. À ce moment-là, tu ne peux pas donner les mêmes soins. Être attentif à leurs besoins là. Ces malades-là, c’est important. Ils s’habituent à certains pour leurs soins, pour leurs douceurs. C’est pas tout le monde ça. Des cas comme ça, il faut leur parler avant de leur faire faire un geste sans cela, ils font des sauts, c’est effrayant ça.” (Madame Hélène)

“Ils ne peuvent pas, ça je le comprends même avec les coupures c’est terrible là. Ils ne peuvent pas s’attarder aux malades... j’en avais parlé avec une des premières. J’ai

dit : lorsque vous mettez des intervenants, que vous les changez à toutes les minutes, je trouve qu'ils n'ont pas le temps de connaître les malades." (Madame Laurette)

Les trois participantes croient que pour surveiller les soins donnés à leur mari elles doivent être très présentes. Ainsi, elles voient ce qui se passe et comment cela se passe. Le constat qu'elles font des écarts entre ce qu'elles désirent et ce qui est fait leur fait vivre de l'inquiétude. Madame Hélène dit vivre une grande insécurité et ne pas faire facilement confiance. Elle connaît son monde et s'inquiète lorsque les soignants ne connaissent pas les malades. Madame Laurette parle également de cette difficulté. Quant à madame Lucie, elle demeure relativement discrète et vit peu d'inquiétude, étant secondée dans ses visites par plusieurs personnes. Elle dit que les membres du personnel doivent être sur leurs gardes. Toutefois, elle se préoccupe de savoir si son mari mange et boit suffisamment.

Bien qu'il y ait des différences dans leur façon de faire, les trois participantes exercent une surveillance des soins donnés à leur mari et elles s'inquiètent de la qualité des soins en leur absence.

“ C'est l'insécurité. D'abord moi, je suis assez contrôlante. Le voir quand j'arrive, il est tout croche dans son fauteuil ou, sans être maltraité [...] ça je me sens très insécure là-dedans [...] Quand j'y vas pas, je suis plus inquiète. Ça arrive des fois la fin de semaine, la fin de semaine ça c'est horrible. Il y a souvent des remplaçants [...] c'est pour ça que les fins de semaine je ne vais jamais à l'extérieur parce qu'il faut que je sois là [...] On vient qu'à connaître notre monde aussi [...] Les réguliers, je sais à qui je peux faire confiance ou non [...] Je ne peux pas être deux jours en ligne sans y aller. Ça, non. Non. Ça, je ne serais pas capable [...] Parce que les préposés, il y en a plusieurs qui laissent à désirer. C'est pour cela que j'y vais aussi régulièrement, parce que je ne fais pas confiance à chaque équipe. C'est pour ça que c'est plus difficile aussi." (Madame Hélène)

En plus de créer de l'insécurité, les écarts constatés font vivre de la tristesse et de l'humiliation. Pour madame Lucie, cette humiliation survient lorsque son mari est sale surtout après les repas. Quant à madame Laurette, elle n'aime pas trouver son mari mouillé dans son urine. Madame Hélène relate un incident où elle s'est sentie humiliée en voyant son mari atteint dans sa dignité.

“ Ils ont toujours un petit meuble à côté de leur lit. La couche était sur le dessus – il y avait un petit panier de fruits – la couche est dessus le panier de fruits. La couche usagée là, toute trempe, pas sale, mais trempe, mais vraiment trempe. J'ai été cherché la garde hein. C'est de valeur que je n'aie pas de caméra. Parce que j'étais au désespoir, c'est sûr, c'est sûr. Des oublis, ça arrive. Mais, ça, c'est pas pardonnable, même s'ils ont beaucoup d'ouvrage là... J'ai trouvé cela assez pénible merci (couche/panier de fruits)... ça m'a pris longtemps à me décider d'accepter qu'il mette des couches. Un coup que je l'ai accepté, j'aimais que cela se fasse dans l'intimité. Pis surtout que la porte est là, puis son meuble est dans le coin là, le monde qui passe, ça voit ça. Je trouve cela un petit peu humiliant... Oh non, je n'étais pas contente.” (Madame Hélène)

Les récits des participantes montrent qu'elles surveillent les soins donnés à leur mari en étant présentes et en observant les gestes posés. Les trois participantes expriment de l'insatisfaction quant à la qualité des soins laquelle se matérialise par de l'insécurité ou par de l'inquiétude quand elles n'ont pas l'assurance que les soins sont donnés comme elles l'ont demandé et selon leurs désirs pour préserver la dignité et la qualité de vie de leur mari. Face à des insatisfactions, les participantes agissent pour que la situation soit corrigée.

S'affirmer pour préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie. Pour faire respecter ce qu'elles souhaitent, ces aidantes s'affirment en disant ce qu'elles veulent et en le répétant souvent. Madame Laurette se dit fatiguée de devoir revenir, répéter et redire. Toutefois, elle continue à le faire. Madame Hélène mentionne également qu'il faut souvent répéter. Elle rapporte être à la fois fatiguée et inquiète de devoir toujours demander et répéter.

“ Il faut souvent leur dire de retourner voir le dossier. Ça fait que... c’est ça, la sécurité n’est pas [...] Il y a les médicaments qu’il faut surveiller aussi. Là c’est un petit peu mieux, mais il a été un bon bout de temps où il y a eu des problèmes avec les remplaçants.” (Madame Hélène)

Bien qu’elle insiste moins sur le fait de devoir toujours répéter, madame Lucie dit qu’elle doit souvent demander comment il se fait que telle ou telle chose n’est pas faite comme elle s’attend à ce que ce soit fait. Les personnes qui visitent son mari font également de telles demandes.

Lorsque les petites choses qu’elles ont explicitement demandées ne sont pas faites de façon satisfaisante, les participantes se disent incapables de l’accepter. Les propos de madame Laurette sur le fait de ne pas pouvoir passer par-dessus des choses sont fidèles à ce que les trois participantes expriment.

“ [...] je me dis que si je laisse passer certaines choses, ben c’est comme autre chose. Ils vont en prendre un petit peu, pis un petit peu, pis un petit peu, je ne peux pas laisser faire.” (Madame Laurette)

Lorsque ce qu’elles désirent n’est pas fait ou mal fait, les participantes rouspètent, dénoncent ce qui ne va pas et demandent à ce que ce soit corrigé. Elles font valoir leurs droits et ceux de leur mari. Elles se sentent dans leur droit en agissant ainsi. Mesdames Laurette et Hélène rapportent être allées jusqu’aux autorités pour se faire entendre. Madame Lucie s’adresse plutôt aux membres du personnel.

“ [...] j’ai été obligée de voir à mettre au point avec la direction [...] parce que je trouvais qu’on s’adaptait pas à mon mari [...] lorsque j’ai trouvé que c’était trop, j’ai été mettre les points sur les I. J’ai rencontré la première... Ça, moi, j’aime pas ça. Tu sais telle affaire, j’aime pas ça. Comme le bain, moi je m’excuse, mais un bain par semaine, il faut qu’il l’ait.” (Madame Laurette)

“J’ai fait valoir mes droits et ses droits. À l’occasion, j’étais écoutée; maintenant, je suis beaucoup plus respectée. Je me suis vraiment impliquée dans beaucoup de choses à l’hôpital. Cela fait qu’aujourd’hui, c’est un peu mieux [...] S’il y a quelque chose qui n’est pas correct, je vais vraiment chercher la garde pour que ça s’améliore.” (Madame Hélène)

Les trois participantes expliquent que pour être écoutées, elles se sont fait connaître. Madame Laurette s’est fait connaître en cherchant la collaboration avec les membres du personnel et en cherchant des solutions avec eux. Elle dit aussi s’être fait connaître en étant très présente et en participant à la vie du milieu. Madame Hélène dit aussi s’être fait connaître pour être écoutée. Ainsi, elle s’est beaucoup impliquée dans le milieu de vie et elle dit que maintenant qu’elle est connue cela va un peu mieux. Madame Lucie demeure plus discrète, mais ne laisse pas passer des choses. Elle dit que lorsqu’elle est là, les membres du personnel savent qu’elle surveille. Elle s’est fait connaître en étant très présente.

Les trois participantes ont maintenant la certitude d’être écoutées parce qu’elles sont connues pour leur capacité de se défendre et de défendre leur mari. Elles parlent du risque d’être moins aimées associé au fait de s’affirmer comme elles le font. Madame Hélène dit que cela ne la dérange pas, car elle sait que ceux qui travaillent bien l’aiment. Ceux qui ne l’aiment pas, ce sont ceux qui travaillent mal, alors elle n’a pas de souci à se faire relativement à leurs sentiments à son égard. Madame Lucie se sent à l’aise en s’affirmant car elle paie et se dit en droit d’exiger. Elle ne se soucie pas de ce qu’en penseront les autres.

Madame Laurette avoue que défendre ses droits l’a conduite dans un combat. Elle parle à plusieurs reprises de ce combat qu’elle livre. Ce combat lui fait vivre un grand malaise qu’elle décrit tantôt comme de se sentir gênée et tantôt d’être fatiguée que cela n’en finisse plus.



“ Ça, je suis capable de me défendre, mais ça, c’est fatigant. C’est ça qu’il y a de fatigant, je trouve, d’être avec un malade [...] Mais ça, c’est fatigant, parce que tu te dis : “ils vont dire, elle es-tu haïssable, elle”, m’a me faire haïr. Après ça, je me suis dit : “Ben coudon, s’ils m’haïssent, ils m’haïront”. Pis je dis... peut-être qu’ils m’haïront pas, peut-être qu’ils vont me respecter, parce qu’ils vont dire elle, elle en prend soin de son malade [...] Ça finit plus. C’est ça, ça me fatigue, ça me gêne aussi, je ne le montre pas, mais ça me gêne, ça m’embarrasse d’être obligée de toujours... Ils vont dire : “Elle es-tu fatigante, celle-là”... Seigneur... Disons qu’il y a des fois où je me dis : “Flûte, ils penseront ce qu’ils voudront.” Mais c’est pas vrai que je m’en fiche, j’aimerais ça qu’ils disent que Mme Laurette, elle est ben correcte. Mais, je comprends qu’ils ne peuvent pas faire ce que moi... Oui. C’est fatigant. Comme là, l’autre fois, quand je suis allée voir madame X, ça me fatiguait... Ben, j’ai dit coudonc, adviene... Ils vont se rendre compte que c’est pour le bien de mon mari, que peut-être qu’eux autres feraient la même chose. S’ils ne s’en rendent pas compte, c’est qu’ils ne sont pas plus brillants que cela [...] quand j’ai eu à régler certaines choses, ça m’énervait, ça m’énervait, ça m’énervait, ça m’énervait... Je me disais... quand est-ce que ça va arrêter? Je me disais, peut-être que je suis ben exigeante... on a de la misère, je suis certaine, les personnes qui sont exigeantes, on a de la misère.” (Madame Laurette)

Au terme de cette analyse, il apparaît que la signification que des femmes accordent à leur expérience d’être aidantes de leur conjoint atteint de démence et vivant en milieu d’hébergement est de *trouver difficile d’accepter que leur vie soit brisée par la maladie de leur mari et par son hébergement, situation qui les amène à transformer leur relation de couple et à agir pour préserver l’identité de leur mari et sa qualité de vie.*

Les récits des participantes révèlent que ces aidantes trouvent difficile d’accepter cette situation qui a brisé leur vie et continue de la bouleverser. Elles ont de la difficulté à l’accepter tout en faisant des efforts pour le faire en utilisant leurs capacités. Ces aidantes visent à maintenir leur relation d’amour avec leur mari en transformant cette relation et en établissant d’autres modalités pour la poursuivre. Enfin, ces aidantes se préoccupent ultimement de préserver la dignité de leur mari et de lui assurer une qualité de vie.

Traduit dans le langage de la discipline infirmière, selon la conception de Parse, cette expérience fait appel à une recherche de sens qui se vit dans la rythmicité des relations avec son conjoint et les autres et est marquée par des mouvements continuels de transcendance vers les possibles qui se présentent constamment.

Cette expérience d'aidante est aussi caractérisée par la circularité entre les thèmes, circularité qui fait partie inhérente de trois principes qui décrivent l'être-en-devenir. Ces principes concernent la signification, la rythmicité et la transcendance. La signification que ces femmes accordent à leur expérience d'aidantes nous les révèle comme des êtres en devenir, c'est-à-dire des individus qui choisissent librement une signification à leur expérience par le processus d'attribution de valeurs en cocréant des configurations rythmiques dans leurs relations avec leur conjoint et les autres tout en transcendant vers les possibles. De plus, la description de la signification révèle des paradoxes vécus par ces aidantes.

Le premier thème nous apprend que les aidantes trouvent difficile d'accepter que leur vie soit brisée par la maladie de leur mari et par son hébergement, ce qui leur fait vivre de l'ambivalence entre l'acceptation et la non-acceptation de ce qui est arrivé. En prenant conscience de leur présente situation et de ce qu'elle fait vivre, les aidantes cherchent à comprendre, font face à de l'inconnu, se sentent coupables et impuissantes et vivent la situation dans une grande solitude tout en souhaitant être aidées. Les aidantes revoient leurs croyances et leurs valeurs et vivent le paradoxe de la confirmation/la non-confirmation des valeurs qu'elles chérissent. Ce processus d'attribution de valeurs renvoie au premier principe du modèle conceptuel de l'être-en-devenir qui consiste à structurer une signification d'une façon multidimensionnelle.

Le deuxième thème révèle que les aidantes transforment leur relation de couple en acceptant de vivre séparée de leur mari tout en maintenant la relation d'amour avec celui-ci. Les participantes ont décrit comment, chacune à leur façon, elles établissent des nouveaux liens avec leur mari. Ce faisant, elles vivent le paradoxe de l'habilitation/la limitation qui s'inscrit dans le deuxième principe du modèle de Parse qui est de cocréer des configurations rythmiques de relations. Les récits illustrent aussi que dans leurs relations avec leur conjoint, leur famille et les soignants, les aidantes vivent une grande rythmicité engendrée par le paradoxe de l'association/la séparation avec les autres, les événements et les idées.

Le troisième thème nous apprend que les aidantes s'affirment pour préserver l'identité de leur mari et sa qualité de vie. Ainsi, les aidantes vivent le paradoxe de l'impulsion/l'opposition en se propulsant vers les actions possibles qui se présentent tout en se retenant. Les trois participantes s'affirment en mettant en mots et en gestes les valeurs qu'elles chérissent. En faisant ce choix, elles concrétisent leur orientation et matérialisent leurs intentions, leurs buts et leurs aspirations exprimant ainsi une force dynamique, ce qui se rapporte au troisième principe du modèle conceptuel de l'être-en-devenir qui est de cotranscender avec les possibles.

En somme, cette expérience de santé est marquée par le mouvement incessant entre l'attribution de valeurs et la transcendance vers les actions possibles qui se présentent dans la rythmicité des relations. Aussi, tel que supposé au départ, être aidante de son conjoint atteint de démence et hébergé est un processus en changement continué issu des choix faits à partir de la signification que l'aidante accorde à ses expériences de vie. En effet, les récits soulèvent que les aidantes rencontrées transcendent vers les possibles qui se présentent à elles, les amenant à se propulser au-delà de la réalité actuelle : elles utilisent leurs capacités pour accepter la situation de leur conjoint, transforment leur relation de couple et agissent pour préserver l'identité de leur mari et sa qualité de vie.

**CHAPITRE V**  
**Discussion et implications**

Ce chapitre présente une discussion de la description de la signification d'être aidante de son conjoint atteint de démence et hébergé résultant de la présente étude. Cette signification s'articule autour des thèmes essentiels qui ont émergé des récits des participantes : trouver difficile d'accepter que sa vie soit brisée par la maladie de son mari et par son hébergement, transformer sa relation de couple et agir afin de préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie.

La première partie porte sur la contribution de la présente étude à l'état des connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude. La seconde partie présente une discussion de cette expérience en l'examinant au regard de la profession infirmière selon le modèle conceptuel de l'être-en-devenir. Ce chapitre se termine sur les implications et sur les recommandations pour la pratique infirmière, la gestion des soins, la recherche et la formation infirmière.

#### Contribution de la présente étude à l'état des connaissances actuelles

Les révélations de la présente étude sont discutées en lien avec les trois corpus de connaissances sur le phénomène à l'étude présentés au chapitre II portant sur : le bien-être psychologique des aidantes et les facteurs associés, le fait d'être aidante dans un nouveau contexte où les relations entre l'aidante et l'aidé changent et l'engagement des aidantes dans les soins à leur personne âgée hébergée.

#### Contribution aux connaissances sur le bien-être psychologique et les facteurs associés

Les récits des participantes révèlent leur cheminement vers l'acceptation de l'hébergement de leur conjoint. Pour ce faire, elles reformulent pour elles-mêmes le sens qu'elles accordent à l'obligation de placer leur mari. D'une part, celui-ci exigeait trop de soins en raison de ses pertes cognitives de plus en plus importantes et, d'autre part, elles ne

pouvaient plus en prendre soin, même avec de l'aide, sans compromettre leur propre état de santé. Il fallait donc choisir le placement et éviter ainsi l'épuisement, car décider de garder son mari à la maison, c'était prendre le risque d'être malade. Le choix de l'hébergement apparaissait comme le meilleur, compte tenu des circonstances. Ces révélations rejoignent les résultats des études qui rapportent que l'hébergement constitue un dernier recours après avoir tout essayé pour garder son parent à la maison (Aneshensel *et al.*, 1993; Cohen *et al.*, 1993; Pruchno *et al.*, 1990; York et Calsyn, 1977).

Le choix d'héberger son mari, bien que jugé comme le seul possible et le meilleur par les participantes, comporte son lot de difficultés. Les récits des participantes montrent que le milieu d'hébergement comporte ses propres sources de stress qui affectent leur bien-être psychologique. Les participantes ne parlent pas de stress comme tel, mais elles soulignent l'insécurité qu'elles vivent face à la qualité des soins, celle-ci étant définie par les petites choses auxquelles elles tiennent et qui doivent être faites. Elles soulignent également leur nouvelle captivité qui est d'être présente pour voir ce qui se passe et agir de manière à ce que la situation soit corrigée pour la qualité de vie de leur mari.

Ces propos s'apparentent aux résultats des études d'Aneshensel *et al.* (1993) et de Zarit et Whitlatch (1992) concernant l'impact de l'hébergement sur le bien-être psychologique des aidants. Ces études montrent que si l'hébergement soulage de la captivité liée à la surveillance et aux soins à domicile, il génère de nouvelles sources de stress dont la captivité liée aux visites et aux inquiétudes devant les soins. Relativement aux inquiétudes, les participantes à la présente étude ont également mentionné que le manque de temps des membres du personnel et l'instabilité des membres des équipes de soins constituaient des sources d'inquiétude, corroborant ainsi les résultats de l'étude de Bowers (1988) et de Maas *et al.* (1991).

La description que les participantes font de leur état de santé et de leurs inquiétudes renforcent les connaissances rapportées par Brody *et al.* (1990), Ducharme *et al.* (1997), Rosenthal *et al.* (1993) et Zarit et Whitlatch (1992), voulant que ce groupe d'aidantes constituent un groupe à risque au plan du bien-être psychologique. En effet, l'inquiétude des trois participantes et la certitude de madame Lucie d'être malade si elle n'accepte pas la situation soulignent la fragilité de ce groupe d'aidantes tout en mettant l'accent sur l'importance de l'acceptation comme moyen de contrer cette fragilité.

Les révélations de la présente étude permettent non seulement de corroborer certaines connaissances actuelles sur le bien-être psychologique de ce groupe d'aidantes et les facteurs associés, mais elles ajoutent en présentant une perspective nouvelle, et ce, à partir du point de vue des aidantes. Ainsi, selon les témoignages recueillis, il est permis de supposer que la principale source de stress des aidantes en milieu d'hébergement soit celle liée à la difficulté d'accepter que sa vie soit brisée par la maladie de son mari et par son hébergement.

L'étude ajoute aux informations sur les facteurs associés au bien-être psychologique des aidantes en milieu d'hébergement en précisant les sentiments liés à la prise de conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre. Les participantes disent vivre de la culpabilité, de l'inconnu, de l'impuissance et de la tristesse. Bien qu'identifiés depuis plusieurs années (Ducharme, 1992; Latourelle et Lévesque, 1985), ces facteurs prennent une nouvelle dimension en étant associés à la prise de conscience de la situation et à ce qu'elle fait vivre, principalement en ce qui concerne les difficultés à accepter les pertes graduelles et progressives vécues par le conjoint.

La prise de conscience que font ces aidantes, s'apparente à un intraprocessus du "prendre soin" des femmes présenté dans un rapport récemment publié par Lauzon, Pepin, Lavoie, Simard et Montejo (1998). Ce rapport présente un bilan de 79 écrits portant sur les

expériences des aidantes naturelles à partir d'une perspective émiqne et a permis d'identifier des thèmes structurants du "prendre soin" des femmes ou l'aide à un proche vieillissant. Ces thèmes structurants sont les facteurs liés à la situation d'aide (éléments qui influent sur le processus d'aide), les processus globaux (conceptualisation de l'aide et attribution de caractéristiques), les intraprocessus (processus qui se développent à l'intérieur du processus global du "prendre soin"), les rapports (rapports sociaux qui se développent et se transforment en situation d'aide entre les personnes impliquées) et les stratégies (moyens permettant d'accomplir les tâches et les responsabilités liées à l'aide). Dans ce bilan, le contexte dans lequel se déroule l'expérience n'est pas au nombre des critères d'inclusion et nous ne savons pas s'il existe des spécificités selon le contexte. Toutefois, les récits de nos participantes font état d'un intraprocessus semblable à celui identifié dans le rapport de Lauzon *et al.* (1998), soit la prise de conscience, et contribuent à l'enrichir en ajoutant les notions de culpabilité, d'impuissance et de solitude à celles du doute et de la recherche d'explication notées dans ce bilan. Les récits des participantes font aussi ressortir leur force lorsqu'elles reconnaissent et utilisent leurs capacités ce qui correspond à une stratégie, autre thème structurant du "prendre soin" des femmes (Lauzon *et al.*, 1998).

À partir des récits, il est permis de croire que le milieu d'hébergement soit une réalité lourde de signification. D'une part, l'hébergement contribue à briser davantage la vie des aidantes déjà grandement perturbée par la maladie de leur mari. D'autre part, l'hébergement signifie, au niveau de la relation de couple, d'accepter de vivre séparées de son mari, ce qui constitue un changement important comme nous le verrons ci-après.



### Contribution aux connaissances sur le contexte où les relations entre l'aidante et l'aidé changent

Les récits des participantes révèlent que l'hébergement de leur mari les oblige à transformer leur relation de couple. Il est particulièrement intéressant d'examiner ce sous-thème en lien avec l'étude clinique de Latourelle et Lévesque (1985). Cette étude précise que la situation d'hébergement fait en sorte que chacun évolue dans deux milieux de vie différents et que chacun doit resituer la relation en fonction du contexte. Les récits des participantes apportent des éléments permettant d'expliquer davantage les conséquences de cette évolution dans deux univers différents à partir du point de vue de l'aidante. Il apparaît que, évoluer dans des milieux différents, signifie pour les aidantes transformer leur relation de couple en acceptant de vivre séparée de leur mari tout en maintenant la relation d'amour avec ce dernier.

Accepter de vivre séparée de son mari n'est pas sans rappeler le concept de quasi-veuvage de Rosenthal et Dawson (1991). Bien que deux de ces dames parlent de deuil, cette notion semble associée à celle du quasi-veuvage, car les participantes maintiennent leur relation avec leur mari. Également, aucune d'elle n'a fait état d'un détachement à l'égard de son conjoint, ce qui laisse supposer que les participantes ne vivent pas de deuil anticipé (Moore, 1997; Poletti et Dobbs, 1993) et qu'au contraire, elles poursuivent la relation d'amour qu'elles ont vécu avec leur mari avant sa maladie. Les participantes parlent de l'amour de l'homme qu'était leur mari et de l'amour de l'homme qu'est maintenant leur mari.

Les propos exprimés sur la transformation de la relation de couple montrent que l'amour motive ces femmes qui veulent poursuivre la relation d'amour avec leur mari. Ceci rejoint les résultats de l'étude de Ross *et al.* (1997) indiquant que les visites permettent aux conjointes de maintenir la relation de couple. Dans l'étude de Lauzon *et al.* (1998), l'amour est identifié comme une motivation du "prendre soin" des femmes et la poursuite de la

relation d'amour comme un but visé : deux intraprocessus du "prendre soin" des femmes.

À ce sujet, il est important de souligner que chaque participante vivait une relation d'amour avec son mari avant sa maladie et son hébergement et qu'elles étaient satisfaites de cette relation. La question cherchant à savoir ce qu'il en serait si l'amour n'avait pas existé au départ demeure en suspens.

#### Contribution aux connaissances sur l'engagement des familles dans les soins à leur parent

Au dire des participantes, elles agissent pour préserver l'identité de leur mari menacée par la maladie et pour sa qualité de vie compromise par le milieu d'hébergement. Aussi, elles définissent les règles du jeu pour les soins, veillent sur leur mari et s'affirment pour défendre sa qualité de vie. La contribution de la présente étude aux connaissances de ce corpus est importante, car ses révélations permettent de préciser la nature de l'engagement des conjointes et ainsi de jeter un regard nouveau sur la réalité des aidantes en milieu d'hébergement.

En effet, les récits des participantes révèlent que dans la nouvelle réalité que constitue l'hébergement, l'engagement des femmes envers leur conjoint se maintient, mais que la concrétisation de cet engagement requiert des changements. À ce chapitre, les participantes sont très présentes, donnent elles-mêmes certains soins, veillent sur leur mari, surveillent les soins et défendent les droits de leur mari. Ceci confirme les résultats de Pratt *et al.* (1987) soulignant que les aidantes ne changent pas leur engagement envers leur proche, mais que cet engagement se poursuit dans une nouvelle réalité. Ces résultats appuient aussi ceux de Ross *et al.* (1993) indiquant que les conjointes poursuivent leur engagement auprès de leur mari après l'hébergement. Partant, il est permis de croire que le grand engagement de ces aidantes soit en partie attribuable au fait que ce sont des conjointes et qu'elles maintiennent leur relation d'amour à travers les soins et leur présence.

Les motivations qui justifient l'engagement des participantes s'apparentent aux buts poursuivis par le "prendre soin" des femmes (Lauzon *et al.*, 1998), soit de maintenir l'intégrité physique et l'état de santé de l'aidé, de voir à sa sécurité, à son confort et à sa dignité et de protéger son identité.

L'engagement de ces femmes se traduit dans leurs gestes lorsqu'elles donnent des soins à leur mari et aussi dans leur rôle de partenaires des soins qu'elles partagent dorénavant avec les soignants. La notion de négociation des rôles dont parlent Buckwalter et Hall (1987) se retrouve au coeur des récits mais va plus loin en précisant que ce sont les aidantes qui définissent les règles du jeu pour les soins.

Le fait que les aidantes veulent établir les règles du jeu concernant les soins ajoute un nouvel éclairage à l'ambiguïté des rôles entre les aidantes et les membres du personnel soulignée dans l'étude de Brody *et al.* (1990). Cette ambiguïté ne semble pas due à des difficultés de partage des rôles entre les aidantes et les soignants, mais plutôt à une incompréhension de la part des membres du personnel de la dynamique qui pousse l'aidante à définir ses désirs, dynamique motivée par le respect de valeurs profondes.

À ce sujet et à la lumière des révélations de la présente étude, il est permis de penser que les étiquettes des familles bonnes, dérangeantes ou mauvaises ne collent en rien à la signification donnée par ces femmes à leur expérience. Ces étiquettes sont donc inutiles, voire même dangereuses. La signification de l'expérience d'être aidante dont fait état cette étude offre une autre perspective aux membres du personnel. Aussi, les récriminations seront vues comme la détermination et le droit des aidantes à établir les règles du jeu pour les soins à leur mari.

Dans les récits, la préservation de l'identité de la personne malade est une des valeurs chères des aidantes. La recherche de Duncan et Morgan (1994) démontre que les familles désirent maintenir la dignité du parent, de même qu'une collaboration et non une séparation des rôles avec les membres du personnel. Les révélations de la présente étude apportent plus de précision en indiquant que maintenir la dignité s'inscrit dans un but plus global qui est de préserver l'identité de son mari. De plus, préserver cette identité s'actualise par une collaboration avec les membres du personnel, comme l'indiquent les participantes. Madame Laurette souhaite un partenariat avec les membres du personnel et cherche des moyens avec eux. Lorsque madame Hélène explique aux membres du personnel comment s'y prendre avec son mari, qu'elle leur dit quel type d'homme il est et qu'elle prend en charge des soins plus difficiles à réaliser, elle collabore avec les membres du personnel. Pour sa part, lorsque madame Lucie fait manger son mari, qu'elle le promène, qu'elle lui fait la barbe et entretient ses ongles, elle prend soin de son mari mais, surtout, elle collabore avec les membres du personnel à donner les soins de base. Ross *et al.* (1997) ont aussi trouvé que l'assistance aux soins de l'aidé de même que l'assistance aux membres du personnel, constituent des motivations aux visites des conjointes.

Bien que conscientes du contexte de travail des membres du personnel, les trois participantes soulignent les difficultés qu'elles vivent face au respect de leurs consignes concernant les soins à donner à leur mari. Elles rapportent devoir répéter très souvent les demandes et devoir faire elles-mêmes ce qui n'est pas fait ou mal fait. Ces résultats correspondent aux obstacles à l'engagement des familles révélés dans l'étude de Bowers (1988); ces obstacles sont la résistance des soignants à respecter les données biographiques et le manque de communication entre les aidantes et les membres du personnel. Toutefois, l'étude actuelle permet de se questionner sur les raisons associées à la résistance des soignants et au manque de communication. En effet, les trois participantes ont insisté sur le manque de temps dont disposent les membres du personnel de même que sur l'instabilité des

équipes de travail. Ces facteurs seraient peut-être en cause dans les insatisfactions des aidantes. Dans cet ordre d'idée, les participantes expriment leur satisfaction et le sentiment de sécurité que leur apporte la présence dans les équipes de soins de personnes attentives et affables en qui elles ont confiance. Elles en parlent comme des intervenants compétents qui travaillent bien. Dans ces cas-là, elles sont moins inquiètes. Ces données correspondent aux facteurs favorisant l'engagement qui ont été identifiés dans l'étude de Laitinen et Isola (1996) : la communication avec les membres du personnel, la qualité des relations avec les membres du personnel, l'attitude chaleureuse et aidante des membres du personnel et la coopération avec les membres du personnel.

En somme, la présente étude appuie certaines connaissances sur le phénomène et ajoute à celles-ci. Il ressort qu'une des principales sources de stress associé au fait d'être aidante de son conjoint en milieu d'hébergement est la difficulté d'accepter que sa vie soit brisée par la maladie de son mari et son hébergement. Cette étude précise également les sentiments liés à la prise de conscience que font ces aidantes; celles-ci vivent de la culpabilité, font face à de l'inconnu, se sentent impuissantes et vivent cette expérience dans la plus grande solitude. Cette étude ajoute aussi des informations sur les motivations des aidantes à visiter leur mari; ces aidantes s'engagent dans la poursuite de leur relation de couple qu'elles transforment en définissant de nouvelles bases à leur relation. Enfin, cette étude apporte un nouvel éclairage sur l'ambiguïté des rôles entre aidantes et soignants en montrant que ce sont les aidantes qui définissent les règles du jeu concernant les soins. Aussi, elles se positionnent comme des partenaires des soins prodigués à leur mari.

## Discussion au regard du modèle conceptuel de l'être-en-devenir

La section qui suit présente une discussion sur la signification accordée par les trois aidantes de la présente étude en utilisant comme cadre de référence le modèle conceptuel de l'être-en-devenir. Comme mentionné au chapitre II, trois principes se retrouvent dans ce modèle : la structuration d'une signification, la cocréation de configurations rythmiques dans les relations et la cotranscendance avec les possibles. Dans ce modèle, les paradoxes sont vus comme des rythmes normaux de vie et font partie inhérente des principes. La discussion qui suit aborde donc les trois thèmes et sous-thèmes identifiés dans la présente étude en prenant comme référence les principes du modèle conceptuel de l'être-en-devenir et les paradoxes auxquels chacun de ces principes fait référence.

### Trouver difficile d'accepter que sa vie soit brisée par la maladie de son mari et par son hébergement

Ce thème, et particulièrement un de ses sous-thèmes, met notamment en lumière le premier principe du modèle conceptuel de l'être-en-devenir ainsi que certains paradoxes. En effet, les récits des participantes nous apprennent que l'hébergement de leur mari les situe dans un processus de formation en images se manifestant dans le contexte d'attribution de valeurs, ce qui revient à structurer une réalité personnelle d'une façon multidimensionnelle, premier principe du modèle conceptuel de l'être-en-devenir.

Prendre conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre. La prise de conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre se reflète dans la mise en mots et en gestes lorsque ces femmes font des efforts pour accepter la situation en reconnaissant et en utilisant leurs capacités. Bien que les récits montrent que chacune des participantes crée sa propre réalité, chacune d'elle vit de l'ambivalence entre accepter ou non la situation qu'elle trouve particulièrement difficile. Cette ambivalence résulte de la rythmicité engendrée par le

paradoxe de la confirmation/la non-confirmation des valeurs que ces femmes chérissent et qui résultent de leur processus d'attribution de valeurs.

De la prise de conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre émergent l'inconnu, la culpabilité, l'impuissance et la solitude qui se reflètent dans une grande rythmicité. Vivre l'inconnu montre la rythmicité entre l'explicite et le tacite qui est la connaissance réflexive/non-réflexive de la formation en images de la réalité des participantes. Il est intéressant de s'attarder à madame Lucie qui semble se situer dans un grand questionnement. Elle cherche et comme sa réflexion ne semble pas terminée, elle n'a pas encore attribué un sens à la situation et se sent perdue.

La culpabilité décrite par mesdames Hélène et Lucie semble liée au fait de s'être conformées aux avis des experts tout en s'en dissociant. Cette façon de vivre l'expérience se réfère, selon le modèle conceptuel de l'être-en-devenir, au paradoxe de la conformité/la non-conformité des choix qui ont été faits. Quant à madame Laurette, elle ne se sent pas coupable, car elle sait qu'elle a fait un bon choix. Elle est la seule à avoir repris son mari, malgré les avis des experts, et elle sait, pour l'avoir expérimenté, qu'elle ne peut plus prendre soin de lui à la maison. Mesdames Hélène et Lucie n'ont pas pu faire l'expérience de reprendre leur mari à la maison et elles vivent de la culpabilité et disent avoir dû se plier aux avis des experts. Elles se sont donc conformées même si leur désir était autre, ce qui leur fait vivre de la culpabilité en doutant de leur décision.

Les récits révèlent que les participantes ne croient pas possible de changer la situation, ce qui leur fait vivre un sentiment d'impuissance. Ces révélations permettent de penser que la croyance qu'il n'y a rien à faire et que personne, même les gens les plus qualifiés (dans ce cas-ci les médecins), ne peut rien faire engendre un sentiment d'impuissance qui peut entraver la mobilisation des ressources. À ce sujet, le récit de

madame Hélène montre bien l'importance de l'attribution de valeurs. Cette dame croit qu'elle ne peut rien faire pour changer ou agir sur la maladie de son mari. Cependant, elle a trouvé une façon personnelle d'agir sur la situation en s'impliquant dans la décoration des lieux de manière à doter son mari d'un milieu de vie chaleureux. Il est important de rappeler que cette dernière vit la situation depuis plus longtemps (six ans). Aussi, face au caractère évolutif de la maladie, elle a considéré qu'elle pouvait au moins faire en sorte que son mari vive dans un milieu agréable et elle a agi en conséquence, réalisant ainsi un de ses désirs, celui de procurer du bien-être à son mari.

Faire des efforts pour accepter la situation en reconnaissant et en utilisant ses capacités. Ce sous-thème s'inscrit dans le troisième principe de l'être-en-devenir en montrant la transcendance réalisée par les participantes. Dans les efforts qu'elles déploient pour accepter la situation, chacune des participantes utilise son potentiel. Chacune de ces femmes va vers l'acceptation en utilisant ses capacités, tout en se retenant, ce qui reflète le paradoxe d'impulsion/d'opposition du modèle conceptuel de l'être-en-devenir. Les aidantes se propulsent dans un effort de création de nouveaux rapports avec leur conjoint et avec les autres, en même temps que cette propulsion les dissocie des rapports familiaux qu'elles ont avec les gens, les idées et les événements, ce qui les retient dans cet effort.

En bref, ce premier thème nous apprend que les femmes qui vivent l'expérience d'être d'aidantes de leur conjoint atteint de démence et hébergé personnalisent leur réalité de trouver difficile que leur vie soit brisée par la maladie de leur mari et par son hébergement, par la mise en mots et en gestes en faisant des efforts pour accepter cette situation. Ainsi, elles utilisent leurs capacités, ce qui traduit l'attribution de valeurs et de formation en images issue de leur prise de conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre.



### Transformer sa relation de couple

Ce thème permet de saisir la rythmicité qui se révèle lorsque ces femmes se dirigent vers une plus grande diversité dans leurs relations avec leur mari, les autres, les événements et les idées. Cette rythmicité met particulièrement en lumière le deuxième principe de l'être-en-devenir qui stipule que cocréer des configurations rythmiques de relations, c'est vivre l'unité paradoxale de révélation/de dissimulation et d'habilitation/de limitation tout en vivant l'association/la séparation.

Accepter de vivre séparée de son mari. Les récits des participantes révèlent que les aidantes qui vivent cette expérience ont à accepter de vivre séparées de leur mari. En acceptant de vivre ainsi, les participantes considèrent faire le choix d'un changement. Ce faisant, elles se rapprochent de ce changement délaissant ainsi d'autres idées et d'autres possibilités. En transcendant vers ce changement, ces femmes vivent la rythmicité de l'association/la séparation en se rapprochant de la réalisation de leur choix, soit de leurs rêves et aspirations, tout en s'éloignant d'autres possibilités.

Ces femmes vivent également le paradoxe de l'habilitation/la limitation en apprenant à vivre seules, ce qui les éloigne de leur vie de couple. C'est probablement cette dualité qui amène mesdames Laurette et Lucie à parler de deuil. Elles ont à faire le deuil de leur vie de couple et non pas de celui de leur mari.

Maintenir la relation d'amour avec son mari. Le paradoxe de l'habilitation/la limitation se retrouve aussi dans ce sous-thème qui révèle que ces femmes se dirigent vers une nouvelle forme de relation avec leur mari. À ce sujet, il est particulièrement intéressant d'approfondir le récit de madame Lucie. Elle souhaite un contact avec son mari et cherche à communiquer avec lui. Toutefois, elle y parvient difficilement. Madame Lucie nous dévoile ainsi la rythmicité qu'elle vit entre l'habilitation à visiter son mari dans les circonstances

actuelles, soit de se trouver devant un mari changé, et la limitation en s'éloignant de sa relation antérieure avec lui.

Il est également intéressant de s'attarder à la rythmicité que vit madame Laurette dans le maintien de la relation d'amour avec son mari. Elle maintient cette relation tout en se rapprochant d'une relation mère-enfant. En même temps qu'elle parle de cette forme de relation avec son mari, elle s'éloigne de sa relation d'amour. Aussi, lorsqu'elle dit que sa relation en est une de mère avec son enfant, elle ajoute que c'est plus que ça et explique son amour infini pour son mari. Dans son explication, madame Laurette démontre l'absence d'échange entre les deux parties d'un couple faisant de son amour un amour absolu. Ceci nous porte à penser que plus madame Laurette s'habilité dans sa relation de mère-enfant avec son mari, plus elle se limite dans sa relation d'amour. Aussi, madame Laurette semble se situer dans un processus d'attribution de valeurs où elle explore la profondeur de la signification du lien conjugal et de l'amour tout en se dirigeant vers une relation de mère-enfant.

Madame Hélène dit que maintenant c'est une belle relation que celle qu'elle a avec son mari. L'affirmation de madame Hélène lorsqu'elle dit "maintenant" permet de croire qu'elle a fait un choix vers lequel elle s'est dirigée. Elle s'est engagée définitivement dans ce choix de relation qui la satisfait en lui permettant de concrétiser son désir de conserver des liens privilégiés et très étroits avec son mari, prolongeant ainsi sa relation d'amour.

Ce second thème, qui est de transformer sa relation de couple, nous apprend donc que les femmes qui vivent l'expérience d'être aidantes de leur conjoint atteint de démence et hébergé créent de l'inédit en générant des façons uniques de vivre. Ce caractère unique émerge de leurs interrogations continues issues de leurs relations avec les autres, les idées et les événements. Dans ces relations, elles cocréent des configurations rythmiques qui les

font tantôt s'associer et tantôt se dissocier de leur choix, se révéler tout en se dissimulant aux autres et s'habiller et se limiter par leur choix. Ces configurations rythmiques les conduisent au-delà d'elles-mêmes pour transcender vers les possibles qui se révèlent à elles. Aussi, les trois participantes acceptent de vivre séparées de leur mari tout en maintenant la relation d'amour avec celui-ci, ce qui les rend très présentes et permet d'expliquer leur engagement décrit ci-dessous.

#### Agir afin de préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie

Le troisième thème qui décrit la signification que ces femmes accordent à leur expérience d'être aidantes de leur conjoint atteint de démence et hébergé, c'est d'agir afin de préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie. Ce thème met principalement en lumière le troisième principe du modèle conceptuel de l'être-en-devenir qui est de cotranscender avec les possibles. Les récits illustrant ce thème nous dévoilent les gestes que ces femmes posent lorsqu'elles établissent les règles du jeu pour les soins à dispenser à leur mari en mettant en paroles les valeurs qu'elles chérissent et leurs désirs. De plus, en s'affirmant pour l'identité de leur mari et sa qualité de vie, ces femmes transforment la situation. Ce faisant, elles cotranscendent avec les possibles en demandant que soit fait les petites choses qui préservent la dignité de leur mari. Par ailleurs, dans leur façon de veiller sur leur mari pour sa qualité de vie, nous voyons la rythmicité vécue par ces femmes dans leurs relations avec les idées, les événements et les gens, plus spécifiquement avec les soignants, ce qui illustre le deuxième principe du modèle conceptuel.

Établir les règles du jeu pour les soins. Ces femmes ont d'abord exprimé leurs valeurs et leurs désirs les plus chers et décrit ce qu'elles font pour défendre ces valeurs qu'elles chérissent. Elles définissent et demandent que soient faites les petites choses qui vont contribuer à préserver l'identité de leur mari, à assurer sa sécurité et à le rendre heureux. Selon le modèle conceptuel de l'être-en-devenir, en agissant de la sorte, ces

femmes vivent le paradoxe de l'impulsion/l'opposition en se dirigeant vers la réalisation de leurs désirs.

Aussi, lorsque madame Laurette parle de son souhait d'agir en union avec les membres du personnel pour comprendre et faire comprendre son mari, elle définit les rôles et s'impose comme actrice dans les soins donnés à son mari. Madame Hélène s'impose également comme actrice dans les soins dispensés à son mari en disant ce qu'elle veut, en demandant et en donnant elle-même certains soins. Lorsque madame Lucie décrit son implication pour se faire connaître, elle agit dans la définition des rôles. Les gestes de ces aidantes nous les montrent comme des femmes fortes qui utilisent leurs ressources et qui sont capables de s'affirmer.

Veiller sur son mari pour sa qualité de vie. Les récits des participantes montrent qu'elles veillent sur leur mari dévoilant ainsi non seulement leur engagement et la poursuite de leur relation avec leur mari mais également leurs rôles de première actrice dans les soins à lui prodiguer. Avant même de demander aux autres, ces femmes veillent elles-mêmes sur leur mari et agissent comme actrices principales. Cette veille constante les conduit dans une rythmicité marquée par l'impulsion/l'opposition. En effet, en faisant les choses elles-mêmes, ces femmes réalisent leurs désirs tout en se retenant dans leurs exigences pour maintenir des relations harmonieuses avec les soignants.

En se dirigeant vers la transformation de la situation, les récits montrent que ces femmes vivent de la rythmicité dans leurs relations avec les soignants. En effet, la surveillance des soins amène les participantes tantôt à prendre leur distance par rapport aux membres du personnel en étant exigeantes et tantôt à se rapprocher en comprenant leur réalité de travail et en collaborant avec eux. Ainsi, les participantes vivent le paradoxe d'habilitation/de limitation : elles s'habilitent en étant exigeantes et en surveillant les soins et

elles se limitent en délaissant d'autres possibilités de s'assurer de la qualité des soins.

À cet égard, il est intéressant d'approfondir la position de madame Lucie dans la surveillance des soins. Comme elle est soutenue dans ce rôle par plusieurs autres personnes auxquelles elle fait confiance, madame Lucie est la seule à ne pas exprimer d'insécurité face à la surveillance des soins. Aussi, en même temps qu'elle s'habilite à compter sur les autres pour la surveillance des soins, elle se limite dans l'exercice de cette surveillance. Toutefois, la voie qu'elle a choisie (partager cette tâche avec les autres) lui permet d'avoir une assurance que les choses seront faites, ce que les deux autres participantes n'ont pas. Par ailleurs, mesdames Laurette et Hélène sont maintenant très habiles dans leurs tâches de surveillance.

S'affirmer pour l'identité de son mari et sa qualité de vie. Les participantes ont décrit qu'elles défendaient leurs droits et leurs valeurs en manifestant leurs insatisfactions auprès des personnes en autorité et en faisant des demandes. Ceci constitue une façon d'exprimer les croyances chéries qui donnent une signification aux situations. En s'affirmant, ces femmes cocréent une manière personnelle d'être en rapport étroit avec les gens, les idées et les choses. Elles vivent l'impulsion/l'opposition en se propulsant au-delà de ce qui est, tout en se retenant pour ne pas créer de malaises.

Les données de ce troisième thème permettent de penser que les femmes qui vivent l'expérience d'être aidantes de leur conjoint atteint de démence et hébergé transcendent au-delà d'elles-mêmes vers les possibles qui se révèlent. Ce thème nous apprend que ces femmes actualisent la transformation qui est le changement du changement. Ces changements leur permettent d'intégrer ce qui est nouveau et non familier à ce qui leur est familier et qui surtout correspond à leurs valeurs.

La discussion sur la signification de l'expérience d'être aidante, vue à la lumière du modèle conceptuel de l'être-en-devenir, indique que ces femmes se révèlent comme des êtres en devenir. Elles se caractérisent par leur force, par leur volonté et par leur capacité à transformer leur situation : de trouver difficile que leur vie soit brisée par la maladie de leur mari et par son hébergement, de transformer leur relation de couple et d'agir pour préserver la dignité de leur mari et sa qualité de vie. Cette perspective conceptuelle propre à la discipline infirmière peut donc guider l'infirmière lorsqu'elle côtoie ces aidantes. Elle lui fournit des points de repère pour mieux comprendre l'expérience des aidantes en étant attentive aux paradoxes que vit tout être en devenir.

Le cadre de référence proposé par le modèle conceptuel de Parse se révèle très précieux pour saisir l'expérience vécue par ces femmes aidantes. Il permet notamment de mettre en avant-scène l'importance de l'attribution de valeurs pour transcender avec les actions possibles qui se révèlent dans toute situation donnée. Ce modèle a permis de montrer la grande rythmicité que vivent ces femmes en se dirigeant vers la transformation de leur situation pour réaliser les désirs issus de leurs valeurs. La notion de paradoxe avancée par Parse est particulièrement éclairante pour comprendre l'expérience de ces femmes. Toutefois, dans ses écrits, Parse identifie un nombre important de paradoxes comme le montre la présentation de son modèle au chapitre II. Or, dans le cadre de cette étude, il aurait été intéressant d'avoir accès au poids relatif de ces paradoxes, car il apparaît que certains d'entre eux illustrent de façon plus percutante la rythmicité qu'ils engendrent dans les relations avec les gens, les idées et les événements.

## Implications et recommandations

Dans cette partie du chapitre, les implications de la présente étude sur la pratique infirmière et sur la gestion des soins sont d'abord présentées, suivies des recommandations pour la recherche et la formation infirmière.

### Implication sur la pratique infirmière

Les implications énoncées ci-dessous sont formulées en considérant que l'infirmière appuie sa pratique sur le modèle conceptuel de l'être-en-devenir. La description de la signification que des femmes accordent à leur expérience d'être aidantes, telle que décrite par les trois participantes, révèle que cette expérience occupe une place déterminante dans le devenir de ces femmes. Connaître cette signification permet donc aux infirmières de mieux saisir la réalité de ces aidantes et, conséquemment, d'adapter leurs interventions auprès de ce groupe de femmes afin de les accompagner dans leur cheminement vers une meilleure qualité de vie. Accompagner ces aidantes dans ce processus contribue à leur santé, conçue selon le modèle conceptuel de l'être-en-devenir, comme une façon personnelle de vivre des expériences où la personne évolue à la recherche d'une qualité de vie qu'elle définit selon son potentiel et ses priorités. Dans cette optique, le soin vise le bien-être tel que la personne le définit et l'infirmière l'accompagne dans ses expériences de santé en suivant son rythme et son cheminement.

Comme l'énonce le modèle conceptuel de l'être-en-devenir, la pratique infirmière découle de la croyance que chaque personne est un être unitaire qui structure sa réalité personnelle, laquelle incarne les valeurs prioritaires qu'elle choisit explicitement et tacitement dans un processus multidimensionnel et mutuel avec l'univers. Selon ce modèle, l'infirmière, en relation intersubjective avec la personne, suscite la participation de cette dernière à décrire une situation vécue et à en comprendre la signification. L'infirmière est

attentive à la rythmicité de la personne pour l'aider à considérer des choix possibles et à mobiliser ses ressources.

Les aidantes qui ont participé à la présente étude dévoilent qu'elles créent leurs propres expériences d'aidantes. L'infirmière ne peut donc pas les créer pour elles. Cependant, l'infirmière peut créer un environnement et susciter des rencontres significatives qui permettront aux aidantes de vivre leur expérience en accord avec une qualité de vie et une dignité perçues comme telles par elles. L'infirmière qui prend conscience de la signification que des femmes accordent à leur expérience d'être aidantes sera ouverte aux significations personnelles que les aidantes avec qui elle sera en contact accordent à leur expérience et elle sera attentive aux façons personnelles d'exprimer les significations.

Le premier thème émergent des récits des participantes précisent qu'elles trouvent difficile d'accepter que leur vie soit brisée par la maladie de leur mari et par son hébergement. Cette compréhension permet à l'infirmière d'agir avec pertinence en aidant ces femmes à mettre en lumière leur prise de conscience de la situation afin de les aider à mobiliser leurs capacités à l'accepter. De plus, comprendre que la vie de ces aidantes est brisée permet d'envisager des interventions où l'hébergement est considéré comme point central de la brisure de vie déjà présente par la maladie du conjoint, et où l'importance d'une acceptation choisie est capitale.

Dans ses interventions auprès de ces femmes, l'infirmière qui sait que ces femmes, dans leur prise de conscience de la situation, tanguent entre l'acceptation et la non-acceptation, peut les aider à mettre en mots leur expérience et à lui attribuer une valeur qui leur permettra conséquemment de partager avec les autres, d'agir et de se développer.



Prendre en compte que ces aidantes trouvent difficile la situation en raison des pertes graduelles et progressives que vivent leur mari permet à l'infirmière d'aider ces femmes à éclairer la signification qu'elles accordent à ces pertes graduelles. Une fois cette signification éclairée, il sera possible pour ces femmes de partager leur expérience avec les autres par la mise en mots et en gestes et d'agir afin de réaliser leurs désirs les plus chers.

Réaliser que dans leur prise de conscience de la situation et de ce qu'elle fait vivre, ces femmes vivent de l'inconnu qui se traduit dans la rythmicité engendrée par leur questionnement, permet à l'infirmière de les accompagner dans leur processus d'attribution de valeurs et de formation en images de la situation en les aidant à identifier les valeurs qui motivent leurs gestes et la signification qu'elles accordent à cette situation. L'infirmière qui tient compte de cette rythmicité sera en mesure de se synchroniser à la cadence de ces femmes, de respecter ce rythme et ainsi de les aider à rendre explicite la signification qui émergera de leur réflexion.

Mieux saisir la culpabilité que vivent ces femmes permet à l'infirmière de les aider dans leur processus de création de leur réalité personnelle en les amenant à préciser les valeurs qui motivent leurs choix de même que la rythmicité que ceux-ci leur font vivre. Aussi, l'infirmière pourra tenir compte des configurations rythmiques associées au paradoxe de la conformité/la non-conformité de leur choix. L'infirmière suivra ce rythme au terme duquel ces femmes pourront se propulser vers d'autres actions possibles qui se présenteront.

Réaliser que ces femmes vivent de l'impuissance permet à l'infirmière de les aider à exprimer leurs croyances vis-à-vis de la situation. Ainsi, l'infirmière pourra accompagner ces femmes en les aidant à éclairer la signification qui s'y rattache. Alors, des choix deviendront possibles et l'infirmière pourra aider ces femmes à les actualiser en mobilisant leurs ressources accédant ainsi à une meilleure qualité de vie.

Comprendre la solitude vécue par ces femmes permet à l'infirmière de réaliser qu'elles vivent une grande rythmicité en se révélant tout en se cachant, de même qu'en s'associant tout en se séparant des autres. Ces révélations invitent l'infirmière à actualiser la dimension de synchronisation avec les rythmes de ces femmes.

Savoir que l'expérience d'être aidante de son conjoint atteint de démence et hébergé signifie, entre autres, de faire des efforts pour accepter en reconnaissant et en utilisant ses capacités, permet à l'infirmière d'aider ces femmes à mettre au jour leurs capacités (révélation/dissimulation) pour mobiliser leurs ressources. Comme ces femmes vivent la rythmicité générée par les paradoxes de révélation/dissimulation et d'association/de séparation, l'infirmière sera attentive à cette rythmicité et la respectera tout en aidant à dégager le sens accordé à la situation.

Comprendre que ces aidantes transforment leur relation de couple constitue un axe d'intervention important pour l'infirmière. Réaliser que ces femmes transcendent vers des possibles après un processus d'attribution de valeurs qui se déroule dans un immense ballet de configurations rythmiques permet à l'infirmière de les aider à vivre la grande ambivalence dans laquelle elles se trouvent en délaissant progressivement leur ancienne relation de couple pour se diriger vers de nouveaux rapports qui leur permettent de maintenir leur relation d'amour avec leur mari.

Saisir que ces femmes se propulsent au-delà d'elles-mêmes permet à l'infirmière de suivre leur rythme et de créer un environnement propice à l'actualisation de leur choix. Aussi, comprendre que l'acceptation de ne plus être en couple se fait dans une grande rythmicité entre l'association/la séparation et l'habilitation/la limitation permet à l'infirmière de suivre cette rythmicité qui conduit à l'actualisation des possibles qui surgissent.

Dans la transformation de leur relation de couple, maintenir la relation semble déterminante. L'infirmière qui tient compte de cette dimension de l'expérience d'être aidante aidera ces femmes à actualiser leur choix et à agir en concordance. L'infirmière qui possède cette connaissance de l'expérience de ces femmes agira de manière à créer un environnement favorable à l'expression des valeurs chéries et à la transformation de la relation de couple.

La dernière dimension rattachée à cette expérience, c'est d'agir afin de préserver l'identité de son mari et sa qualité de vie. Comprendre que ces femmes agissent ultimement pour préserver l'identité de leur mari permet à l'infirmière de tenir compte des désirs qu'elles expriment et de baser ses interventions sur le respect de ces désirs. L'infirmière accordera toute la place qui revient à ces femmes et elle définira les interventions en partenariat avec elles en tenant compte des règles qu'elles établiront.

Mieux cerner que ces femmes veillent sur leur mari permet à l'infirmière de considérer l'inquiétude qu'elles peuvent vivre. De plus, savoir que ces femmes sont souvent seules à veiller sur leur mari ajoute à l'importance que peut prendre l'inquiétude qu'elles ressentent. Aussi, l'infirmière qui comprend les buts que poursuivent ces femmes en veillant sur leur mari sera attentive à la signification qu'elles y accordent. L'infirmière sera alors en mesure d'inscrire ses interventions en continuité et en harmonie avec leurs désirs et les règles du jeu de soins, comme elles le désirent.

Mieux saisir que ces femmes surveillent les soins permet à l'infirmière de les rassurer mais, surtout, de susciter l'expression de la signification des insatisfactions et des inquiétudes. Toutefois, il semble que les propos des participantes sur le sujet sont du ressort de la gestion des soins qui est abordée ci-dessous.

### Implications sur la gestion des soins

Les implications de la présente étude sur la gestion des soins s'avèrent importantes puisque les pratiques de gestion définissent le contexte dans lequel les soins seront dispensés.

Les propos des participantes montrent l'importance de considérer les aidantes comme des partenaires des CHSLD. En effet, il apparaît que ce sont ces femmes qui tiennent à établir les règles du jeu. Il importe donc que l'organisation des soins tienne compte non seulement des liens de ces femmes avec leur mari et de leur connaissance de celui-ci, mais également de la place qui leur revient, place à laquelle elles ont droit.

D'entrée de jeu, il semble important que l'organisation des soins vise à créer un environnement qui permet à ces femmes d'établir les règles du jeu en matière de soins à dispenser à leur mari. Ceci fait, il serait souhaitable que l'organisation orchestre ses ressources en conséquence. À ce sujet, les révélations de la présente étude indiquent l'importance de revoir les modes de dispensation des soins en CHSLD de manière à ce que les soignants connaissent bien la clientèle et que la stabilité des effectifs soit de mise.

Permettre à ces femmes d'établir les règles du jeu nécessite une remise en question des plans d'intervention. Il semble que l'élaboration de ces plans en collaboration avec la famille, soit à revoir afin de prendre en considération le fait que les aidantes veulent définir les règles du jeu, et ce, à partir de leurs désirs les plus chers issus de la connaissance qu'elles ont de leur mari. Aussi, dans cette activité de définition des soins, il semble qu'un changement de perspective dans la collaboration entre aidantes et membres du personnel soit à instaurer. En effet, les récits indiquent que la collaboration souhaitée se situe dans le "comment" réaliser les désirs de l'aidante. Par conséquent, il est possible de croire que la négociation des rôles gagnerait à s'orienter vers le "comment" les membres du personnel

pourraient faciliter la réalisation des désirs des aidantes. Les plans de soins type n'ont donc pas de place dans un tel contexte. En effet, les récits des participantes indiquent que ce type de plan de travail est inutile et peut même être nuisible, car il tend à standardiser les soins et aller ainsi à l'encontre de l'identité de la personne à qui les soins sont destinés.

Les récits invitent aussi à organiser les soins de manière à prévoir du temps pour que les infirmières puissent remplir leurs rôles autonomes et entrer en relation authentique avec ces femmes aidantes. Cette forme de relation est souhaitable pour permettre la mise au jour des significations. Pour ce faire, l'infirmière a besoin de temps pour aider ces femmes à éclairer les significations et à mobiliser leurs ressources.

Les révélations de la présente étude donnent un éclairage nouveau sur l'orientation que pourrait prendre l'évaluation de la satisfaction de la clientèle en tenant compte spécifiquement de la signification que ces femmes accordent à leur expérience. En premier lieu, les évaluations de satisfaction de la clientèle gagneraient à considérer ces aidantes comme partenaires de l'organisation. En second lieu, les évaluations pourraient examiner les dimensions de la présente étude, et ce, à partir du point de vue des aidantes et non à partir de critères élaborés par les professionnels de la santé. De ce fait, l'évaluation de la satisfaction des aidantes prendrait en compte leurs désirs, la considération de leurs consignes, la place que l'organisation leur permet d'avoir auprès de leur mari et la nature de l'accompagnement qu'elles reçoivent.

#### Recommandations pour la recherche infirmière

Les connaissances générées par la présente étude sont restreintes à un petit groupe d'aidantes parmi l'ensemble des aidants en milieu d'hébergement. Il serait donc important de poursuivre les recherches phénoménologiques auprès d'autres conjointes aidantes en milieu d'hébergement. Plus spécifiquement, compte tenu de la richesse de l'information à laquelle

donne accès la méthode utilisée pour mener la présente étude, nous recommandons que des recherches du même type soient conduites auprès des conjoints, des enfants et des amis qui agissent comme aidants d'un parent ou d'un proche hébergé. Toujours dans le but de décrire l'expérience d'être aidante, nous recommandons également que des recherches utilisant la même méthode ciblent les aidants de personnes âgées hébergées mais ne souffrant pas de démence.

Lorsque plus de connaissances seront accumulées sur le phénomène des aidants dont le proche vit en milieu d'hébergement, il sera alors de mise que des recherches qualitatives soient menées pour comprendre le poids relatif des thèmes composant la signification.

Enfin, nous recommandons que soient menées des études cliniques qui permettront d'actualiser les implications formulées en ce qui concerne la pratique infirmière et la gestion des soins.

#### Recommandations pour la formation infirmière

Les révélations de la présente étude et surtout leurs implications sur la pratique infirmière invitent à revoir l'enseignement des modèles conceptuels en vue de consacrer plus de temps aux modèles relevant du paradigme de la simultanéité. En effet, ces modèles permettent aux infirmières d'aborder sous un nouvel angle leurs habiletés pour assurer une présence authentique à la personne avec qui elles sont en relation. Il est également souhaitable que l'enseignement mette l'accent sur des approches qui permettent de donner toute la place qui revient aux aidantes en milieu d'hébergement.

Il convient que, dans sa formation, l'infirmière apprenne l'importance de la prise de conscience de ses propres valeurs, à ne pas les imposer, à ne pas projeter sa propre souffrance et à être attentive à ce que ses valeurs personnelles n'influencent pas

l'interprétation de la signification. Accompagner exige cette démarche de prise de conscience de ses propres valeurs.

Aussi, comme le modèle conceptuel de l'être-en-devenir le propose, l'enseignement doit permettre aux infirmières de développer leurs habiletés à considérer la perspective de la personne. Pour ce faire, l'infirmière a à développer ses habiletés pour intervenir sur trois plans. Premièrement, elle doit développer ses habiletés à aider la personne à éclairer les significations qu'elle accorde aux situations qu'elle vit. Deuxièmement, elle doit développer ses habiletés à se synchroniser aux configurations rythmiques de la personne qui vit des expériences et, troisièmement, développer ses habiletés à aider la personne dans ses expériences de santé, à mobiliser ses ressources pour transcender vers les possibles qui s'offrent à elle.

**Conclusion**



En somme, les révélations de la présente étude apportent un nouvel éclairage sur l'expérience de santé de ce groupe d'aidantes. Bien que cette expérience comporte des dimensions particulièrement difficiles à vivre, par exemple en ce qui concerne l'acceptation de la situation, les récits des participantes nous révèlent la force de ces femmes.

À ce sujet, l'auteure tient à souligner que le contact avec les participantes à l'étude a été une expérience enrichissante. En effet, par leur force et leur volonté de transformer leur situation, ces femmes ont montré l'importance de formuler pour soi-même un sens aux expériences de santé. De plus, par leurs attitudes et leur ouverture, ces femmes ont démontré leur courage et la capacité de l'être humain d'utiliser ses ressources.

Relativement à la contribution de la présente étude, agir pour préserver la dignité de son mari et sa qualité de vie retient particulièrement l'attention. Cette révélation teinte significativement le contexte dans lequel se vit l'expérience de ces femmes aidantes de leur conjoint. Aussi, cette révélation amène à réfléchir sur l'organisation des soins en CHSLD et à pousser plus avant la réflexion sur ce milieu de vie. Bien que des efforts considérables et notoires soient déployés sur le sujet, les révélations de la présente étude indiquent que le rôle d'actrice principale des conjointes est incontournable. Il s'avère ainsi important de repenser les pratiques de gestion et les interventions en CHSLD pour prendre en considération les rôles de partenaire de ces aidantes.

Enfin, la transformation de la relation de couple est particulièrement touchante. À ce sujet, l'auteure de l'étude retient de cette expérience la beauté de ces femmes, la profondeur de leur regard, leur grandeur et la force qu'elles déploient pour vivre des valeurs qu'elles chérissent et qui prennent dorénavant la place des rêves d'antan envolés avec la mémoire de leur mari.

## Références

- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H. et Whitlatch, C.J. (1995). *Profils in Caregiving*. San Diego, CA : Academic Press.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I. et Schuler, R.H. (1993). Stress, Role Captivity, and the Cessation of Caregiving. *Journal of Health and Social Behavior*, 34(3), 54-70.
- Barber, C.E. (1993). Spousal Care of Alzheimer's Disease Patients in Nursing Home versus In-Home Setting : Patient Impairment and Caregiver Impacts. *Clinical Gerontologist*, 12(4), 3-30.
- Bowers, B.J. (1988). Family Perceptions of Care in a Nursing Home. *The Gerontologist*, 28(3), 361-368.
- Brody, E.M., Dempsey, N.P. et Pruchno, R.A. (1990). Mental Health of Sons and Daughters of the Institutionalized Aged. *The Gerontologist*, 30(2), 212-219.
- Buckwalter, K.C. et Hall, G.R. (1987). Families of the Institutionalized Older Adult : A Neglected Resource. Dans G. T. Brubaker (dir.), *Aging Health Aging : Long Term Care* (p. 176-196). Newbury Park, CA : Sage Publications Inc.
- Caubet, E. (1994). Les conjoints des résidants en "long séjour" sont-ils en détresse? *Gérontologie et société*, 68, 68-82.
- Chertkow, H. et Bergman, H. (1997). Troubles cognitifs et diagnostic précoce de la démence. Dans M. Arcand et R. Hébert (dir.), *Précis pratique de gériatrie* (p. 157-173). Montréal : Éditions Edisem Inc.
- Cohen, C.A., Gold, D.P., Shulman, K.I., Wortley, J.T., McDonald, G. et Wargon, M. (1993). Factors Determining the Decision To Institutionalize Dementing Individuals : A Prospective Study. *The Gerontologist*, 33(6), 714-720.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Ducharme, F. (1987). Le support aux familles ayant un parent hébergé en centre gériatrique. *Administration hospitalière et sociale*, mai/juin, 9-14.
- Ducharme, F. (1992). Implication de la famille. Pour une continuité de l'intervention. Dans G. Létourneau (dir.), *Aider ses parents vieillissant* (p. 91-100). Montréal : Productions Immédia.
- Ducharme, F., Lévesque, L. et Cossette, S. (1997). Predictors of Psychosocial Well-Being of Family Caregivers of Older People with Dementia in Institutions. *Health Care in Later Life*, 2(1), 3-13.

- Duncan, M.T. et Morgan, D.L. (1994). Sharing the Caring : Family Caregivers' Views of Their Relationships With Nursing Home Staff. *The Gerontologist*, 34(2), 235-244.
- Étude canadienne sur la santé et le vieillissement. (1994a). Canadian Study of Health and Aging : Study methods and prevalence of dementia. *Canadian Medical Association Journal*, 150(6), 899-913.
- Étude canadienne sur la santé et le vieillissement. (1994b). Patterns of Caring for People with Dementia in Canada. *La Revue canadienne du vieillissement*, 13(4), 470-487.
- Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S. et Thompson, L.W. (1989). Prevalence of Depression in Family Caregivers. *The Gerontological Society of America*, 29(4), 449-456.
- Gingras, C. (1988). Témoignage d'une aidante naturelle. Dans L. Lévesque et O. Marot (dir.), *Un défi simplement humain* (p. 107-114). Montréal : Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrrière, R. Mayer et A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Grau, L., Teresi, J. et Chandler, B. (1993). Demoralization Among Sons, Daughters, Spouses, and Other Relatives of Nursing Home Residents. *Research on Aging*, 15(3), 324-345.
- Hall, B.L. (1989). The Role of Adult Children in Helping Chronically Hospitalized Parents. *La Revue canadienne du vieillissement*, 8(1), 68-78
- Harper, S. et Lund, D.A. (1990). Wives, Husbands, and Daughters Caring for Institutionalized and non Institutionalized Dementia Patients : Toward a Model of Caregiver Burden. *International Journal of Aging and Human Development*, 30(4), 241-262.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. et Major, F. (1994). *La pensée infirmière*. Laval : Éditions Études Vivantes.
- Laitinen, P. et Isola, A. (1996). Promoting Participation of Informal Caregivers in the Hospital Care of the Elderly Patient : Informal Caregivers' Perceptions. *Journal of Advanced Nursing*, 23(5), 71-76.
- Latourelle, D. et Lévesque, L. (1985). Intervenir auprès du malade chronique hospitalisé et de sa famille. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 4(1), 89-104.

- Lauzon, S., Pepin, J., Lavoie, J.P., Simard, M. et Montejo, M.E. (1998). *Bilan critique des études menées sur les expériences des aidantes naturelles à partir d'une perspective émique*. Rapport présenté au Centre d'excellence sur la santé des femmes. Montréal : Consortium Université de Montréal.
- Légaré, J., et Martel, L. (1996). Les aspects démographiques du vieillissement. Dans S. Lauzon et E. Adam (dir.), *La personne âgée et ses besoins. Interventions infirmières* (p. 781-802). Montréal : Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Lévesque, L., Cossette, S., Ducharme, F. (1993). La santé mentale de conjoints âgés québécois : comparaison entre aidants naturels et non aidants. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 12, 111-125.
- Linsk, N.L., Miller, B., Pflaum, R. et Ortigara-Vicik, A. (1988). Families, Alzheimer's Disease, and Nursing Home. *The Journal of Applied Gerontology*, 7, 331-349.
- Maas, M.L., Buckwalter, K.C., Kelly, L.S. et Stolley, J.M. (1991). Family Members' Perceptions : How They View Care of Alzheimer's Patients in a Nursing Home. *The Journal of Long-Term Care Administration*, 19(1), 21-25.
- Maas, M., Buckwalter, K.C., Swanson, E., Specht, J., Tripp-Reimer, T. et Hardy, M.A. (1994). The Caring Partnership : Staff and Families of Persons Institutionalized with Alzheimer's Disease. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 9(6), 21-30.
- Marchand, A., Béland, F. et Renaud, M. (1994). La fardeau des aidants d'un parent âgé vivant en institution. *La Revue canadienne du vieillissement*, 13(1), 79-95.
- Montgomery, R.J.V. et Kosloski, K. (1994). A Longitudinal Analysis of Nursing Home Placement for Dependent Elders Cared for by Spouses vs Adult Children. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 49(2), S62-S74.
- Moore, I. (1997) Living with Alzheimer's : Understanding the Family's and Patient's Perspective. *Geriatrics*, 52 , S33-S36.
- Morse, J.M. (1991). *Qualitative Nursing Research a Contemporary Dialogue*. Newbury Park, CA : Sage Publications Inc.
- Munhall, P.L. et et Boyd, C.O. (1993). *Nursing Research. A Qualitative Perspective* (2<sup>nd</sup> édition). New York, NY : National League for Nursing Press.
- Parse, R.R. (1981). *Man-Living-Health : A Theory of Nursing*. New York, NY : John Willey and Sons.
- Parse, R.R. (1992). Human Becoming : Parse's Theory of Nursing. *Nursing Science Quarterly*, 5(1), 35-42.

- Parse, R.R. (1996). The Human Becoming Theory : Challenges in Practice and Research. *Nursing Science Quarterly*, 9(2), 35-42.
- Parse, R.R. (1998). *The Human Becoming School of Thought. A Perspective for Nurses and Other Health Professionals*. Newbury Park, CA : Sage Publications Inc.
- Poletti, R. et Dobbs, B. (1993). *Vivre son deuil et croître*. Genève : Éditions Jouvence.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-209). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Powers, B.A. et Knapp, T.R. (1990). *A Dictionary of Nursing Theory and Research*. Newbury Park, CA : Sage Publications Inc.
- Pratt, C., Schmall, V., Wright, S. et Hare, J. (1987). The forgotten client : Family Caregivers to Institutionalized Dementia Patients. Dans T. Brubaker (dir.), *Aging Health and Family* (p. 197-213). Newbury Park, CA : Sage Publications Inc.
- Pruchno, R.A., Michaels, J.E. et Potashnik, S.L. (1990). Predictors of Institutionalization Among Alzheimer Disease Victims With Caregiving Spouses. *Journal of Gerontology*, 45(6), S259-266.
- Riddick, C., Cohen-Mansfield, J., Fleshner, E. et Kraft, G. (1992). Caregiver Adaptations to Having a Relative with Dementia Admitted to a Nursing Home. *Journal of Gerontological Social Work*, 9(1), 51-77.
- 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), 27-33.
- Rosenthal, C. et Dawson, P. (1991) Wives of Institutionalized Elderly Men : The First Stage of the Transition to Quasi-Widowhood. *Journal of Aging and Health*, 3(3), 315-334.
- Rosenthal, C.J., Sulman, J. et Marshall, V.W. (1993). Depressive Symptoms in Family Caregivers of Long-stay Patients. *The Gerontologist*, 33(2), 249-257.
- Ross, M.M., Rosenthal, C.J. et Dawson, P.G (1993). Spousal Caregiving Following Institutionalization : The Experience of Elderly Wives. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1531-1539.
- Ross, M.M., Rosenthal, C.J. et Dawson, P. (1997). Spousal Caregiving in the Institutional Setting : Visiting. *Journal of Clinical Nursing*, 6, 473-483.

- Rousseau, N. et Saillant, F. (1996) Approches de recherche qualitative. Dans M. F. Fortin (dir.), *Le processus de la recherche : de la conception à la réalisation* (p. 147-160). Ville Mont-Royal : Décarie Éditeur inc.
- Schwartz, A.N. et Vogel, M.E. (1990). Nursing Home Staff and Residents' Families Role Expectations. *The Gerontologist*, 30(1), 49-53.
- Stephens, M.A.P., Kinney, J.M. et Ogrocki, P.K. (1991a). Stressors and Well-Being Among Caregivers to Older Adults with Dementia : The In-Home Versus Nursing Home Experience. *The Gerontologist*, 31(2), 217-223.
- Stephens, M.A.P., Ogrocki, P.K. et Kinney, J.M. (1991b). Sources of Stress for Family Caregivers of Institutionalized Dementia Patients. *The Journal of Applied Gerontology*, 10(3), 328-342.
- Wiancko, D.C., Crinklaw, L.D. et Mora, C.D. (1986). Nurses Can Learn from Wives of Impaired Spouses. *Journal of Gerontological Nursing*, 12(11), 28-33.
- Wilken, C.S., Farran, C.J., Hellen, C.R. et Boggess, J.E. (1992). Partners in Care : A Program for Family Caregivers and Nursing Home Staff. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 7(4), 8-15.
- Willoughby, J. et Keating, N. (1991). Being in Control : The Process of Caring for a Relative With Alzheimer's Disease. *Qualitative Health Research*, 1(1), 27-50.
- York, J.L. et Calsyn, R.J. (1977). Family Involvement in Nursing Homes. *The Gerontologist*, 17(6), 500-505.
- Zarit, S.H. et Whitlatch, C.J. (1992). Institutional Placement : Phases of the Transition. *The Gerontologist*, 32(5), 665-672.

**ANNEXE A**  
**Compréhension et**  
**perception du phénomène**  
**à l'étude**



## Compréhension et perception du phénomène à l'étude

### 1. Compréhension et perception du phénomène au moment d'amorcer la collecte des données

L'auteure de l'étude utilisait surtout les modèles de stress *coping* dans sa pratique professionnelle. Aussi, être aidante de son conjoint atteint de démence et hébergé faisait appel à des stratégies d'adaptation pour vivre la situation et préserver son bien-être psychologique. Les observations de l'auteure de l'étude permettaient de penser que les aidantes qui paraissaient souffrantes utilisaient des mauvaises stratégies d'adaptation en ce qui concernait :

- l'acceptation de l'hébergement de leur mari;
- les nouveaux rôles avec leur mari;
- les nouveaux rôles avec les membres de leur famille;
- les nouveaux rôles avec les membres du personnel.

L'auteure de l'étude avait observé que les aidantes, et particulièrement les conjointes, affichaient une grande tristesse, qu'elles exprimaient de la culpabilité d'avoir hébergé leur mari et qu'elles formulaient des insatisfactions, fort justifiées, sur la qualité des soins plus précisément en ce qui touchait le suivi de leurs demandes par les membres du personnel.

Aussi, selon l'auteure de l'étude, les organisations n'aidaient pas ces aidantes car non seulement celles-ci étaient plus ou moins écoutées mais en plus aucune forme d'aide ne leur était adressée. Ses questions et ses observations provoquaient chez l'auteure de l'étude une grande irritation particulièrement lorsque les membres du personnel étiquetaient les familles.

Aussi, l'auteure de l'étude s'est attardée à ce que pouvaient signifier ces comportements et ces étiquettes pour en arriver à se dire que les familles très présentes étaient probablement les plus souffrantes et celles qui vivaient le plus de culpabilité. Aussi, leur grande présence était peut-être un moyen pour compenser et se sentir moins coupables. En ce qui concerne les familles récriminantes, l'auteure de l'étude percevait ce comportement comme très sain et démontrant l'affirmation de ces femmes et surtout leur volonté à défendre leur mari. Cette façon de faire était peut-être une stratégie permettant le partage des rôles et la délégation affective. Enfin, les familles distantes étaient peut-être celles qui s'adaptaient le mieux à la situation et leur retrait constituait peut-être une façon de se protéger et de moins souffrir.

Avant d'entreprendre les entretiens, l'auteure de l'étude a identifié comme suit ses préjugés sur le phénomène :

- la révolte de voir des femmes servantes;
- la désolation de constater que ces femmes prennent si peu de temps pour explorer leurs émotions et, par conséquent, trouver des stratégies appropriées qui leur permettraient d'avoir une qualité de vie telle que définie par les professionnels de la santé;
- du ressentiment et de la colère envers les intervenants qui agissent sans réfléchir aux conséquences de leurs gestes;
- l'organisation des services de santé qui amènent ces femmes à comprendre le système plutôt que le système à les comprendre et à les aider;
- la bêtise humaine.

## 2. Réflexions aux termes des premiers entretiens

Terminant à peine le dernier entretien des premiers entretiens, une grande tristesse m'envahit. Cette tristesse me vient du fait que je sais bien que nous n'aidons pas ces aidantes et que souvent même nous leur nuisons par nos commentaires et par nos interventions. Souvent même nous sommes la source de leur détresse et nous les emmurons dans une grande solitude. L'image qui me vient c'est que nous sommes des forgerons de barreaux que nous plantons lentement et souvent avec une force exagérée autour de ces aidantes que nous emmurons lentement. Nous les mettons en cage sans porte et sans outil. Ces barreaux je les imagine en métal rouillé et d'une grosseur disproportionnée à la taille de ces dames. Lorsque je dis nous, je parle des intervenants du réseau de la Santé et des Services sociaux que je ne peux pas limiter aux infirmières.

J'espérais secrètement que les interventions auprès des aidantes se soient raffinées. Je suis très déçue et même honteuse de constater qu'on fait si mal. Faire si mal veut dire, non seulement poser les mauvais gestes ou les poser avec une attitude inadéquate, mais on blesse, on meurtrit et on emmure. Bref, on contribue directement à augmenter les difficultés de ces aidantes et on les méprise en ne respectant pas ce qu'elles demandent pour leur conjoint dorénavant incapable de dire ce qu'il veut et ce qu'il souhaite.

Mêlés à ma tristesse, il me reste des souvenirs de ces moments passés avec ces dames. J'ai souvenir de ces trois figures belles et tristes avec des yeux mouillés de larmes contenues mais qui n'ont pu être retenues à certains moments. Ces moments sont la non-acceptation de voir son mari, cet être cher, vulnérable, dans un état le privant de moyens et d'autodétermination.

J'ai souvenir de ces trois corps au port digne soupirant et semblant trop petits pour contenir la souffrance exprimée par le fait que c'est une situation pénible et difficile en raison de l'inquiétude constante, des bouleversements incroyables des activités et des rêves envolés avec la mémoire de leur conjoint. Une vie terminée prématurément et dont le dénouement est incertain sauf en ce qui concerne l'absence de l'autre.

J'ai souvenir de ces trois dames élégantes et charmantes qui m'ont livré leur détresse et ouvert leur âme malgré leur difficulté à parler de leurs émotions et leur gêne à le faire comme si elles étaient impertinentes dans leur façon de vivre la situation et cherchant à justifier leurs gestes et à trouver une approbation à ceux-ci.

J'ai souvenir de ces gestuelles réduites, des replis sur soi et des "voûtements" d'épaules lors de l'expression de solitude et d'incompréhension. Je les voyais comme étant des prisonnières qui osent faiblement demander et exprimer leurs besoins. Ces attitudes de retrait étaient rapidement suivies de redressement et d'expression des moyens pris pour vivre la situation.

J'ai souvenir de ces êtres déterminés qui continuent à vivre une vie presque monastique dominée par la peine, la détresse et le combat. Ce combat s'effectue sur plusieurs plans : combat pour que le conjoint reçoive des bons soins, combat pour ne pas se décourager, combat pour comprendre, combat pour trouver un sens à cette aventure qui a mis un terme à leur vie d'antan et à celle envisagée.

**ANNEXE B**  
**Renseignements**  
**sociodémographiques**  
**sur les participantes**

### Renseignements sociodémographiques sur les participantes

Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_

Nom fictif : \_\_\_\_\_

Âge : \_\_\_\_\_

Dernière année de scolarité complétée : \_\_\_\_\_

État civil : \_\_\_\_\_ Nombre d'années : \_\_\_\_\_

Occupation actuelle : \_\_\_\_\_

Nombre de frères et sœurs : Sœurs : \_\_\_\_\_ Frères : \_\_\_\_\_

Nombres d'enfants : Filles : \_\_\_\_\_ Fils : \_\_\_\_\_

Durée de prise en charge à domicile : \_\_\_\_\_

Circonstances du début de la prise en charge : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Date de l'hébergement : \_\_\_\_\_

Circonstances de l'hébergement : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

État de santé actuel de la participante. De façon générale, sur les échelles suivantes, variant de 1 (mauvaise) à 10 (excellente), comment évaluez-vous présentement,

- |   |          |            |
|---|----------|------------|
| - votre santé physique                            | _____    |            |
|   | 1        | 10         |
|   | mauvaise | excellente |
| - votre santé mentale                             | _____    |            |
|   | 1        | 10         |
|   | mauvaise | excellente |
| - votre santé sociale<br>(sorties, loisirs, etc.) | _____    |            |
|   | 1        | 10         |
|   | mauvaise | excellente |

**ANNEXE C**  
**Guide d'entretien**

## **Guide d'entretien**

---

### Question générale

- Pouvez-vous me raconter ce que vous vivez depuis que votre mari est hébergé ?

### Questions couvrant des sous-thèmes

- Dites-moi ce que ça vous fait d'avoir un mari qui souffre de déficiences cognitives.
- Dites-moi ce que ça vous fait d'avoir un mari hébergé.
  - Parlez-moi du contexte d'hébergement.
- Pouvez-vous me raconter comment ça se passe lorsque vous êtes avec votre mari ?
  - Quelles sont les émotions que vous vivez dans ces moments-là ?
  - Parlez-moi de votre relation avec votre mari.
- Maintenant que votre mari est hébergé, lorsque vous vous retrouvez à la maison, comment vivez-vous la situation ?
  - Quelles sont les émotions que vous vivez ?
- Comment se vit cette situation dans votre famille (enfants, frères et sœurs) ?
- Comment se vit cette situation (être aidante de son mari atteint de déficiences cognitives et hébergé) dans votre entourage ?
- Qu'est-ce que vous aimeriez dire aux infirmières pour qu'elles puissent vous soutenir ?
- Est-ce qu'il y a des aspects réconfortants dans cette situation ?
- Y a-t-il des facettes de votre expérience que nous n'avons pas abordés et dont vous souhaiteriez me parler ?

**ANNEXE D**  
**Formulaire de**  
**consentement**



## Formulaire de consentement

---

Je, soussignée, \_\_\_\_\_, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant, dans les conditions décrites ci-dessous.

**TITRE DE L'ÉTUDE :**

La signification de l'expérience d'être aidante de son conjoint atteint de déficiences cognitives et vivant en hébergement.

**ÉTUDIANTE ET DIRECTRICES DE RECHERCHE :**

Madeleine Lauzier, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières. Madame Jacinthe Pepin, directrice de recherche, professeure agrégée et Madame Louise Lévesque, codirectrice de recherche, professeure émérite, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

**BUT DE L'ÉTUDE :**

Décrire la signification que des femmes accordent à l'expérience d'être aidante lorsque leur conjoint atteint de déficiences cognitives vit en hébergement.

**NATURE DE VOTRE PARTICIPATION :**

Nous sollicitons votre participation pour décrire votre expérience d'être aidante de votre conjoint hébergé. Votre collaboration consiste à décrire ce que vous vivez au cours de deux entretiens d'une durée d'environ une heure et demie chacun. Ces entretiens auront lieu à un endroit et à un moment de votre choix. L'intervalle entre les deux entretiens sera de quatre semaines.

Lors du premier entretien je vous demanderai de me raconter votre expérience. Les conversations seront enregistrées sur cassette audio afin de permettre un recueil fidèle de vos propos. Le second entretien aura pour objet de valider le contenu du premier. Par la suite, nous continuerons à parler de votre expérience.

**AVANTAGES PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION :**

Cette recherche a pour particularité de porter sur la signification que vous accordez à votre expérience d'aidante à partir de votre perspective. Votre participation vous permettra de parler de votre expérience comme vous l'entendez et d'exprimer vos émotions.

**INCONVÉNIENTS :**

Votre participation à cette recherche peut vous apporter certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une ressource susceptible de vous aider.

**RISQUE :**

Votre participation à cette recherche ne vous fait courir aucun risque sur le plan médical et n'entrave en rien les soins et les services que reçoit votre époux.

**INFORMATIONS CONCERNANT LE PROJET :**

Nous répondrons, à votre satisfaction, à toutes les questions que vous poserez à propos du projet de cette étude.

**RETRAIT DE VOTRE PARTICIPATION :**

Il est entendu que votre participation à cette étude telle que décrite ci-dessus est tout à fait libre. Vous pourrez, à tout moment, mettre un terme à votre participation sans affecter les services que reçoit votre mari ou vous-même. Si vous mettez fin à votre participation, les bandes sonores seront immédiatement détruites.

**CONFIDENTIALITÉ :**

Votre nom n'apparaîtra sur aucun document, ce qui signifie que les résultats publiés ne permettront en aucune manière de vous identifier. De plus, un nom fictif sera utilisé. Seules les directrices de la maîtrise auront accès aux bandes sonores qui seront détruites six mois après le dépôt du mémoire de recherche ou deux ans après dans le cas où la maîtrise serait inachevée. Les données écrites ne contiendront aucun nom autre que le nom fictif et seront également détruites six mois après le dépôt du mémoire de recherche. Les responsables de l'établissement et les membres du personnel n'auront en aucun temps accès à ces enregistrements.

**ÉTHIQUE :**

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec l'étudiante, auteure de l'étude, expliquer vos préoccupations à madame Marie-Michèle Charest, directrice des soins et des services à la clientèle du centre Notre-Dame de la Merci. À la suite de cet entretien, si vous avez des raisons sérieuses de croire que les réponses apportées sont insuffisantes, vous pouvez vous adresser à l'ombudsman de l'Université de Montréal, madame Lucie Douville (Téléphone : 343-2100).

Je déclare avoir lu ou compris les termes du présent formulaire

---

Signature de l'intéressée

---

Signature de la responsable de l'entretien

Fait à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_ 1998.

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer avec une des personnes suivantes :

Madame Madeleine Lauzier :

Madame Jacinthe Pepin :

Madame Louise Lévesque :

343-7762