

2 m 11. 2766. 6

Université de Montréal

Perception de soignantes “naturelles” espagnoles en regard du soin générique  
et du soin professionnel infirmier à la personne âgée à domicile

par

M<sup>a</sup> Irene Egurza-Garcia

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

Décembre, 1999

© M<sup>a</sup> Irene Egurza-Garcia, 1999



WY

5

U58

2000

V.006

ex.3



Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé:  
Perception de soignantes “naturelles” espagnoles en regard du soin générique  
et du soin professionnel infirmier à la personne âgée à domicile

présenté par  
M<sup>a</sup> Irene Egurza–Garcia

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes:

Michel Perreault : président du jury

Francine Ducharme : directrice de recherche

Jacinthe Pepin : codirectrice de recherche

Chantal Cara : membre du jury

Mémoire accepté le 4 février 2000

## Sommaire

Le vieillissement de la population et les changements conséquents au processus de modernisation de la société espagnole ont contribué à un intérêt gouvernemental croissant pour les personnes âgées dépendantes et ont mis en évidence l'importance de la contribution des soignants "naturels" au bien-être des aînés. Par ailleurs, la situation des soignants "naturels" espagnols est peu connue. Aucune étude n'a encore été effectuée dans une perspective infirmière. Les connaissances dans ce domaine proviennent majoritairement d'études quantitatives qui décrivent les caractéristiques des soignants.

Les infirmières et les soignants "naturels" sont appelés à prodiguer des soins aux personnes âgées dépendantes à domicile en partageant des responsabilités et des tâches. L'absence de connaissances sur la perception que les soignants espagnols ont du soin à la personne âgée entraîne toutefois des difficultés à définir des propositions de soins infirmiers adaptées aux valeurs culturelles, croyances et modes de vie des individus. Basée sur la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel (*cultural care*) de Leininger, cette recherche visait à explorer la perception que des soignantes "naturelles" espagnoles ont du soin générique et du soin professionnel infirmier à la personne âgée à domicile. La méthode retenue pour cette étude est inspirée de l'ethnonursing, laquelle nous permet d'emprunter une perspective émique du soin. La collecte des données a été réalisée auprès de huit informatrices-clés par le biais d'entrevues individuelles semi-structurées conduites à l'aide d'un guide d'entrevue et d'une approche observation/participation. Afin de mieux décrire le contexte entourant la perception du soin, la collecte des données a été complétée par l'examen des dossiers cliniques des personnes âgées "soignées" par ces informatrices-clés.

L'analyse des données effectuée selon les quatre phases d'analyse proposées par Leininger reflète que l'interaction soignante-aîné influence le processus de soin générique. Le soin générique est perçu comme synonyme de "faire TOUT", principalement des activités dirigées vers les aspects physiques et corporels des soins à l'aîné impliquant responsabilité et parfois exercice d'autorité. La suppléance apparaît importante dans le soin à l'aîné dépendant et le maintien de l'état de santé de la personne

âgée constitue fréquemment le seul but du soin générique. Le rôle de soignante, surtout celui de “fournisseur” de soins, est le résultat d’un apprentissage issu de sources différentes dont la plus importante est “être dans la situation” (*la biarra*). Le manque de liberté et des effets sur la santé physique, mentale et émotionnelle des soignantes sont des conséquences négatives du soin générique, tandis que les bénéfices perçus touchent la santé émotionnelle. Finalement, les résultats soulignent l’adoption de stratégies communes à toutes les soignantes tels la routinisation des tâches ou d’autres stratégies plus spécifiques comme la résignation, la foi en Dieu ou le cri qui soulage.

Le soin professionnel infirmier est, quant à lui, perçu comme une réponse de l’infirmière aux besoins de l’aîné dépendant dans son milieu naturel. L’infirmière est considérée responsable du suivi des programmes d’attention à domicile. La perception d’un rôle infirmier élargi dirigé non seulement vers l’aîné mais aussi vers la soignante émerge de l’analyse. Les activités de surveillance, d’enseignement et de soutien s’ajoutent aux activités plus techniques propres au rôle traditionnel de l’infirmière. Le binôme “compétence professionnelle-habiletés de *caring*” définit le soin professionnel infirmier perçu. Le partage entre soignantes et infirmières est possible compte tenu de la disponibilité, de l’accessibilité et du respect des infirmières et de la continuité de “bons” soins assurés par les soignantes. La perception des effets positifs des interventions infirmières sur la santé mentale et émotionnelle des soignantes n’élimine toutefois pas une perception de l’effet limité du soin infirmier sur le sentiment de fardeau des soignantes.

Enfin, des implications pour la pratique et la recherche infirmière découlent de cette étude. La considération des soignantes en tant que clientes des soins infirmiers, plus spécifiquement la place à accorder à leurs besoins d’apprentissage et aux stratégies leur permettant de faire face aux situations difficiles méritent une attention particulière et est en lien avec la formation académique et la conception du rôle de l’infirmière en Espagne. Des études sur les soignantes plus jeunes, sur les caractéristiques d’un bénévolat culturellement acceptable, sur les besoins d’apprentissage des soignantes et leur sentiment de fardeau et, enfin, sur la perception des infirmières du soin générique et du soin professionnel sont à recommander suite à cette recherche.

## TABLE DES MATIÈRES

Sommaire .....	iii
Table des matières .....	v
Liste des tableaux .....	viii
Liste des figures .....	ix
Dédicace .....	x
Remerciements .....	xi
<b>Chapitre I: LE PROBLÈME .....</b>	<b>1</b>
La formulation du problème .....	2
Le but de l'étude .....	5
Les questions de recherche .....	5
<b>Chapitre II: LA RECENSION DES ÉCRITS .....</b>	<b>6</b>
La théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel .....	7
Les valeurs culturelles et les facteurs influençant le soin à la personne âgée, en Espagne .....	11
Valeurs culturelles .....	12
Facteurs démographiques .....	14
Facteurs familiaux et sociaux .....	14
Facteurs politiques et légaux .....	16
Facteurs économiques .....	16
Facteurs technologiques .....	17
Facteurs éducationnels .....	18
Facteurs religieux et philosophiques .....	18
Les études concernant les soignants "naturels" en Espagne .....	19
Le profil sociodémographique des soignants .....	21
Les conséquences de la prise en charge .....	22
Le soin générique .....	24
Les études sur la perception des soignants nord-américains .....	25

Les relations entre soins génériques et soins professionnels .....	26
Le soin générique .....	27
La décision de prendre soin .....	28
L'adoption de stratégies .....	29
Les répercussions de la prise en charge .....	30
Le soin professionnel .....	32
<b>Chapitre III: LA MÉTHODE .....</b>	<b>34</b>
Devis de recherche .....	35
Le milieu et l'échantillon .....	36
Déroulement de la recherche .....	38
La collecte des données .....	38
Analyse des données .....	40
Considérations éthiques .....	44
<b>Chapitre IV: LES RÉSULTATS .....</b>	<b>45</b>
Les données sociodémographiques .....	46
Profil des informatrices-clés .....	46
Données concernant la personne âgée .....	46
Perception des valeurs culturelles et des facteurs de la structure sociale influençant le soin générique et professionnel infirmier .....	49
Les valeurs .....	49
Les modes de vie .....	52
Les facteurs familiaux et sociaux .....	54
Perception des aînés par les soignantes .....	54
Facteurs liés à la soignante .....	55
Perception du réseau familial .....	55
Perception des soins infirmiers à domicile .....	56
Les facteurs politiques .....	57
Facteur économique .....	59
Facteur technologique .....	61

Facteur éducationnel .....	61
Facteur religieux .....	62
Perception des soignantes “naturelles” en regard du soin générique à la personne âgée à domicile .....	63
Le processus de soin .....	64
Définition du soin générique pour les soignantes .....	66
Le rôle des soignantes et leurs sources d’apprentissage .....	70
Les conséquences du soin générique sur la soignante .....	73
Les stratégies utilisées par les soignantes .....	76
Perception des soignantes “naturelles” en regard du soin professionnel infirmier .....	80
Engagement de l’infirmière .....	80
La nature des soins infirmiers .....	82
Les modes d’action .....	85
Les conséquences du soin professionnel sur les soignantes .....	87
<b>Chapitre V: LA DISCUSSION .....</b>	<b>90</b>
Considérations théoriques et méthodologiques .....	91
La perception du soin générique .....	93
La perception du soin professionnel infirmier .....	100
Implications pour la pratique .....	105
Implications pour la recherche .....	107
<b>RÉFÉRENCES .....</b>	<b>109</b>
<b>APPENDICES .....</b>	<b>117</b>
Appendice A: Lettre à la Direction et demande de collaboration .....	117
Appendice B: Formulaire de consentement .....	120
Appendice C: Guide d’entrevue semi-dirigée .....	123

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Données sociodémographiques et descriptives des informatrices .....	47
Tableau 2: Profil des personnes âgées “soignées” .....	48

## LISTE DES FIGURES

Figure 1: Le modèle “ <i>Sunrise</i> ” de Leininger.....	9
--	---

## **DÉDICACE**

*A mis padres, Gregorio y Amparo,  
y a mi hermana, Rocio.*

## **REMERCIEMENTS**

En primer lugar, quiero expresar mi más sincero agradecimiento a las dos personas que más directamente han contribuido en esta investigación: a Dña. Francine Ducharme, que me ha dirigido, guiado y acompañado a todo lo largo del proceso pese a las barreras del idioma y de la distancia y a Dña. Jacinthe Pepin, codirectora de esta investigación, por su disponibilidad y sus sabios consejos.

Mi gratitud a personas e instituciones que de una u otra manera están ligadas a esta memoria. A Dña. Pilar Notivol que me inició en el mundo de la investigación. Al Instituto de Salud Carlos III, por su contribución a la financiación de los estudios de Maîtrise, con especial mención a Dña. M<sup>a</sup> Teresa Moreno por la confianza demostrada. A la Dirección de Atención Primaria de Navarra, por la gestión de permisos que han permitido mis estancias en la Universidad de Montreal.

Finalmente, todo mi agradecimiento a profesores y personal de la Facultad de Enfermería, representados en la persona de Dña. Suzanne K  rouac (Decana de la facultad), a las enfermeras del centro de salud "Casco Viejo" y a las cuidadoras participantes en el estudio sin cuya aportaci3n, esta investigaci3n no hubiera sido posible.

**Chapitre I**  
**LE PROBLÈME**

## Le problème

La majorité des soins donnés aux personnes âgées qui sont admises dans les programmes d'attention domiciliaire, en Espagne, est procurée par les soignants "naturels" (*Centro de Investigaciones Sociológicas – C.I.S.*, 1995). Cette situation coïncide avec ce qui est exprimé par Lesemann et Martin (1993), à savoir, "70 à 80% du soutien, selon les pays, est fourni par la famille dans le cadre du domicile" (p. 207).

Selon nos observations et celles du C.I.S. (1995), le soin de la personne âgée par les proches est, en Espagne, considéré comme quelque chose de naturel et l'attention des professionnels a été dirigée jusqu'à présent vers la satisfaction des besoins de la personne âgée, sans considérer l'importance du rôle du soignant "naturel". En fait, les soignants "naturels" n'ont pas encore eu de reconnaissance économique, sociale, ou politique. C'est pourquoi la recherche auprès de cette population constitue, actuellement, un des axes de recherche prioritaire du Gouvernement espagnol (*Fondo de Investigaciones Sanitarias*, 1998).

La situation des soignants est peu connue et aucune étude n'a encore été effectuée dans une perspective infirmière. Les quelques références scientifiques portant sur la problématique des soignants "naturels" datent, en Espagne, de 1993. Celles-ci concernent principalement les soignants des personnes âgées qui présentent une démence et ont été faites dans des hôpitaux gériatriques (Cortes, 1993; Espinosa, Clerencia, Serrano, Alastuey, Mesa et Perlado, 1996; Garcia et Pardo, 1996; Perlado, 1995). Par ailleurs, les différentes problématiques entourant les soignants "naturels" ont fait l'objet de nombreuses études dans d'autres pays. Les services rendus à l'aîné (Garant et Bolduc, 1990; Guberman, Maheu et Maillé, 1991; Horowitz, 1985), les motivations des soignants "naturels" (Cantor et Hirshorn, 1988; Lesemann et Chaume, 1989; Paquet, 1996) et les conséquences de la prise en charge de l'aîné sur la santé du soignant "naturel" (Lauzon, 1988; Lévesque et Cossette, 1991; Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995) sont notamment des aspects qui ont été étudiés, surtout en Amérique du Nord et ce, tant avec des méthodes de recherche quantitatives que qualitatives.

Comme infirmière en Attention Primaire travaillant dans un quartier ayant 23% de personnes âgées de plus de 65 ans, l'investigatrice est appelée à prodiguer des soins aux personnes âgées dépendantes à domicile en partageant les responsabilités et les tâches avec les soignants "naturels". Ces soignants sont, tout comme dans les autres pays, majoritairement des femmes, plus spécifiquement des conjointes et des filles (C.I.S., 1995). L'absence d'information rigoureuse sur la perception que ces soignantes espagnoles ont du soin à la personne âgée à domicile entraîne souvent des difficultés à définir des propositions de soins infirmiers cohérents, c'est-à-dire adaptées aux valeurs culturelles, croyances et modes de vie des individus (Leininger, 1995). Dans cette perspective, Leininger (1995), pour qui la pratique de soins entre les humains est un phénomène naturel et universel, fait la différence entre soin générique et soin professionnel. Le soin générique réfère aux connaissances et habiletés culturelles, apprises et transmises de façon traditionnelle et informelle, de génération en génération. Chaque culture a des croyances spécifiques, des valeurs, et des patterns de soin et de guérison. Le soin professionnel est, quant à lui, un apprentissage formel et cognitif qui se réfère aux connaissances et habiletés apprises dans des établissements d'enseignement.

Les deux types de soin, générique et professionnel, visent à fournir de l'assistance et du soutien aux personnes ou groupes dans le but de combler leurs incapacités, d'améliorer leur état de santé (bien-être) et leur façon de vivre ou de faire face à la mort. Cependant, l'orientation et le centre d'intérêt de ces deux types de soin sont différents. Traditionnellement et selon le point de vue des clients, le soin générique a une orientation humaniste, est centré sur la population et considère le contexte culturel, tandis que le soin professionnel a une orientation scientifique, est centré sur le patient-maladie et considère, dans une moindre mesure, le contexte culturel (Leininger, 1995).

La théorie des soins culturels (*cultural care*) de Leininger (1995) vise à diminuer les divergences entre le soin générique et professionnel. Elle considère que les soins infirmiers sont transculturels et que, pour répondre aux besoins des clients, l'infirmière doit identifier et utiliser les données du système interculturel infirmière-client. Le

modèle “*Sunrise*” de Leininger (1995) suggère plus particulièrement que les soins infirmiers sont culturellement cohérents lorsque les deux systèmes de soin, générique et professionnel, ont des éléments en commun. Leininger (1995) soutient que pour procurer des soins infirmiers cohérents, le professionnel doit connaître et s'appuyer sur les pratiques et expressions du soin générique, c'est-à-dire sur les valeurs culturelles, les croyances et la manière de vivre de l'individu.

C'est ainsi que malgré le grand nombre d'études effectuées dans d'autres pays auprès des soignants “naturels”, les résultats de ces études sont, en raison de différences culturelles, difficilement applicables ou transposables pour la pratique des soins infirmiers en Espagne. De plus, la société espagnole est aujourd'hui soumise à un processus de changement: les nouvelles conditions socio-économiques influent sur les valeurs, les croyances et les comportements socioculturels dont font partie les soins génériques et professionnels. La transformation de l'institution familiale, la place qu'occupe la personne âgée dans la famille et la société, la perte du sens “d'obligation filiale” et l'avènement de la femme sur le marché du travail sont quelques facteurs qui influent sur les soins aux personnes âgées (C.I.S., 1995; Pereda, De Prada et Actis, 1995). Plus que jamais, il est important de connaître la perception que les soignantes “naturelles” ont du soin qu'elles prodiguent à la personne âgée dépendante à domicile et, en tant qu'usagères des services, des soins infirmiers offerts par les professionnels.

Cet intérêt pour les soignantes “naturelles” est double. D'une part, il importe de considérer la santé des soignantes en tant que clientes de l'infirmière. D'autre part, les soignantes sont des partenaires de l'infirmière dans le soutien aux aînés. Dans cette perspective, la présente recherche, à la lumière de la théorie de Leininger, vise à explorer la perception qu'un groupe de soignantes “naturelles” espagnoles a du soin générique et du soin professionnel infirmier.

### **Le but de l'étude**

Le but de cette étude est d'explorer la perception que des soignantes "naturelles" espagnoles ont du soin générique et du soin professionnel infirmier à la personne âgée à domicile.

### **Les questions de recherche**

1. Quelle est la perception de soignantes "naturelles" en regard du soin générique qu'elles prodiguent à la personne âgée dépendante à domicile?
2. Quelle est la perception de soignantes "naturelles" en regard du soin professionnel infirmier offert à la personne âgée dépendante à domicile?

## **Chapitre II**

### **LA RECENSION DES ÉCRITS**

Ce chapitre a pour but de situer la présente recherche dans le champ actuel des connaissances. Pour ce faire, un examen critique de certaines publications pertinentes relatives au problème de recherche est effectué. La première partie de ce chapitre présente le cadre de référence choisi pour guider cette recherche, soit la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel (*cultural care*) de Madeleine Leininger. Par la suite, les écrits ont été regroupés sous trois thèmes. Le premier thème réfère aux écrits portant sur les valeurs culturelles et les facteurs liés au soin de la personne âgée en Espagne. Les études menées en Espagne auprès des soignants "naturels" de personnes âgées font l'objet du deuxième thème. Finalement, les études nord-américaines portant sur la perception des soignants, en regard des soins informels ou génériques et des soins infirmiers formels ou professionnels, complètent cette recension des écrits.

### **La théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel**

La théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel (*cultural care*), développée par Madeleine Leininger (1995), sert de cadre de référence à cette étude. Cette théorie se situe dans le paradigme de la transformation ou de l'ouverture vers le monde et fait partie de l'école du «*caring*» selon laquelle le «*caring*» et la culture sont les concepts centraux de la discipline infirmière (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette et Major, 1994).

Les sciences infirmières et l'anthropologie se trouvent à la base de la théorie de Leininger (1995) dont la particularité est la considération de l'interrelation entre "culture" et "soin". Pour Leininger (1995), le *caring* est l'essence de la discipline infirmière et constitue l'élément central dominant et unificateur de la connaissance et de la pratique infirmières. Elle définit le soin (*care*) comme le phénomène relié à l'assistance, au soutien ou, à la facilitation des actions des individus ou groupes ayant des besoins évidents ou potentiels, dans le but d'améliorer la condition humaine ou la façon de vivre ou de faire face à la mort. La culture est conçue comme l'apprentissage,

le partage et la transmission des valeurs, croyances, normes et façons de vivre qui guident la pensée, les décisions et les actions d'un groupe particulier.

Leininger (1995) soutient qu'il y a des différences (diversité) et des similarités (universalité) entre les diverses cultures. La théorie des soins culturels sous-tend la découverte de ce qu'il y a de différent et d'universel dans les soins humains dans le but d'améliorer et de donner des soins cohérents avec la culture du client. Cette théorie permet de comprendre les patterns et les expressions de soin (*caring*) à l'intérieur d'un contexte environnemental particulier (Leininger, 1995).

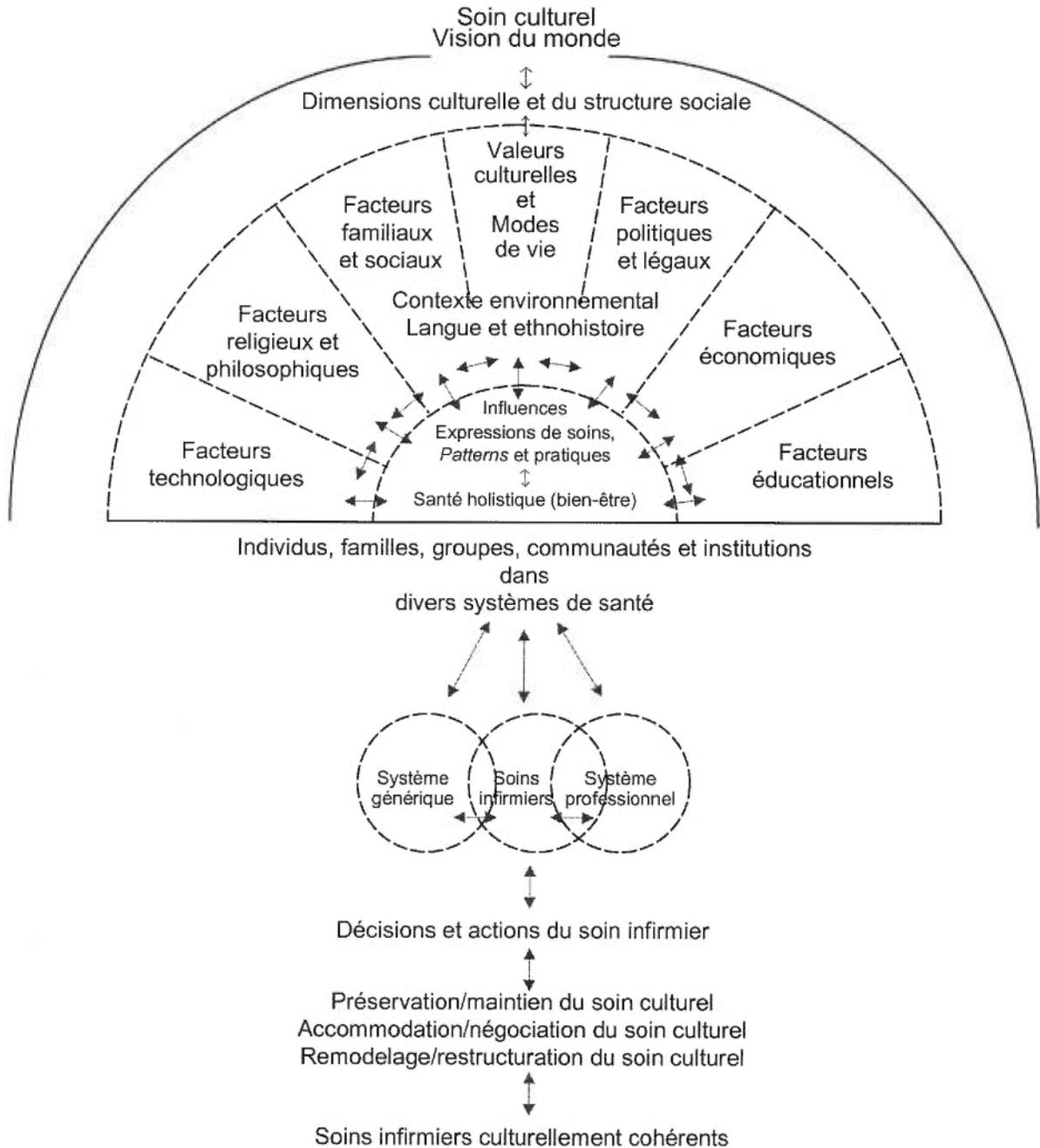
D'autres postulats à la base de la théorie sont les suivants:

- Le soin est essentiel pour le bien-être, la santé, la guérison, la croissance, la survie et pour faire face à l'incapacité ou à la mort.
- Le soin culturel permet d'avoir une vision holistique de l'individu et constitue un guide pour la pratique de l'infirmière.
- La discipline infirmière est une discipline de soin transculturel humaniste et scientifique au service des individus à travers le monde.
- Les soins sont essentiels pour la guérison; sans les soins, pas de guérison.
- Il existe des différences et des similarités entre le soin générique et le soin professionnel dans toutes les cultures du monde.
- Le paradigme qualitatif génère de nouvelles formes de connaissance et des manières différentes de découvrir les dimensions épistémologique et ontologique du soin humain transculturel (Leininger, 1995).

Pour représenter graphiquement sa théorie, Leininger (1995) a proposé le modèle «*Sunrise*» (figure 1). Ce modèle illustre les différentes dimensions qui peuvent influencer les soins et la santé (bien-être) du client. Les principales aires d'évaluation du client, selon ce modèle, sont la vision que le client a du monde et les facteurs de la structure sociale, lesquels incluent: a) les valeurs culturelles et modes de vie; b) les liens familiaux et sociaux; c) les facteurs politiques et légaux; d) les facteurs économiques; e) les facteurs technologiques; f) les facteurs éducationnels; et g) les facteurs religieux,

**Figure 1**

**Le modèle "Sunrise" de Leininger. Représentation graphique de la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel**



Code ↔ Influences

Source: Leininger, 1991. *Culture care, Diversity and Universality: A Theory of Nursing*.  
New York: National League for Nursing Press.

Traduction libre: M<sup>re</sup> Irene Egurza Garcia, 1998.

philosophiques ou spirituels. Le modèle est ouvert; les flèches bidirectionnelles indiquent les influences mutuelles entre les différentes dimensions et les lignes discontinues représentent la flexibilité des frontières entre ces dimensions. Dans la moitié inférieure de la figure 1, sont représentés les deux systèmes définis par Leininger (1995) qui génèrent deux types de soin: générique et professionnel. Le soin générique représente la perspective émique du soin, c'est-à-dire l'expression du point de vue des gens qui constitue pour l'infirmière une riche source de connaissances sur le soin culturel. Le soin professionnel représente la perspective étique du soin, c'est-à-dire le point de vue de l'infirmière et des autres professionnels de la santé. Selon Leininger (1995), les soins générique et professionnel doivent être contrastés entre eux afin de découvrir ce qu'ils ont de différent et de commun, permettant ainsi d'établir des soins infirmiers culturellement cohérents et d'éviter les conflits culturels. Les soins infirmiers se situent à la jonction des deux systèmes et enlacent les pratiques et expressions du soin générique avec les pratiques du soin professionnel.

Leininger (1995) affirme que pour procurer des soins infirmiers culturellement cohérents, l'infirmière doit connaître les valeurs, les expressions ou les patterns de la culture de l'individu, groupe, famille et communauté et elle doit les intégrer dans sa pratique de manière profonde ou significative. Les soins infirmiers non cohérents avec les croyances, valeurs et façon de vivre du client peuvent être sources de conflits culturels, de conduites de non-coopération, de stress ou de préoccupations éthique ou morale, tandis que les soins cohérents sont considérés bénéfiques, significatifs et efficaces pour contribuer au bien-être des individus, familles, groupes et communautés dans leur contexte environnemental.

Afin de planifier et procurer des soins culturellement cohérents, Leininger (1995) propose trois modes d'action: 1) la préservation ou le maintien, 2) l'accommodation ou la négociation et 3) le remodelage ou la restructuration. La préservation ou le maintien des soins culturels réfère aux décisions et actions professionnelles d'assistance, de soutien et de facilitation qui aident les personnes à conserver les valeurs du soin pertinentes afin qu'elles puissent maintenir leur bien-être, se rétablir de la maladie ou

faire face à l'incapacité ou à la mort (Leininger, 1995). L'accommodation ou la négociation des soins culturels réfère aux décisions et actions professionnelles d'assistance, de soutien et de facilitation qui, de façon originale ou créative, aident les personnes à s'accommoder ou à négocier avec les professionnels les soins qui peuvent être bénéfiques pour leur santé (Leininger, 1995). Enfin, le remodelage ou restructuration des soins culturels réfère aux décisions et actions professionnelles d'assistance, de soutien et de facilitation qui, en accord avec les clients, les aident à changer ou à modifier leur mode de vie pour adopter un nouveau pattern de soin respectant leurs valeurs culturelles et croyances, mais procurant un mode de vie plus bénéfique ou salubre (Leininger, 1995).

Leininger (1995), qui accorde une importance particulière au point de vue du client, soutient que les trois modes d'action sous-tendent la coparticipation de l'infirmière et du client. Les deux partenaires travaillent ensemble pour identifier, planifier, implanter et évaluer chaque type de soin afin que les soins infirmiers soient culturellement cohérents.

Les valeurs culturelles et les facteurs liés au soin de la personne âgée, en Espagne, font l'objet de la section qui suit.

### **Les valeurs culturelles et les facteurs influençant le soin à la personne âgée en Espagne**

Les valeurs culturelles, telles que les définit Leininger (1995), sont des éléments critiques de compréhension de la conception transculturelle du soin, à cause de leur influence importante sur les modes d'action et la conduite humaine. Les valeurs culturelles réfèrent aux puissantes forces internes et externes qui donnent le sens et guident la pensée, les décisions et les actions des individus ou des groupes. Selon Leininger (1995), en plus des valeurs culturelles et modes de vie, des facteurs familiaux et sociaux, politiques et légaux, économiques, technologiques, éducationnels, religieux

et philosophiques se trouvent, entre autres, à la base du soin à la personne âgée à domicile.

Leininger (1995) a défini clairement les valeurs culturelles, mais leur représentation graphique dans le modèle «*Sunrise*», au même niveau que les autres facteurs de la structure sociale, ne rend pas justice à leur importance. Il est possible d'identifier les valeurs culturelles d'un individu ou groupe ainsi que ses manifestations; cependant, les études suggèrent que ces «forces internes et externes» ne sont pas isolées: les valeurs se trouvent à la base de tous les facteurs de la structure sociale et influencent l'adoption du «mode de vie» (*lifeways*) des individus.

Afin de mieux situer le soin à la personne âgée dans le contexte espagnol et avant d'aborder ces valeurs et facteurs, il importe d'abord de préciser que, selon les résultats de l'enquête réalisée par le C.I.S. (1993b) auprès de 2,500 personnes de plus de 65 ans habitant à domicile, seulement 25 % de ces personnes nécessitent des soins. La majorité des personnes âgées sont totalement indépendantes et habituellement, ce sont elles qui procurent de l'aide à leurs enfants ou à leurs petits enfants.

### Valeurs culturelles

Selon les résultats de l'étude d'Orizo (1996) effectuée auprès de 5,087 personnes et visant à décrire le système de valeurs des espagnols, une certaine convergence de valeurs ou harmonie intergénérationnelle est observée actuellement, contrairement aux années '60 et '70. La liberté personnelle, l'amour traduit par la solidarité, la tolérance et l'égalité, constituent des valeurs identifiées par les jeunes, les adultes et les personnes âgées des années '90. D'autres valeurs, comme la responsabilisation ou l'obéissance sont moins partagées.

Les valeurs ont cessé d'être orientées par des instances institutionnelles telles que la religion et sont maintenant basées sur des choix personnels. Ce processus d'individualisation, considéré par Ester, Halman et De Moor (1993) comme partie du processus de modernisation (Orizo, 1996), n'est pas exempt d'effets négatifs et conduit

notamment à l'égoïsme qui amène à oublier les aînés. La liberté et la jouissance de la vie sont plus importants que de vivre avec un «aîné mort» (*anciano muerto*), c'est-à-dire avec une personne âgée sans qualité de vie (Pereda et coll., 1995). Par ailleurs, le sentiment d'obligation filiale, conséquent aux normes sociales et aux traditions, contribue encore à créer une certaine ambivalence.

Enfin, il importe de souligner que traditionnellement, les espagnols ont une faible tendance à s'associer. Les réseaux d'entraide et de bénévolat sont peu développés. L'État est par ailleurs perçu comme protecteur, il doit garantir l'égalité des opportunités et résoudre les problèmes dérivant des situations de soins qui ne peuvent être résolues par la famille. Cette conception est à l'origine de l'augmentation des demandes qui sont dirigées vers les réseaux formels de soins (Orizo, 1996; Pereda et coll., 1995). Par ailleurs, les espagnols manifestent aujourd'hui une plus grande tolérance envers les idées, croyances ou valeurs différentes des leurs (Orizo, 1996), ce qui peut contribuer à rapprocher soins génériques et soins professionnels.

On ne peut conclure sur les valeurs et modes de vie influençant le soin aux aînés, sans souligner la pratique, de plus en plus fréquente, de la rotation des enfants quant à la prise en charge de la personne âgée dépendante. Selon Bermejo, Rivera et Perez del Molino (1997), cette pratique, spécifique aux familles espagnoles et que l'on nomme "aîné-valise", est respectée par les enfants sans tenir compte de l'opinion de la personne dépendante. Pour le soignant, le soin est perçu comme un fardeau qui doit être partagé par tous. Pereda et coll. (1995) documentent l'anxiété de l'aîné chaque fois qu'il doit changer de domicile et la perte d'estime de soi comme conséquences de cette pratique qui, fréquemment, est source de conflit dans le cercle familial.

Les changements démographiques et les facteurs de la structure sociale décrits par Leininger (1995) sont examinés dans la prochaine section afin de comprendre leur influence sur le soin à la personne âgée à domicile, en Espagne.

### Facteurs démographiques

Les changements démographiques, en tant que force externe, conditionnent le soin à la personne âgée à domicile. L'amélioration des conditions de vie et des soins de santé contribue à l'augmentation de l'espérance de vie et, en conséquence, du nombre de personnes âgées. Selon les données de 1992 de l'*Instituto Nacional de Estadística* (Pereda et coll., 1995), l'espérance de vie en Espagne est une des plus élevées de l'Union Européenne. On assiste plus particulièrement à une augmentation de la proportion des personnes âgées de plus de 80 ans. Selon Rodriguez (1995), on est loin de connaître avec certitude les conséquences que ce phénomène générera, tant sur le plan socio-économique que sur le plan du développement personnel et de l'évolution de la société. Les changements démographiques conditionnent également l'existence même des soignants potentiels. L'Espagne et l'Italie ont les indices de fécondité parmi les plus bas au monde (*Dirección General del INSERSO*, 1995), soit moins de soignants potentiels et plus de personnes âgées à soigner.

### Facteurs familiaux et sociaux

En Espagne, la famille constitue une institution-clé pour le soin des aînés (C.I.S. 1995; Montorio, Diaz et Fernandez de Troconiz, 1995; Mota et Unzueta 1995). En conséquence, les changements démographiques, idéologiques et comportementaux qui ont eu lieu au cours des dernières années au sein de la famille influencent le soin qui est actuellement prodigué (C.I.S. 1995; Molinero, 1997). En effet, au cours des dernières décennies, la famille étendue a laissé sa place à la famille nucléaire. Cette réduction de la dimension familiale, en plus d'autres facteurs liés à l'amélioration du confort des maisons, ont fait surgir le sentiment «d'intimité familiale» comme valeur spécifique (Pereda et coll., 1995). Cette valeur est parfois source de conflits quand la famille doit accueillir en son sein une personne âgée ou simplement quand un membre de la famille doit dédier une partie de son temps au soin de ses aînés.

Selon Pereda et coll. (1995), la transformation qui a lieu en Espagne ne répond pas au schème bipolaire tradition – modernité appelé «progrès», car ce schème ne représente pas la multidimensionnalité des discours qui prévalent dans la population

espagnole. La place qu'occupe la personne âgée dans la famille et la société en constitue un exemple. Dans les entrevues réalisées par Pereda et coll. (1995), quatre tendances qui coexistent et parfois s'entremêlent ont été constatées. Selon la première tendance, les aînés sont les gardiens de la tradition et constituent le centre de la vie familiale sur tous les plans. Cette conception est davantage présente chez les soignants âgés et peu scolarisés. Le respect et l'amour sont à la base du soin. La deuxième tendance considère la personne âgée comme destinataire du devoir filial. Cependant, selon cette conception, l'état doit aussi fournir un système de soutien au soignant et il doit assumer le soin de l'aîné quand la famille en est incapable. Les classes rurales ou urbaines moyennes-basses partagent cette opinion. L'aîné, comme consommateur improductif, est la troisième tendance. Chaque personne est responsable de sa propre réalisation. En conséquence, elle doit s'assurer de son propre bien-être économique à la vieillesse. La perte du sens d'obligation filiale et l'individualisme compétitif sont à la base de cette conception. Finalement, une dernière tendance défend la coopération et une condition d'égalité pour tous. La famille est une institution plurielle où les aînés peuvent agir comme coprotagonistes de la vie sociale.

L'avènement relativement récent de la femme sur le marché de travail est sans doute l'un des facteurs sociaux qui a eu le plus de répercussions, autant sur la personne soignée que sur la santé du soignant (Molinero, 1997). Traditionnellement, la femme a été assignée au soin des aînés de la famille et encore aujourd'hui, ce rôle est considéré comme inhérent à la condition féminine (Mota et Unzueta, 1995). Les études montrent que 83 % des soignants sont des femmes (C.I.S. 1995) et que les plus jeunes travaillent en dehors du foyer (Rodriguez, 1995).

Même si l'avènement de la femme sur le marché du travail est une réalité en Espagne, le partage de tâches dans la maison reste encore utopique (Mota et Unzueta, 1995). La femme doit réaliser une double journée. Lorsque cette double journée inclut, de plus, le soin d'une personne âgée, cette journée se transforme alors en ce qu'on appelle «la journée interminable» laquelle, selon l'opinion des femmes elles-mêmes, est source de stress (Pereda et coll., 1995). Le résultat de cette situation est, selon Pereda et

coll. (1995), que ni la soignante ni la personne soignée ne sont satisfaites. Dans le même ordre d'idées, Amezcua et ses collègues (Arroyo, Montes, Lopez, Pinto et Cobos, 1996) ajoutent que l'absence de la femme à la maison dans une structure familiale devenue nucléaire favorise les situations d'isolement et la solitude des aînés.

#### Facteurs politiques et légaux

L'évolution démographique et les changements dans la dynamique socio-familiale, en Espagne, contribuent à un intérêt gouvernemental croissant pour les personnes âgées dépendantes et leurs soignants "naturels" (Jimenez, 1997; Montorio et coll., 1995). La politique de santé est orientée vers la recherche de solutions efficaces et moins coûteuses. Selon Bermejo et coll. (1997), l'institutionnalisation, en plus d'être la solution la plus onéreuse, est considérée par les aînés comme une mort sociale et familiale et un échec des services d'assistance domiciliaire du point de vue socio-sanitaire.

L'importance de la contribution des soignants "naturels" au bien-être des aînés justifie leur reconnaissance politique et sociale actuelles, même si celle-ci est encore insuffisante en Espagne. Cette reconnaissance conduira au développement éventuel de dispositions légales afin de protéger et de favoriser les interventions des soignants "naturels" auprès des personnes âgées (Montorio et coll., 1995; Perez, Abanto et Labarta, 1996). Gonzalo (1997) ajoute que le Gouvernement doit aider économiquement ces soignants.

Le développement de programmes et services, ainsi que leur articulation au réseau social et sanitaire espagnol, constituent des priorités ce qui obligera inévitablement à faire des changements dans la structure et le fonctionnement du système professionnel impliqué dans les soins aux aînés dépendants et à leurs familles (Montorio et coll., 1995).

#### Facteurs économiques

Les facteurs économiques constituent également un élément d'influence de

premier ordre pour le soin de l'aîné dépendant (Molinero, 1997). Selon Pereda et coll. (1995), la qualité de vie des aînés ayant besoin d'aide dépend principalement de la qualité des relations établies entre le soignant "naturel" et la personne soignée. Cependant, la situation socio-économique conditionne la diversification des sources de soin et la sélection du soignant. Un bon niveau de revenu de l'aîné facilite la cohabitation avec la famille, en ce qu'il permet l'accès aux ressources qui peuvent être utiles autant pour le soignant que pour la personne soignée (Molinero, 1997). Les revenus ou l'héritage peuvent également être utilisés par les aînés comme monnaie de change avec les enfants, ceci en vue de s'assurer d'une attention particulière au moment de leur vieillesse. Dans certaines zones rurales espagnoles, on associe encore le soin des aînés à la répartition de l'héritage. Le soin des parents est implicite à une large part d'héritage et peut impliquer différents problèmes qui découlent d'une relation imposée (Pereda et coll., 1995).

#### Facteurs technologiques

La qualité du soin et le bien-être du soignant sont étroitement liés à l'utilisation des ressources technologiques pour les soins (Arroyo, Montes, Pinto, Cobos et Lopez, 1994; Montorio et coll., 1995; Pereda et coll., 1995). Un lève-patient pour la mobilisation de l'aîné, des barres d'appui dans la salle de bain, ou la télé-assistance (télé-alarme) diminuent l'effort physique à réaliser pour le soignant et procurent une sensation de sécurité autant au soignant qu'à la personne âgée (soignée). Selon Lopez (1994), ces ressources sont sous-utilisées. Tout en reconnaissant l'influence de facteurs éducatifs sur l'adoption de ces outils, la possibilité de les obtenir est reliée à la condition économique.

Une autre dimension à considérer est l'utilisation d'une technologie avancée au sein du domicile (Molinero, 1997) depuis l'adoption de la politique gouvernementale tendant à diminuer le nombre d'hospitalisations et la réduction des séjours à l'hôpital. Pour le soignant, cette situation constitue une source de stress, ce qui fait en sorte que le professionnel, en plus de prodiguer des soins aux aînés, doit aider le soignant et la famille à s'organiser et à mobiliser leurs ressources pour faire face à la situation (Garcia

et Torio, 1996).

### Facteurs éducationnels

Le niveau de scolarité du soignant influe sur les soins procurés (Perez et coll., 1996). Selon Pereda et coll. (1995), les soignants plus âgés et peu scolarisés démontrent une attitude différente face au soin de l'aîné, c'est à dire, qu'ils sont tout disposés à sacrifier leur indépendance individuelle pour le bien-être de la personne âgée dépendante. Cependant, le besoin d'information, tout au long du processus de soin, est commun à tous les soignants. Montorio et coll. (1995) affirment que l'information précise et exacte, en plus d'améliorer la formation du soignant, l'aide à maîtriser la situation de soins, à faire face à la responsabilité de prendre soin et favorise la prise de décisions.

Pereda et coll. (1995) distinguent deux formes d'apprentissage pour devenir soignant "naturel": l'une à partir de l'expérience propre (essai – erreur) et l'autre provenant de l'extérieur (système générique et professionnel). La transmission intergénérationnelle (la façon de soigner de sa mère envers ses aînés), l'expérience d'autres soignants, les amis, la lecture et, dans une moindre mesure, les associations de bénévoles et d'entraide, constituent les sources informelles d'apprentissage du soignant. Par ailleurs, la majorité des soignants interviewés dans l'étude de Pereda et coll. (1995), considèrent que l'information provenant des professionnels est insuffisante et de compréhension difficile.

### Facteurs religieux et philosophiques

Dans une Espagne de profondes racines religieuses, on retrouve encore des soignants "naturels" qui subliment leur action en termes religieux (Perlado, 1995). Gonzalo (1997) soutient que la perspective chrétienne du soin aux aînés dépendants est renforcée par l'affection et la piété filiales. Les sentiments religieux ne constituent toutefois pas toujours une motivation pour le soin de l'aîné qui, parfois, est source de conflits religieux pour le soignant (Perez et coll., 1996). Les études soulignent que fréquemment les soignants cherchent refuge dans la religion quand il y a absence

d'amour envers la personne dépendante ou quand la situation de soin se trouve insupportable pour le soignant (Pereda et coll., 1995).

En résumé, l'identification des valeurs et des facteurs qui soutiennent le soin de la personne âgée en Espagne est une question complexe, autant par la diversité des facteurs d'influence que par les différentes perspectives d'analyses possibles. Plusieurs valeurs, ainsi que des facteurs démographiques, familiaux et sociaux, politiques et légaux, économiques, technologiques, éducatifs, religieux et philosophiques permettent de mieux comprendre la problématique liée à l'articulation entre les soins génériques et professionnels dans ce pays.

La prochaine section présente les études réalisées sur les soignants "naturels" en Espagne.

### **Les études concernant les soignants "naturels" en Espagne**

Traditionnellement, les écrits espagnols portant sur les soins aux personnes âgées ont principalement considéré les réponses du réseau de services formels professionnels. On constate une quasi-absence de recherches auprès des soignants "naturels" et sur le soin générique. Les quelques recherches existantes datent des quatre ou cinq dernières années, ce qui coïncide avec l'intérêt grandissant du Gouvernement Espagnol pour cette problématique. Deux recherches réalisées par le C.I.S. (1995), ainsi que celle de Pereda et coll. (1995), sont parmi les seules études que l'on peut qualifier de pertinentes en regard de la problématique des soignants "naturels" des personnes âgées. Ces études sont le résultat d'un accord de collaboration souscrit entre l'*Instituto Nacional de Servicios Sociales* (INERSO) et le *Centro de Investigaciones Sociológicas* (C.I.S.) dans le but d'aborder "*in extenso*" l'étude du soutien informel aux personnes âgées (Rodriguez, 1995).

Pereda et coll. (1995) parlent de la nouveauté que représente l'étude du soutien informel en Espagne. Rodriguez (1995) utilise, quant à lui, l'expression "point de départ" pour qualifier les données des recherches et invite à la réalisation de recherches sur les soignants "naturels". Enfin, Amezcua et coll. (1996), dans les conclusions de leur recherche, suggèrent la réalisation d'études descriptives auprès des soignants "naturels" de personnes âgées.

Dans les écrits espagnols, aucun consensus n'existe toutefois quant à l'expression à utiliser pour désigner les membres du réseau informel procurant les soins aux aînés dépendants à domicile. Soignant, famille, soignant familial, soignant informel et soignants "naturels" sont parmi les termes utilisés. De plus, la plupart des écrits recensés ne sont pas des recherches empiriques effectuées en Espagne. Ils font surtout état de recherches effectuées dans d'autres pays, principalement en Angleterre, au Canada et aux États-Unis (Arroyo et coll., 1994; Bermejo et coll., 1995; Garcia et Torio, 1996; Gonzalo, 1997; Montorio et coll., 1995; Perez et coll., 1996; Zunzunegui 1994). Les quelques recherches disponibles effectuées en Espagne ne considèrent pas les soignants comme sujets principaux des études. En fait, les connaissances sur les soignants ont surtout été recensées à partir d'études portant sur les personnes âgées et dans lesquelles certains aspects concernant les soignants constituaient un objet d'étude secondaire. Ces recherches ont surtout considéré les soignants "naturels" des aînés souffrant de démence (Cortes, 1993; Muñoz-Cruzado, 1993; Perlado, 1995), et ce sont les conséquences de la prise en charge de l'aîné sur la santé du soignant qui ont été considérées (Cortes, 1995; Espinosa et coll., 1996; Garcia et Pardo, 1996; Garcia et Torio, 1996).

Enfin, aucune étude sur les soignants "naturels" n'a été effectuée dans une perspective infirmière et la raison ne tient pas seulement à la nouveauté du sujet. Selon González, Risco et Freixas (1997), historiquement, les infirmières espagnoles ont laissé en arrière plan la fonction recherche, compte tenu d'une absence de connaissances sur les méthodes de recherche (Arcas, 1991; *Grupo de trabajo de Enfermería*, 1991) et du manque de temps pour se dédier à ce type d'activités (Icart et Caja, 1989).

### Le profil sociodémographique des soignants

La question «qui est le soignant “naturel” ?» est celle qui a retenu le plus l'attention des chercheurs espagnols. Si on examine le soin informel à l'aîné dépendant, les résultats des études espagnoles montrent que les femmes soignantes sont majoritaires et que leur proportion oscille entre 83% (C.I.S. 1995) et 94% (Amezcuca et coll., 1996). Les résultats du C.I.S (1995) ont été obtenus à partir d'une enquête nationale réalisée auprès de 1,702 soignants et visant à décrire le soutien informel aux personnes âgées. En plus de décrire le profil sociodémographique du soignant, cette étude a examiné, à partir d'une perspective quantitative, divers aspects de l'aide procurée à l'aîné (activités, fréquence...), ainsi que les conséquences de la prise en charge de l'aîné sur la vie du soignant. Quant aux résultats obtenus par Amezcua et coll. (1996), ils sont issus d'une étude quasi-expérimentale qui avait pour principal but d'évaluer l'influence d'un programme d'enseignement auprès des soignants familiaux sur le degré d'autonomie fonctionnelle des aînés dépendants. Les 100 soignants participant à l'étude répondaient, entre autres, au critère de ne pas travailler hors de la maison, ce qui explique la présence prépondérante des femmes.

D'autres recherches confirment le fait que les soignants sont principalement des épouses ou des filles de l'aîné (Amezcuca et coll., 1996; Diez, Redondo, Arroniz, Giacchi, Zabal et Salaverri, 1995; Rodriguez, 1995; Rubio, Sanchez, Ibañez, Calve, Marti et Mariscal, 1995). L'enquête nationale du C.I.S. (1993,b), effectuée auprès de 2,500 personnes âgées de 65 ans ou plus habitant à domicile, souligne une présence plus importante des filles soignantes en Espagne, en comparaison avec les résultats obtenus dans d'autres pays développés (Rodriguez, 1995).

Dans la recherche effectuée par Muñoz, Burgos, Rogero et Garcia, (1995) auprès de 106 personnes âgées et de leurs soignantes, l'âge des soignantes variait entre 50 et 65 ans. Cette étude visait à identifier les facteurs prédictifs d'abandon des aînés dépendants et avait comme objectif secondaire la description du profil des personnes dépendantes et de leurs soignants. La moyenne d'âge des soignants de l'étude de Rodriguez (1995), effectuée auprès d'un échantillon de 1,702 soignantes, était

semblable, soit de 52 ans. Les études démontrent enfin que le niveau de scolarité des soignants est bas et qu'en général, ces soignants ne travaillent pas hors de la maison (Amezcuca et coll., 1996; Muñoz et coll., 1995; Rodriguez, 1995; Rubio et coll., 1995).

En résumé, les études descriptives espagnoles soulignent que les soignants des aînés sont majoritairement des femmes, épouses ou filles, femmes au foyer, avec un faible niveau de scolarité et une moyenne d'âge variant entre 50 et 65 ans.

#### Les conséquences de la prise en charge

Les conséquences de la prise en charge de l'aîné sur la santé du soignant est, tel que mentionné, un aspect qui a été abordé dans les recherches. Rubio et coll. (1995) ont étudié la prévalence de maladies physiques et psychologiques (anxiété, dépression) chez les soignants naturels principaux des aînés dépendants. Pour cela, ils ont constitué deux groupes: des soignants (n = 54) et des non-soignants (n = 54). Les résultats de cette étude indiquent que les soignants ont plus de problèmes de santé que les non-soignants (arthralgies, migraine, asthénie, dépression et insomnie). La consommation de médicaments est aussi plus élevée parmi les soignants (75% vs 45% chez les non-soignants); 83% des soignants présentent de l'anxiété, et 63% de la dépression. Dans le groupe des non-soignants, seulement 36% manifestent de l'anxiété et 37% de la dépression (Rubio et coll., 1995). Ces auteurs concluent que les efforts consentis pour les soins, ainsi que la perception d'une baisse du soutien social, favorisent l'apparition d'anxiété et de dépression. L'étude de Garcia et Pardo (1996), sur certains facteurs associés à l'anxiété et à la consommation de psychotropes de 53 soignants, soutient les mêmes conclusions et précise que le niveau d'anxiété du soignant augmente selon la proximité du lien de parenté avec la personne dépendante.

D'autres auteurs ont identifié le stress comme le problème le plus important chez les soignants (Amezcuca et coll., 1996; Espinosa et coll., 1996). Dans leur recherche quasi-expérimentale, Amezcua et coll. (1996) ont réalisé des entrevues non-structurées auprès des 50 soignants du groupe expérimental, afin d'examiner les connaissances qu'ils avaient en regard du soin à l'aîné. Les résultats de ces entrevues ont été utilisés

pour l'élaboration d'un programme d'enseignement offert aux soignants. Dans leur discussion, les auteurs qualifient de préoccupantes les situations de stress décrites par les soignants lors des entrevues et affirment que les soignants ont la perception de vivre tributaires d'une responsabilité qui les surpasse.

Évaluer le stress émotionnel du soignant a été le but de la recherche réalisée par Espinosa et coll. (1996). Pour cela, les auteurs ont utilisé l'*Index of Social Support* (James and Davies, 1987) comme mesure indirecte du stress émotionnel des soignants principaux de personnes atteintes de démence (n = 26). En dépit de la petite taille de l'échantillon, les auteurs considèrent que l'utilisation d'instruments donnant une information quantitative et qualitative sur le réseau social du soignant est une stratégie pour évaluer le stress; ils invitent à la réalisation d'autres recherches avec des échantillons plus grands.

Les résultats de quelques études montrent que les relations avec la famille, les activités, les loisirs et les relations sociales du soignant sont influencés par le soin à l'aîné (Amezcuca et coll., 1996; Diez et coll., 1995; Rubio et coll., 1995). Les données de Pereda et coll. (1995) sont, dans cette perspective, plus nombreuses et détaillées. Ces auteurs soulignent que la maladie met toute la famille à l'épreuve, et que peu de soignants affirment que les liens familiaux de solidarité sont renforcés suite aux soins apportés à l'aîné. La maladie contribuerait plutôt à briser les liens que les autres membres de la famille entretiennent avec le soignant principal. Une diminution du nombre de contacts avec le soignant compte tenu de sa moins grande disponibilité est invoquée. La situation est toutefois plus grave lorsque les autres membres de la famille ne veulent pas collaborer au soin de l'aîné. Par ailleurs, des problèmes de cohabitation, la décision de ne pas avoir d'enfants ou de ne pas se marier, sont attribués au fait d'être soignant d'une personne âgée (Pereda et coll., 1995).

Toujours selon cette même étude (Pereda et coll., 1995), il semble que la plupart des soignants se trouvent dans une situation d'immersion totale d'aide, au point de renoncer à leur personnalité et au maintien de leur réseau relationnel, ainsi qu'à leurs

propres centres d'intérêt. On considère de plus en plus important de favoriser l'expression des problèmes et désirs des soignants et au fait que les professionnels de la santé, incluant les infirmières, devraient répondre de manière adéquate à leurs besoins (Amezcuca et coll.,1996; Rubio et coll.,1995). Jusqu'à présent, aucune étude n'a toutefois été réalisée sur la perception des soignants "naturels" quant au soin professionnel.

### Le soin générique

Les soins prodigués par les soignants "naturels" n'ont pas fait l'objet principal d'études. Arroyo et coll. (1994), avant d'élaborer un programme de formation adressé aux soignants, ont toutefois considéré les difficultés et les besoins d'apprentissage qu'ils avaient en regard du soin à l'aîné. Selon cette étude, l'hygiène, la nutrition et le maintien d'un milieu sécuritaire pour l'aîné constituent les centres d'intérêt des soignants. Les enquêtes réalisées par le C.I.S auprès des personnes âgées (1993,b) et des soignants (1993,a) constituent les seules études qui, entre autres aspects, ont examiné l'aide procurée et reçue. On distingue, dans ces études, les activités de base de la vie quotidienne (manger, se laver, marcher...), des activités instrumentales (acheter, téléphoner, utiliser le transport public...). La conclusion est que toutes les personnes âgées (99 %) reçoivent l'aide dont elles ont besoin pour la réalisation de ces deux types d'activités et que ce sont les filles et les épouses qui la leur procurent.

Peu d'études ont exploré la perception des soignants "naturels" quant aux soins génériques qu'ils prodiguent. Pereda et coll. (1995) sont parmi les rares auteurs à avoir effectué une étude qualitative dans le but d'explorer l'expérience et la problématique des soignants "naturels" en regard du soin à l'aîné. Pour réaliser cette étude d'envergure nationale, ils ont constitué six groupes de discussion (n = 50) regroupant des soignants "naturels" provenant de divers contextes socio-économiques, familiaux et personnels et ont réalisé 18 entrevues individuelles semi-structurées. Aucun modèle conceptuel infirmier ou cadre théorique n'ont été utilisés pour cette recherche. Les résultats de cette étude fournissent certaines informations relatives au profil du soignant, à la relation d'aide, aux conséquences que le soin de l'aîné a sur la vie du soignant et, finalement, à la relation entre le réseau formel et le réseau informel. Selon les auteurs, ces résultats

permettent seulement de décrire un profil partiel des quelques aspects abordés qui peuvent orienter les futures recherches. L'importance de la famille et la prédominance des femmes comme soignants de l'aîné, l'existence de conséquences négatives sur la santé, le travail et sur les relations personnelles des soignants, l'ambivalence émotionnelle des soignants, et la quasi absence de collaboration entre les professionnels et les soignants "naturels" sont ressortis par les auteurs comme étant des aspects significatifs de leurs résultats qui devront être pris en compte dans les futures études sur le soin générique.

En résumé, les études fournissent une description du profil des soignants "naturels" espagnols et des conséquences négatives de la prise en charge de l'aîné sur leur santé. Les connaissances proviennent majoritairement de recherches quantitatives et la perception des soignants quant au soin générique et au soin professionnel reste encore à explorer. Ce vide de connaissances sur les perceptions des soignants "naturels" espagnols nous a amené à examiner les études nord-américaines, plus spécifiquement celles portant sur la perception des soignants en regard des soins informels et des soins infirmiers formels.

### **Les études sur la perception des soignants nord-américains**

C'est à partir des années '80 que l'expérience des soignants "naturels" en regard du soin à l'aîné a été étudiée par le biais d'approches de recherche qualitative en Amérique du Nord (Archbold, 1982; Bowers, 1987; Collins, Liken, King et Kokinakis, 1993; Guberman, Maheu et Maillé, 1993; Langner, 1995; Parsons, 1997; Phillips & Rempusheski, 1986). L'examen de ces études qualitatives, encore peu nombreuses comparativement aux études quantitatives, a été réalisé principalement à partir du rapport réalisé par Lauzon, Pepin, Lavoie, Simard et Montejo (1998) et sera présenté en fonction des thèmes suivants: relations entre soins génériques et soins professionnels, le soin générique et finalement le soin professionnel.

### Les relations entre soins génériques et soins professionnels

Les relations entre les deux systèmes de soin définis par Leininger (1995), à savoir les systèmes générique et professionnel, ont fait l'objet de peu de recherches (Bowers, 1987; Hasselkus, 1988; Rutman, 1996; Silverman & Huelsman, 1990). L'incohérence culturelle entre le soin prodigué par le soignant "naturel" et par le soignant professionnel a été identifiée suite à l'étude de Hasselkus (1988). Cette étude visait à identifier les relations entre les soignants "naturels" et les soignants professionnels, à partir de la perspective des soignants "naturels". Pour cela, Hasselkus (1988) a utilisé la méthode ethnographique auprès de 15 soignants "naturels", principalement épouses et filles de personnes dépendantes. Les résultats de l'étude font ressortir la tension et parfois l'incompatibilité dans les relations entre le soignant "naturel" et le professionnel conséquents aux perceptions différentes de la situation de soin et à l'absence de respect mutuel.

L'interrelation entre les systèmes générique et professionnel est centrée fréquemment sur la partie visible du soin sans considérer le travail invisible du soignant "naturel" ainsi que les valeurs qui soutiennent le soin générique (Hasselkus, 1988). Dans cette perspective, Bowers (1987) a utilisé la méthode de la théorisation ancrée et a identifié, à partir des expériences de 33 soignants "naturels", le soin de «protection» de l'identité et de la relation comme étant le plus important pour le soignant en milieu familial, ainsi que «la priorisation et la signification du type de soin à prodiguer» comme source de conflits entre le soignant "naturel" et le professionnel. L'auteure conclue que l'efficacité des interventions infirmières dépend de la capacité de l'infirmière à identifier des compromis avec les membres de la famille quant au soin des aînés.

Plus récemment, Rutman (1996) a exploré, auprès de soignants "naturels" et professionnels, les expériences de *powerlessness* et de *powerfulness*. Les résultats de l'étude, effectuée par le biais d'incidents critiques discutés en ateliers, montrent qu'il y a plus de similarités que de différences entre les perceptions des soignants "naturels" et professionnels en ce qui a trait à la situation idéale de soin ainsi qu'au concept de pouvoir. Toutefois, l'ignorance des valeurs et de l'expérience du soignant est à l'origine

de conflits entre les systèmes générique et professionnel, tandis que la notion d'*empowerment* est à la base d'un partenariat capable de favoriser des soins cohérents (Rutman, 1996). Enfin, compte tenu du peu d'études sur les relations entre les soins génériques et professionnels, Silverman et Huelsman (1990) suggèrent que les études sur l'expérience du soin permettent d'explorer les changements dans le système de soin et notamment d'évaluer la relation entre le soignant "naturel" et le soignant professionnel.

### Le soin générique

La conception du soin générique a évolué au cours des ans. À partir d'entrevues et d'observations, Archbold (1982) fait ainsi une différence entre les activités réalisées par le soignant «fournisseur» centrées sur le maintien des activités de la vie quotidienne, et celles du soignant «gestionnaire» dirigées vers l'organisation des services. Bowers (1987) considère que le soin générique est plus que le soin instrumental. La méthode de la théorie ancrée lui a permis de générer une nouvelle conceptualisation du soin intergénérationnel et d'identifier quatre catégories de soin: anticipé, préventif, de supervision et de protection. En plus des tâches observables, l'activité mentale du soignant (plans et décisions) est prise en considération eu égard au soin. Dans son étude descriptive, Corcoran (1993) montre une conception du soin encore plus englobante. Elle parle de la complexité du processus de soin générique, lequel inclut les décisions, l'organisation et l'implantation des soins quotidiens. Guberman et coll., (1993) ont mené des entrevues thématiques qui leur ont permis de regrouper les activités de soin générique en neuf dimensions, à savoir: les tâches affectives et d'accompagnement de la personne dépendante, la surveillance, le travail domestique et l'organisation de la vie quotidienne, la gestion des problèmes de santé, l'aménagement des conditions de vie, la gestion du comportement, les soins physiques, la gestion des problèmes judiciaires et finalement l'aide financière.

Plusieurs aspects du soin générique ont été considérés dans les études nord-américaines, notamment la décision de prendre soin, les stratégies adoptées par les soignants et les répercussions de la prise en charge sur la vie du soignant. Les prochaines sections de la recension des écrits en font état.

La décision de prendre soin. Être soignant “naturel” devient et fait partie d’un processus qui a été étudié par plusieurs auteurs, mais selon Willoughby et Keating (1991), il existe un consensus seulement dans l’affirmation que ce processus n’est pas statique et qu’il change dans le temps. À partir d’une étude phénoménologique, Ward et Carney (1994) le définissent comme un processus transitionnel et en décrivent quatre phases. Dans la première, le soin est prodigué comme quelque chose d’inévitable; dans la deuxième, le soignant s’implique consciemment; par la suite, une période d’accommodation à la situation est vécue et enfin, le processus est complété par l’acceptation du rôle de soignant. Dans le même ordre d’idées, Sims, Boland et O’Neill (1992), utilisant la méthode de la théorisation ancrée, identifient la passivité des soignants dans les premières étapes de ce processus de prise de décision concernant le soin de la personne dépendante. Selon ces auteures, les concepts «temps» et «expérience» sont étroitement liés à l’expérience d’être soignant.

Les facteurs qui influencent la décision de prendre soin des parents ont été abordés sous différentes perspectives. Archbold (1982) qui examine les facteurs d’influence en fonction des rôles de fournisseur de soin et de gestionnaire de soin, identifie le statut socio-économique comme un des principaux facteurs lié à cette décision. Selon Guberman, Maheu et Maillé (1992), et Guberman et coll. (1993), les motifs du soignant pour assumer le soin à l’aîné sont associés à la personne soignante, à la personne dépendante et aux ressources familiales, institutionnelles et communautaires. Guberman (1994), qui a réalisé des entrevues en profondeur, suggère quant à elle que l’existence de différents patterns de soin, ainsi que de différents niveaux de développement familial et personnel, sont à l’origine de la diversité des motifs exprimés par les soignants. L’amour (Corcoran, 1993; Guberman, 1994; Lewis & Meredith, 1988; Morgan & Laing, 1991), l’obligation et la responsabilité morales (Guberman, 1994; Lewis & Meredith, 1988; Morgan & Laing, 1991; Wilson, 1989b), l’absence d’alternatives (Wilson, 1989b), la réciprocité (Neufeld & Harrison, 1995; Willoughby & Keating, 1991) ou les sentiments religieux (Guberman et coll., 1993; Silverman & Huelsman, 1990; Wilson, 1989b) sont identifiés dans les recherches comme des facteurs qui influencent la décision de prendre soin de quelqu’un. Selon Sims et al. (1992), les

valeurs, l'expérience et les émotions constituent un cadre à travers lequel le soignant potentiel filtre l'information avant de prendre la décision d'être soignant.

L'adoption de stratégies. Plusieurs auteurs se sont intéressés aux stratégies adoptées par les soignants pour prodiguer les soins à la personne âgée (Albert, 1990; Archbold, 1982; Bowers, 1987; Corcoran, 1993; Davis & Grant, 1994; Langner, 1993; Orona, 1990; Periard & Ames, 1993). Phillips et Rempusheski (1986), utilisant la méthode de la théorisation ancrée, identifient trois types de stratégies ou méthodes employées par les soignants afin de contrôler ou de résoudre les conflits avec les aînés: positives, négatives et neutres. L'utilisation exclusive de stratégies négatives est synonyme d'abus de l'aîné. Les soignants de l'étude mentionnent utiliser les trois types de stratégies avec une claire prédominance pour les stratégies neutres, caractérisées par l'absence d'animosité envers l'aîné et la situation de soin, ou positives caractérisées par une attitude favorable envers l'aîné et la situation de soin, signe de bonne relation.

De multiples facteurs concernant le soignant et l'aîné, ainsi que des forces sociales, influencent l'adoption d'un type ou l'autre de stratégie (Phillips & Rempusheski, 1986). Wilson (1989b) affirme que les stratégies adoptées par les soignants sont différentes selon la phase dans laquelle ils se trouvent dans leur processus de soin. Dans le même ordre d'idées, Corcoran (1993), à partir des catégories de soin décrites par Bowers (1987), a identifié, auprès de soignants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, différentes stratégies dans chacune de ces catégories. Les stratégies liées au soin anticipé sont basées sur la connaissance préalable du soignant concernant la personne dépendante. Le renforcement de la réalité et l'utilisation de soutien formel caractérisent les stratégies liées au soin préventif. L'organisation et l'inspection des activités sont les stratégies liées au soin de supervision. Le soin de protection est enfin caractérisé par des stratégies dirigées vers le maintien de l'estime de soi, du bien-être et de la dignité de la personne âgée.

L'âge des soignants semble aussi conditionner l'adoption de stratégies. Periard et Ames (1993) ont examiné les «*patterns de coping*». Les résultats de cette étude,

empruntant des méthodes diverses, montrent que les soignants âgés de 70 ans ou plus sont caractérisés par une attitude d'acceptation, contrairement aux soignants plus jeunes qui adoptent des stratégies davantage centrées vers le problème (marcher, lire, travailler, prier...).

L'établissement de routines pour la réalisation des tâches (Albert, 1990; Archbold, 1982; Corcoran, 1993; Langner, 1993) et la redéfinition des rôles (Albert, 1990) sont décrites comme des stratégies adaptatives permettant aux soignants de séparer, dans le temps, les activités de soin des activités personnelles et ainsi limiter leurs obligations envers l'aîné. À la routine des tâches, Langner (1993) ajoute la stratégie «se centrer sur le présent» suite à sa recherche qualitative descriptive auprès de 23 soignants “naturels” visant à explorer leur expérience comme soignants au cours d'une période de quatre mois. Selon Davis et Grant (1994), qui ont réalisé des entrevues en profondeur, la surveillance, trouver des solutions aux problèmes, travailler en vue de la récupération et donner une signification à l'expérience, constituent des stratégies utilisées par les soignants “naturels”.

Selon les résultats de la recherche descriptive effectuée par Corcoran (1993) auprès de 26 conjoints de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le soignant prend les décisions et prodigue les soins selon sa conception personnelle de la situation. D'autres études visant à explorer et à décrire l'utilisation des stratégies par les familles et les soignants “naturels” de personnes dépendantes permettent de conclure que les stratégies sont le résultat d'interactions sociales et de conversations entre le soignant “naturel”, la personne soignée, d'autres membres de la famille et les professionnels de la santé (Davis et Grant, 1994; Phillips & Rempusheski, 1986).

Les répercussions de la prise en charge d'un aîné sur la vie du soignant. La répercussion que la prise en charge de l'aîné a sur la vie du soignant “naturel” a aussi été étudiée en Amérique du Nord sous un angle qualitatif (Abel, 1990; Archbold, 1982; Bowers, 1987; Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer et Wilken, 1991; Globerman, 1994; Guberman et coll., 1993; King, 1993; Langner, 1995; Ward & Carney, 1994).

Dans la plupart des études, ce sont les effets négatifs qui ont été abordés. Moins d'études ont exploré la perception des soignants quant aux aspects bénéfiques ou au processus d'enrichissement conséquent à la prise en charge du proche (Cartwright, Archbold, Steward & Limandri, 1994; Farran et al. 1991; Langner, 1995; Neufeld & Harrison, 1995).

Periard et Ames (1993) ont examiné les effets négatifs et observé les changements dans le style de vie du soignant "naturel". Elles affirment que plusieurs aspects de la vie du soignant, incluant l'alimentation, l'activité physique, la participation à la vie de la communauté, la relation avec la famille et les amis et l'apparence sont affectés. Ces auteurs rejoignent Guberman et coll. (1993) qui soulignent l'absence de temps consacré à des fins personnelles, le confinement ou la perte de liberté comme les conséquences les plus importantes de la prise en charge. Wilson (1989a) utilise l'expression érosion du bien-être physique et émotionnel pour qualifier les répercussions du soin sur la vie du soignant. Le stress (Archbold, 1982; Bowers, 1987; Globerman, 1994; Guberman et coll., 1993; Langner, 1993; Ward & Carney, 1994; Wilson, 1989b), l'épuisement (Guberman et coll., 1993; Wilson, 1989b), l'isolement (Bowers, 1987; Ward & Carney, 1994; Willoughby & Keating, 1991), la confusion (Globerman, 1994; King, 1993), la frustration (Globerman, 1994; Langner, 1995; Morgan & Laing, 1991; Rutman, 1996; Willoughby & Keating, 1991), la perte d'intimité (Archbold, 1982; Guberman et coll., 1993) sont quelques aspects soulignés par les soignants "naturels". Ces conséquences négatives sont reliées, entre autres, aux ressources économiques inadéquates (Opie, 1994; Silverman & Huelsman, 1990) et au sentiment d'obligation (Neufeld & Harrison, 1995).

Farran et al. (1991) abandonnent le traditionnel paradigme «*stress-coping*» et proposent l'existentialisme comme paradigme alternatif pour mieux comprendre comment le soignant peut se développer et trouver une signification à l'expérience de soin. Leur étude phénoménologique a fait ressortir les choix personnels de vie, la valorisation des aspects positifs du soin et la recherche de signification dans cette expérience. Langner (1995), qui explore aussi l'expérience existentialiste d'être soignant

“naturel” d’un parent aîné, constate les effets positifs de donner une signification à l’expérience. Les soignants participants à son étude, basée sur l’interactionisme symbolique, manifestent le sentiment de satisfaction, l’autodécouverte et la redéfinition de soi-même comme conséquences bénéfiques de la prise en charge. Le renforcement de l’estime de soi du soignant (Archbold, 1982; Langner, 1995; Neufeld & Harrison, 1995), l’opportunité de résoudre d’anciens conflits entre soignant-soigné (Abel, 1990), les sentiments de maîtriser la situation (Langner, 1993) ou de satisfaction (Langner, 1993 et 1995; Neufeld & Harrison, 1995) émergent des écrits comme facteurs bénéfiques ou d’enrichissement. À partir de l’approche de la théorisation ancrée, Cartwright et al. (1994) proposent une théorie de l’enrichissement selon laquelle valeurs, préférences et significations pour le soignant et la personne soignée conditionnent la qualité des relations. De hauts niveaux d’empathie (Morgan & Laing, 1991), la réciprocité (Neufeld & Harrison, 1995; Rempusheski & Phillips, 1988; Willoughby & Keating, 1991) et les valeurs religieuses (Silverman & Huelsman, 1990; Ward & Carney, 1994; Wilson, 1989b) favorisent une relation de soin perçue comme bénéfique pour le soignant.

### Le soin professionnel

Le soin professionnel auprès des personnes âgées à domicile ne semble pas occuper une place importante pour les soignants “naturels”. L’insuffisance des ressources, tant du réseau de la santé que du réseau communautaire (Guberman, Dorvil et Maheu, 1987) n’est pas la seule raison à ceci. Selon les recherches de Guberman et coll. (1991; 1993), les soignants de personnes âgées font très peu appel aux services sociaux et de santé formels: le manque d’information et les réticences de la personne dépendante ou de la soignante elle-même à recevoir toute aide extérieure à cause de la complexité des démarches à faire pour y avoir accès, la lenteur administrative, les limites de l’aide, l’inadéquation des services et la distance du professionnel face au soin générique sont autant de raisons exprimées par les soignants.

Le soin professionnel est perçu par les soignants comme complémentaire (Corcoran, 1993; Lewis & Meredith, 1988; Willoughby & Keating, 1991), alternatif (Guberman et al., 1992; Willoughby & Keating, 1991), ou parfois incompatible

(Hasselkus, 1988) avec le soin générique. Le professionnel est considéré comme un adversaire (Bowers, 1987) ou un avocat (Brackley, 1994). En fait, des écrits émergent des perceptions différentes sur le soin professionnel. Absence d'humanisme et de respect pour la personne âgée (Abel, 1990), distance face aux valeurs et au langage du soin générique (Guberman et coll., 1991; Hasselkus, 1988; Lewis & Meredith, 1988), absence de reconnaissance de l'expérience des soignants "naturels" (Rutman, 1996), non considération du soignant dans la prise de décisions sur le soin de l'ainé (Willoughby & Keating, 1991) sont des caractéristiques soulignées par les soignants "naturels" concernant le soin professionnel. Les soignants professionnels constituent aussi un modèle pour le soignant "naturel" (Hasselkus, 1988), une source d'information (Parsons, 1997), d'enseignement (Wilson, 1989ab), ou de soins spécialisés (Willoughby & Keating, 1991).

En résumé, les études nord-américaines portant sur la perception des soignants "naturels" démontrent une contribution relativement importante des méthodes de recherche qualitatives comme source de connaissance. Ces études ont permis d'obtenir des connaissances en regard de l'expérience du soin générique, de la décision de prendre soin, des stratégies pour faire face à la situation et des répercussions de la prise en charge sur la vie des soignants "naturels". Les résultats de ces études confirment que les valeurs culturelles, croyances et facteurs de la structure sociale conditionnent les décisions, l'organisation et l'implantation de soins et qu'il importe de les considérer pour favoriser des soins cohérents. Le soignant "naturel" et le soignant professionnel sont identifiés dans les études comme acteurs impliqués dans le processus de soin de l'ainé. Néanmoins, les recherches, même dans le contexte nord-américain, sont encore peu nombreuses en ce qui a trait à la perception des soins professionnels par les soignants "naturels" et à la relation entre les systèmes génériques et professionnels de soins, relation qui peut permettre le développement de soins infirmiers culturellement cohérents.

**Chapitre III**  
**LA MÉTHODE**

Ce chapitre présente les différents éléments de la méthode. Premièrement, le devis de recherche, le milieu et l'échantillon, sont décrits. Le déroulement de la recherche, la collecte et l'analyse des données suivent. Les considérations éthiques terminent ce chapitre.

### **Devis de recherche**

Cette étude a emprunté un devis qualitatif. Ce choix est cohérent avec le but de l'étude centré sur l'exploration de la perception ou, comme le définit Leininger (1995), le point de vue des personnes concernées, en l'occurrence les soignantes "naturelles" espagnoles.

La méthode retenue pour cette étude est inspirée de l'ethnonursing, qui est la méthode qualitative développée par Leininger pour aider les infirmières autant à découvrir l'essence, la nature, les patterns et les expressions de *caring* que pour générer des connaissances qui contribuent à l'avancement de la discipline infirmière (Leininger, 1991). Sur le plan étymologique, le terme ethnonursing définit les aspects essentiels de cette méthode de recherche. Ethno vient du mot grec *ethnos* (peuple), dans le sens de culture incluant ses modes de vie. Le suffixe *nursing* décrit la perspective de recherche qui considère les aspects humanistes et scientifiques du soin humain, ainsi que le bien-être et la santé dans différents contextes culturels et environnementaux (Leininger, 1991).

Les principales caractéristiques de l'ethnonursing sont les suivantes:

- L'apprentissage s'effectue à travers les gens, à partir de leurs yeux, de leurs oreilles et de leurs expériences (perspective émique).
- Les jugements *a priori*, les hypothèses scientifiques et les vérifications des variables ou des intérêts du chercheur ne sont pas cohérents avec cette méthode (Leininger, 1991).
- L'observation directe, la participation à l'expérience, la réflexion et la validation des

données auprès des informateurs sont importantes dans le processus de recherche.

Dans le cadre de la présente étude, l'investigatrice n'a pas suivi intégralement toutes les étapes de la recherche ethnonursing, notamment l'immersion dans la culture espagnole, en raison de la connaissance qu'elle possède de la langue, des normes socioculturelles et des traditions, pour avoir travaillé pendant 12 ans dans le milieu des soins infirmiers auprès des personnes âgées en Espagne et pour faire partie intégrante de cette culture. Cependant, l'investigatrice s'est familiarisée à la sous-culture des soignantes "naturelles" lors d'une période d'observation-participation de six mois avant le début des entrevues.

### **Le milieu et l'échantillon**

Le terme informateur est utilisé, dans les recherches utilisant la méthode ethnonursing, pour se référer aux participants à l'étude. Les informateurs constituent la meilleure source de connaissances sur les personnes et leur culture de soin (Leininger, 1991).

Dans la présente étude, les informateurs accessibles sont les soignantes "naturelles" principales de personnes âgées de plus de 65 ans en perte d'autonomie qui sont admises dans le programme d'attention domiciliaire du centre de santé "*Casco Viejo*". Est considérée soignante "naturelle" principale, la fille ou la conjointe qui, à titre non professionnel, assure de façon régulière à la personne âgée en perte d'autonomie, des activités d'assistance, de soutien et de facilitation, dans le but de maintenir ou d'améliorer sa façon de vivre ou de faire face à l'incapacité ou à la mort (définition inspirée de Garant et Bolduc, 1990 et de Leininger, 1995).

Le recrutement des informatrices a été effectué au centre de santé de l'ancien quartier à Pampelona. Ce centre de santé, en plus d'être le milieu où travaille l'investigatrice, a l'indice de vieillissement le plus élevé de la région: 23 % des

personnes ont plus de 65 ans. Depuis neuf ans, le programme d'attention domiciliaire est en vigueur et une moyenne de près de 270 personnes par année y sont admises.

Le nombre idéal d'informateurs pour une «mini-ethnographie» est de six à huit informateurs-clés et de 12 à 16 informateurs généraux (Leininger, 1991). Toutefois, dans le cadre de ce mémoire de maîtrise, seules des informatrices-clés ont été sélectionnées.

Pour sélectionner les informatrices-clés, une liste de soignantes “naturelles” principales de personnes âgées admises dans le programme d'attention domiciliaire a été d'abord dressée, par l'investigatrice, à partir des critères suivants:

- être soignante principale d'une personne âgée qui a un degré de dépendance physique modérée, sévère ou totale (selon l'Index de Barthel, 1965), depuis au moins six mois.
- bénéficier de soins infirmiers à domicile pour le parent âgé.
- cohabiter avec l'aîné à domicile.

De plus, dans le but d'assurer une certaine diversité de l'échantillon, les informatrices devaient provenir des milieux socio-économiques favorisé et défavorisé.

La sélection des informatrices-clés a été effectuée avec la collaboration des infirmières qui travaillent en attention domiciliaire, lors de rencontres individuelles avec l'investigatrice. Les infirmières ont tenu compte des caractéristiques d'un “bon” informateur selon Morse (1991), à savoir, la richesse de leur connaissance du sujet suite à leur expérience de soignante et leur aptitude à communiquer.

Chaque infirmière a contacté, par téléphone ou personnellement, les soignantes qu'elles proposaient comme informatrices-clés, afin de leur faire part du projet et de leur mentionner qu'elles recevraient prochainement un appel de l'investigatrice. Une seule des huit premières soignantes sélectionnées (épouse, appartenant au milieu socio-économique élevé), a exprimé, autant à l'infirmière qu'à l'investigatrice, des réticences à participer à l'entrevue, réticences qui ont été interprétées comme un refus. Dans ce cas,

l'infirmière a sélectionné une autre informatrice-clé qui a accepté de participer. Un total de huit informatrices-clés ont participé à l'étude.

### **Déroulement de la recherche**

Avant d'entreprendre la recherche, l'investigatrice a informé par écrit la direction et les membres de l'équipe du centre de santé de son projet de recherche et a demandé la collaboration des infirmières qui travaillent en attention domiciliaire pour la sélection des informatrices-clés (Appendice A). Le projet de recherche a été également envoyé au comité d'éthique de la recherche de la *Dirección de Atención Primaria* pour approbation.

L'investigatrice a contacté par téléphone chacune des soignantes "naturelles" sélectionnées par les infirmières afin de les informer davantage du projet et de solliciter leur participation. Advenant leur acceptation, un rendez-vous pour les rencontrer à leur domicile ou à l'endroit de leur choix était fixé. Au début de la rencontre, l'investigatrice expliquait de nouveau l'étude et répondait aux questions des soignantes avant d'obtenir, par écrit, le consentement à la libre participation et à l'enregistrement des entrevues (Appendice B).

### **La collecte des données**

Dans la recherche ethnographique, la collecte de données inclut habituellement l'observation et l'entrevue (Burns and Grove, 1997; Spradley, 1980). Leininger (1991) suggère l'entrevue mais a modifié, dans la méthode qu'elle propose, l'approche traditionnelle observation-participation en ajoutant deux étapes. Une étape d'observation-écoute active, période au cours duquel le chercheur observe avant d'initier une participation active, et une étape finale de réflexion où il y a reconfirmation des données auprès des informateurs.

Dans la présente recherche, tel que mentionné précédemment, ces phases n'ont pas toutes été empruntées. Le processus d'observation-participation n'a pas été entrepris progressivement tel que proposé par Leininger (1991). L'investigatrice a simultanément observé la sous-culture des soignantes "naturelles" et participé aux soins, compte tenu qu'elle est infirmière dans ce service de santé. Toutefois, il importe de noter que la perspective de l'investigatrice (perspective étique) a évolué au cours de la période d'observation-participation. Les données recueillies au cours de cette période ont contribué à approfondir la connaissance de la sous-culture des soignantes "naturelles" et à développer des habiletés qui ont facilité le déroulement des entrevues.

La collecte des données s'est effectuée par le biais d'entrevues individuelles semi-structurées conduites à l'aide d'un guide d'entrevue. Ce guide d'entrevue (Appendice C) a été construit par l'investigatrice, à partir des questions de recherche et du cadre de référence et en utilisant la recension des écrits et sa propre expérience. Il est constitué de deux parties. La première porte sur les données sociodémographiques et permet de caractériser l'échantillon d'infirmières. L'âge, le niveau de scolarité, l'état civil, le lien de parenté avec l'aîné, la durée de l'expérience de soignante et des informations sur la personne âgée soignée sont parmi les éléments contextuels considérés. La deuxième partie permet de répondre aux questions de recherche. Elle est composée de 10 questions ouvertes qui font référence aux systèmes de soin générique et professionnel et qui permettent aux soignantes d'exprimer leurs points de vue en ce qui a trait: 1) aux actions et activités (soin) qu'elles réalisent comme soignantes et que les professionnels réalisent; 2) aux valeurs et facteurs qui amènent la soignante et le professionnel à prendre soin de l'aîné; 3) aux croyances et patterns de la soignante et de l'infirmière qui orientent le soin; 4) à la signification du soin générique et professionnel et, finalement, 5) aux modes d'action et au niveau de coparticipation de l'infirmière et de la soignante dans la planification des soins. Afin de vérifier la validité du contenu de ce guide, l'investigatrice a fait appel au jugement des deux directrices du mémoire et d'une personne qui travaille avec les soignants "naturels" en Espagne. Un prétest auprès de deux soignantes a permis de vérifier la clarté et la compréhension des questions. La durée des entrevues variait entre deux et trois heures et celles-ci étaient enregistrées sur

bande magnétique. La rédaction d'un journal de bord a permis de colliger les observations et premières réflexions de l'investigatrice, lesquelles ont aussi été considérées dans l'analyse des données.

Afin de mieux décrire le contexte entourant la perception du soin, la collecte des données a été complétée par l'examen des dossiers cliniques des personnes âgées. Les informations suivantes ont été recueillies: l'âge, le sexe, le diagnostic médical et le niveau de dépendance physique et cognitive mesurés par l'Index de Barthel (1965) et par le Mini examen cognitif de Lobo (1979), respectivement. Ces informations sont déjà colligées au dossier des personnes âgées au centre de santé "*Casco Viejo*". L'Index de Barthel évalue exclusivement les capacités fonctionnelles de la personne âgée et est basé sur l'observation de dix activités de la vie quotidienne. Le niveau de dépendance ou d'indépendance est mesuré pour chaque activité. Le score global de l'Index varie de 0 (totalement dépendant) à 100 (complètement indépendant) et est obtenu par l'addition des scores de chaque activité. Le Mini examen cognitif de Lobo (1979) explore les plus importantes fonctions cognitives (orientation, intégration, concentration et calcul, mémoire et langage). Il a été validé en Espagne par Lobo, en 1979, et constitue une modification du très connu *Mini Mental State Examination* publié et validé par Folstein en 1975.

Enfin, compte tenu des limites de temps et pour des raisons de faisabilité, une entrevue de "confirmation" n'a pas été réalisée auprès des informatrices-clés dans le cadre de cette étude.

### **Analyse des données**

Les données qualitatives ont été analysées en se référant au cadre de référence de la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel et aux deux questions de recherche. Les quatre phases d'analyse de données de Leininger (1991) ont constitué la méthode retenue pour interpréter les données brutes dérivant des entrevues. La première

phase consistait en une transcription des données brutes, ainsi qu'en l'enregistrement des observations et premières réflexions de l'investigatrice. Après chaque entrevue, l'investigatrice transcrivait, en espagnol (word 97), le contenu de la bande magnétique dans son intégrité incluant silences, pleurs, murmures, etc. afin de refléter non seulement les termes utilisés mais également les expressions et les sentiments des soignantes. Les données concernant le contexte entourant l'entrevue, la perception de l'investigatrice, ainsi que certaines réactions des soignantes exprimées suite à l'entrevue ont été consignées dans un journal de bord de l'investigatrice. Au cours de cette phase, des codes substituaient l'identité des soignantes afin de préserver leur anonymat. Également, les lignes de la transcription des entrevues étaient numérotées afin d'identifier facilement les descripteurs. Après avoir terminé la transcription de toutes les entrevues et avant d'amorcer la deuxième phase, les deux premières entrevues ont été traduites au français par une traductrice professionnelle afin que les directrices du mémoire puissent superviser le processus d'analyse des données.

Au cours de la deuxième phase, des *descripteurs* et leurs composantes étaient identifiés à partir des données brutes obtenues de chacune des informatrices-clés. Ce premier niveau de conceptualisation a permis de classer ou de catégoriser l'information brute en relation avec le contexte et les questions de recherche. Cette analyse était réalisée pour chaque informatrice et l'amalgame de toutes les analyses individuelles a permis de passer à la phase suivante. Voici un exemple de descripteurs identifiés dans la transcription du verbatim d'une épouse et d'une fille:

*.... porque soy su mujer (lien de parenté), nosotros prometimos al casarnos que nos querriamos en lo bueno y en lo malo, en la salud y la enfermedad, y así hemos cumplido y seguimos cumpliendo hasta que Dios quiera (compromis)... siempre he visto cuidar a otros miembros de mi familia (tradition)... la religión es muy importante, me ayuda muchísimo y me alivia (croyances)... 7E(7-9; 123; 176)*

*.... parce que je suis son épouse (lien de parenté), nous avons promis dans le mariage que nous nous aimerions dans la santé et dans la maladie, et ainsi nous l'avons fait et nous suivons cela jusqu'à Dieu le veuille (compromis)... j'ai toujours vu soigner d'autres membres de ma famille (tradition)... la religion est très importante, m'aide beaucoup et me soulage (croyances)... 7E(7-9; 123; 176)*

.... *porque yo le quiero muchísimo (amour)... ella es mi madre (lien de parenté)... pero también pienso que era una obligación (obligation)... antes, cuando era pequeña, la necesitaba yo y ahora es ella quien tiene necesidad de mi (réciprocité)... pienso que si el Señor me pide ocuparme de ella, El me ayudará a sobrellevar y a salir adelante (croyances)... en la vida, te tienes que preocupar por los demás, algunos van a países lejanos, yo me he quedado aquí con ella y ya está (besoin d'aider les autres)... porque es un ser de mi familia, es la norma (tradition)... 2F(104-111; 141-143; 358-360; 461)*

.... *parce que je l'aime profondément (amour)... elle est ma mère (lien de parenté)... mais aussi je pense que c'était une obligation (obligation)... avant, quand j'étais petite, j'ai eu besoin d'elle et maintenant c'est elle qui a besoin de moi (réciprocité)... moi je pense que si le Seigneur me demande de m'occuper de cette personne, il m'en donnera la force et plus (croyances)... il faut aider les autres dans la vie, quelques-uns vont dans les pays lointains et je suis restée ici avec elle (besoin d'aider les autres)... parce que c'est un membre de ma famille, c'est la norme (tradition)... 2F(104-111; 141-143; 358-360; 461)*

La troisième phase consistait en l'identification de *patterns* émergeant des données, en l'occurrence en l'identification de perceptions similaires et différentes entre les informatrices. Par exemple, l'examen des descripteurs nous a amené à identifier un concept "d'obligation filiale", car toutes les filles se sont référées à "l'obligation" de soigner leur parent. Par ailleurs, aucune épouse n'a parlé de cette obligation; une d'entre elles affirmait même qu'elle n'aurait jamais soigné son mari par obligation. Suite à l'examen de l'ensemble des descripteurs émergeait un *pattern*. Ainsi, concernant "les valeurs", a émergé un *pattern* qui reflète la perception des informatrices quant aux valeurs culturelles influençant le soin à l'aîné.

PATTERN: L'amour, la proximité du lien, l'obligation filiale, la tradition, la réciprocité et la tendance "naturelle" ou besoin d'aider les autres, sont des valeurs, parfois contradictoires, qui s'entremêlent et interagissent avec les croyances religieuses et qui influencent le soin générique.

La synthèse et l'interprétation caractérisaient la quatrième phase de l'analyse. D'abord, des *thèmes* concernant le contexte et les questions de recherche étaient formulés à partir des *patterns* identifiés. Par la suite, une synthèse des principaux thèmes pour chacune des questions de recherche était réalisée. Finalement, l'interprétation des résultats, permettant d'extraire des implications pour la pratique et la recherche,

concluait l'analyse des données.

A titre d'exemple, voici un thème qui regroupe les patterns concernant le contexte, ainsi que quelques éléments de la synthèse des thèmes qui permet de répondre à la première question de recherche:

THÈME: La perception du soin à la personne âgée à domicile s'exprime à travers des valeurs, des modes de vie et des facteurs de la structure sociale espagnole qui influent sur le soin et expliquent le contexte socio-culturel dans lequel prend place le soin générique et professionnel infirmier.

SYNTHÈSE: Le soin générique à la personne âgée à domicile est perçu comme un processus dynamique dans lequel l'interaction entre soignantes et aînés caractérise différentes étapes du soin, et conditionne l'évolution des soins. L'exercice du soin générique à la personne âgée à domicile se traduit selon deux rôles celui de "fournisseur" et celui de "gestionnaire" de soins. Le soin générique est perçu comme l'ensemble des activités d'assistance, de soutien et de suppléance dirigées vers l'aîné et son environnement dans le but d'améliorer ou de maintenir son état physique et émotionnel. Ces activités sont le résultat d'un apprentissage des soins effectué à partir de différentes situations et sources d'apprentissage et sont résumées par deux mots "faire TOUT".

L'ensemble de ce processus d'analyse de données, détaillé et rigoureux, est essentiel pour répondre aux critères d'évaluation des données qualitatives. Parmi les critères proposés par Leininger (1991, 1994), trois ont plus particulièrement été considérés dans la présente recherche soit: 1) la crédibilité, qui réfère au respect de la perspective émique et à l'exactitude des données rapportées par les informatrices; 2) la signification ("*meaning in context*") ou contextualisation des idées et expériences des informatrices, ainsi que leur interprétation dans leur contexte et 3) l'identification des patterns récurrents, à partir de la redondance des informations concernant les expériences ou modes de vie des informatrices et la découverte de différences et similitudes dans la perception des soignantes "naturelles". Dans le cadre de la présente étude, les extraits de verbatim (traduits en français par une traductrice) permettent d'illustrer tous les résultats. De plus, certains termes espagnols ont été conservés afin de rendre plus justement l'idée des informatrices.

### **Considérations éthiques**

Le projet a été soumis et accepté par le comité d'éthique de la recherche de la *Dirección de Atención Primaria*. Afin de protéger les droits et libertés des soignantes qui ont participé à l'étude, l'investigatrice s'est assurée que le principe éthique du consentement libre et éclairé soit respecté. Avant de signer le consentement (Appendice B), chacune des soignantes "naturelles" sélectionnées était informée, oralement et par écrit, de la nature, du but et du déroulement de l'étude. L'acceptation initiale n'empêchait aucunement les informatrices de se retirer en tout temps de l'étude sans subir de préjudices. La confidentialité des données était assurée par l'utilisation de codes lors de la transcription.

Les soignantes présentant des besoins particuliers de suivi ont été référées aux services suite à l'étude. Suite à une seule entrevue et avec le consentement de l'informatrice, l'investigatrice a informé l'infirmière responsable d'une problématique mise en évidence au cours de la rencontre et a souligné le besoin d'une intervention urgente impliquant l'aîné "soigné", la soignante "naturelle", les services sanitaires et les services sociaux.

**Chapitre IV**  
**LES RÉSULTATS**

Ce chapitre a pour but de présenter les résultats de l'analyse des données. La première partie présente le profil des informatrices-clés, ainsi que des données concernant la personne âgée "soignée" qui contribuent à la description du contexte entourant la perception du soin. Par la suite, la perception des soignantes espagnoles est exposée à travers des patterns et thèmes qui émergent de l'analyse des données, et illustrée par des citations faisant référence aux valeurs culturelles, aux facteurs de la structure sociale ainsi qu'au soin générique et au soin professionnel infirmier.

### **Les données sociodémographiques**

#### Profil des informatrices-clés

Le groupe d'informatrices choisi selon les critères décrits précédemment, est constitué de huit femmes, soit cinq filles et trois épouses (voir tableau 1). L'âge moyen des informatrices est de 68,5 ans (étendue 57 - 85) et la durée de l'expérience de soignante est en moyenne de 10 ans (étendue 2 - 23). Les trois soignantes qui avaient une occupation hors de la maison avant la prise en charge de la personne âgée, le faisaient à plein temps et la seule soignante ayant maintenu son occupation à l'extérieur depuis cette prise en charge, le fait maintenant à demi temps. L'infirmière, le médecin et le travailleur social sont, par ordre d'importance, les professionnels mentionnés par les informatrices comme source d'aide provenant du réseau formel. Une fille et deux épouses comptent, en plus, sur l'aide d'une personne embauchée (non professionnelle) pour soigner l'aîné. En général, l'aide reçue par le réseau informel provient d'un proche parent (époux, frère, soeur ou fille).

#### Données concernant la personne âgée

Le groupe des personnes âgées "soignées" (voir tableau 2) est constitué de quatre hommes et quatre femmes. L'âge moyen des aînés est de 83,37 ans (étendue 68 - 96). Tous répondent aux critères de dépendance selon l'Index de Barthel (modérée, sévère ou totale). La fonction cognitive des aînés, mesurée par le Mini Mental Lobo, varie entre la normalité et les différents niveaux de détérioration, soit de légère à totale.

Tableau 1

**Données sociodémographiques et descriptives des informatrices**

<b>Informatrice</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>
<b>Âge (ans)</b>	66	66	66	67	57	68	85	73
<b>Lien avec la personne âgée</b>	filie	filie	filie	Fille	filie	épouse	épouse	épouse
<b>État civil</b>	M	C	V	C	C	M	M	M
<b>Niveau de scolarité</b>	P	P	P	U	S	U	P	S
<b>Revenu</b>	moyen	faible	faible	Élevé	moyen	élevé	moyen	élevé
<b>Durée de l'expérience de soignante (ans)</b>	6	14	2	3	13	4	15	23
<b>Durée de la cohabitation avec l'aîné (ans)</b>	13	22	6	67	57	44	48	48
<b>Autres personnes vivant au domicile</b>	1 (époux)	0	0	2 (soeur (beau-frère)	0	0	0	1 (filie)
<b>Occupation hors maison</b>								
<b>Avant la prise en charge</b>	non	oui	non	oui	oui	non	non	non
<b>Actuellement</b>	non	non	non	non	oui	non	non	non
<b>Aide pour soigner l'aîné</b>								
<b>Reseau formel</b>	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
<b>Reseau informel</b>	oui	non	oui	oui	oui	non	oui	oui
<b>Bénévoles</b>	non	non	non	non	non	non	non	non

État civil: M = mariée  
C = célibataire  
V = veuve

Niveau de scolarité: P = primaire  
S = secondaire  
U = universitaire

**Tableau 2**  
**Profil des personnes âgées “soignées”**

<b>Aîné</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>
<b>Sexe</b>	H	F	F	F	F	H	H	H
<b>Âge (ans)</b>	96	90	94	88	83	68	74	74
<b>Revenu</b>	faible	faible	faible	Élevé	moyen	élevé	moyen	élevé
<b>Diagnostic Medical</b>	démence	démence	sénilité	Sénilité	démence	A.V.C.	A.V.C.	diabète
<b>Index Barthel (Dépendance)</b>	totale 15	totale 0	modérée 45	Totale 0	totale 0	totale 5	totale 15	sévère 20
<b>Mini Mental Lobo</b>	détério- ration totale	détério- ration totale	normal	Détério- ration légère	détério- ration totale	détério- ration grave	détério- ration légère	normal
<b>Sexe:</b> H: homme F: femme	<b>Diagnostic medical</b> A.V.C.: accident vasculaire cérébral		<b>Index Barthel</b> Légère: >60 Modérée: 59-40 Sévère: 39-20 Totale: <20		<b>Mini mental Lobo</b> Normal: 35-25 Détérioration légère: 24-20 Détérioration grave: 19-15 Détérioration totale: 14-0			

Le but de cette étude était d’explorer la perception que les soignantes “naturelles” espagnoles ont du soin générique et professionnel infirmier à la personne âgée à domicile. Avant de répondre aux deux questions de recherche, la perception des informatrices quant aux valeurs et facteurs de la structure sociale qui influencent le soin générique et professionnel est présentée. Le discours des informatrices a permis d’identifier ces dimensions qui influent sur le soin. Il nous est apparu important de présenter ces données, en premier lieu, pour une meilleure compréhension du phénomène à l’étude en les illustrant d’extraits de verbatim. Des codes tel le suivant “4F(264-266)” sont utilisés après chaque verbatim. Le chiffre et la lettre qui précèdent la parenthèse représentent

respectivement l'informatrice et son lien de parenté avec la personne âgée (F=filles; E=épouse), tandis que les chiffres contenus dans la parenthèse indiquent la numération des lignes de la transcription des entrevues.

### **Perception des valeurs culturelles et des facteurs de la structure sociale influençant le soin générique et le soin professionnel infirmier**

Les soignantes ont mis en évidence l'influence de valeurs culturelles et de facteurs de la structure sociale sur leur perception du soin générique et professionnel, ainsi que l'importance de ces éléments pour expliquer le contexte dans lequel est prodigué le soin à la personne âgée. Dans cette perspective, les patterns et thèmes, identifiés lors de l'analyse et qui touchent ces valeurs et facteurs de la structure sociale, sont présentés selon le cadre de référence (Leininger, 1995), lequel permet une organisation systématique des résultats. Plus précisément, les résultats concernant les valeurs et modes de vie, les facteurs familiaux et sociaux, politiques et légaux, économiques, technologiques, éducationnels, religieux et philosophiques, c'est-à-dire les différentes dimensions qui influencent le soin et qui sont représentées dans la moitié supérieure du modèle "*Sunrise*" (voir figure 1, p. 9) font l'objet des pages suivantes.

#### Les valeurs

Pour les informatrices, les valeurs sont des raisons importantes qui les amènent à prendre soin d'un parent âgé et soutiennent le processus de soin. Selon les résultats de l'analyse de contenu, plusieurs valeurs influencent le soin générique. L'amour, la proximité du lien, l'obligation filiale, la tradition, la réciprocité et la tendance "naturelle" ou besoin d'aider les autres, sont les principales valeurs exprimées par les soignantes. Les croyances religieuses sont également intimement reliées au processus de soigner un parent âgé mais, tel que proposé par Leininger, les résultats concernant cet aspect seront davantage approfondis dans la section portant sur les facteurs de la structure sociale.

La plupart des informatrices ont exprimé plusieurs valeurs qui s'entremêlent et interagissent. Dans toutes les situations, la présence ou l'absence d'amour envers l'aîné a une influence importante et est liée aux croyances religieuses.

Voici les propos d'une soignante à cet égard (2F):

*J'ai soigné mon père parce que c'était mon père mais il a été....je ne l'aimais pas. Je me suis souvent dit que si tu récites chaque jour le "Notre Père" tu ne peux pas abandonner ton propre père, il faut être honnête. Alors, je me suis remise à la volonté de Dieu, mais c'est très dur de soigner une personne que tu n'aimes pas (63-67).*

*....je l'aime profondément ....moi je pense que si le Seigneur me demande de m'occuper de cette personne, il m'en donnera la force et plus ....il faut aider les autres dans la vie, quelques-uns vont dans les pays lointains et je suis restée ici avec elle....parce que c'est un membre de ma famille, c'est la norme,...avant j'ai eu besoin d'elle et maintenant c'est elle qui a besoin de moi (104; 141-143; 358-360; 461-462)*

Toutes les soignantes considèrent la proximité du lien avec leur parent âgé comme une raison pour prendre soin de leur aîné. Les propos des filles et épouses sont très clairs à cet égard, comme si le fait d'être le père, la mère ou le mari suffisait à expliquer le "prendre soin":

*....il est mon père. 1F(247)*

*....j'ai soigné mon père parce qu'il était mon père...2F(164)*

*....elle est la mère....5F(57)*

*....parce que je suis son épouse....7E(6-7)*

*....parce que je suis son épouse...il est mon mari. 8E(1-4)*

La perception d'une obligation à soigner a été mentionnée uniquement par les filles. Certaines d'entre elles identifient dans cette valeur "d'obligation filiale" une dimension de fardeau. Pour d'autres, elle constitue une expression de réciprocité, une tendance naturelle, une réponse à la tradition ou aux croyances. Dans presque tous les cas, l'obligation filiale est un phénomène complexe relié à plusieurs dimensions:

*Pour moi c'est une obligation, tu n'as pas un autre choix 3F(15-16), 5F(50-51)*

Obligation, réciprocité, tradition (1F):

*....je veux qu'il reste avec nous...cela me semble une obligation parce que si mon père s'est sacrifié quand j'étais petite..., maintenant, je ne peux pas effacer tout cela de ma mémoire ...j'ai vu mes parents soigner leurs parents, et je pense que je dois soigner mon père...(240-247).*

Obligation, tendance naturelle, tradition, croyances (4F):

*....je considère que les enfants doivent soigner leur mère....c'est quelque chose de naturel, me semble que c'est cela qu'on doit faire.... ils nous ont peut-être enseigné cela, et nous l'avons vu dans notre maison....et si Dieu veut cela....(145-150; 214-225)*

Le compromis, les croyances et la tradition teintent davantage les propos des épouses:

*....parce que je suis sa femme, nous avons promis dans le mariage que nous nous aimerions dans la santé et dans la maladie, et ainsi nous l'avons fait et nous suivons cela jusqu'à Dieu le veuille... j'ai toujours vu soigner d'autres membres de ma famille..7E(7-9; 123)*

*....pour être sa femme et en plus par amour, jamais j'aurais soigné mon mari par obligation, je me suis mariée très amoureuse et maintenant qu'on est des personnes âgées, je comprends qu'il a besoin de moi comme je pourrais avoir eu besoin de lui...je pense que Dieu a eu besoin de moi pour ceci, et il m'a mise là, et rien de plus. 8E(1-5; 370)*

Enfin, de l'ensemble de ces descripteurs émerge un pattern:

**L'amour, la proximité du lien, l'obligation filiale, la tradition, la réciprocité et la tendance "naturelle" ou besoin d'aider les autres, sont des valeurs, parfois contradictoires, qui s'entremêlent et interagissent avec les croyances religieuses et qui influencent le soin générique**

En plus des valeurs, les modes de vie caractérisent aussi la pratique de soin des informatrices. La prochaine section fait état des résultats concernant les modes de vie.

### Les modes de vie

Traditionnellement, les espagnols ont une faible tendance à s'associer. Les réseaux d'entraide et de bénévolat sont peu développés. Selon l'expérience des soignantes, la pratique du soin à domicile, en Espagne, se caractérise par l'absence de ressources provenant de la communauté. La plupart des soignantes considèrent leur réseau de soutien informel déficitaire et insuffisant, mais elles refusent, subtilement ou avec clarté, l'aide du bénévolat. Les raisons sont très variées: par peur ou méfiance, parce qu'elles considèrent que la qualité de l'aide offerte ne répond pas à leurs besoins ou, simplement, parce que les bénévoles sont considérés comme un dernier recours. Voici quelques éléments du discours des informatrices qui illustrent leur réticence:

*non, non, de ne pas être un membre de la famille ou une voisine.....il faut qu'il soit une personne de confiance parce qu'à la télévision j'ai vu que pour (voler) quatre pesetas, ils frappent les aînés et les assassinent. 7E (188-191)*

*....toute l'aide est bonne mais les bénévoles non, j'ai connu des bénévoles qui, le dimanche, apportent des revues et vont parler avec les personnes qui sont dans la salle d'attente des cliniques, cependant j'ai jamais vu un bénévole faire quelque chose ou simplement donner un yogourt au malade 6E (400-404)*

Une opinion très répandue entre les soignantes concerne la considération de l'État comme coresponsable du soin générique de l'aîné. Toutes les soignantes demandent de l'aide au Gouvernement. Celles qui proviennent d'un milieu socio-économique plus élevé exigent de l'aide pour les moins favorisés:

*....nous disons souvent à nos enfants que si nous tombons malades, nous ne voulons pas qu'ils nous prennent chez eux, qu'ils nous laissent chez nous et quelqu'un (l'Etat) s'occupera de nous. 1F(224-226)*

*....je pense que si je sollicite deux places dans une résidence, pour le Gouvernement, c'est beaucoup plus cher que s'il me donne un coup de main (echa una mano), dis-je, et le malade est beaucoup mieux dans sa maison que dehors 8E(63-66).*

*....je pense que pour les personnes qui ne peuvent pas, c'est-à-dire des gens plus pauvres, ce serait convenable que le Gouvernement leur procure des choses que ne donne pas la Sécurité Sociale. Je les achète, mais les gens qui ne peuvent pas devraient les avoir 4F(271-274).*

Plusieurs soignantes expriment une très grande inquiétude face à leur propre avenir. Une incertitude de ne pas avoir assez d'argent pour soigner et être soignée les anime. Pour elles, la solution est que l'Etat finance le coût du soin générique à domicile:

*Mon père peut durer longtemps encore et quand nous aurons dépensé tout notre argent, que va t-il se passer?...mon mari a travaillé beaucoup d'heures pour économiser quelques sous, maintenant je ne peux pas gaspiller avec mon père. 1F(223-224, 23-24).*

*....quand je demande de l'aide à l'État pour soigner mon mari, le travailleur social me dit de vendre les appartements et d'utiliser cet argent mais je dis, et après, quoi? quand j'aurai tout dépensé? 7E(250-251).*

Par ailleurs, la pratique espagnole, couramment appelée "aîné-valise", est un mode de vie qui influe grandement sur le soin générique. Cette modalité de soin se caractérise par le fait que les enfants soignent à tour de rôle leur parent, mais c'est l'aîné dépendant qui change de domicile périodiquement (chez chaque enfant) pour être soigné. Les soignantes se réfèrent à cette pratique, mais ont des perceptions différentes. Certaines ont adopté cette pratique et la juge favorablement, d'autres la considèrent une mauvaise pratique en raisons des conséquences sur l'aîné. Fréquemment, elle est la solution adoptée par les enfants quand aucun d'entre eux ne veut soigner continuellement l'aîné dépendant ni ne veut l'héberger dans une résidence:

*....ma belle-mère avait sept enfants, mais comme personne voulait la soigner, ils l'on emmenée ici, au village. Elle passait un mois dans chaque maison... je ne suis pas d'accord d'amener les aînés dans une résidence 3F(24-26).*

*....s'il y a plusieurs enfants, obliger l'aîné à changer de domicile chaque mois, cela est une bêtise. Le temps de s'habituer chez un enfant, il faut aller chez l'autre... l'aîné se désoriente totalement. J'ai des amis qui au départ pensaient adopter cette façon-là pour leur mère. En toute sincérité, je leur ai dit qu'il me semblait que ce serait mieux de la laisser dans une maison et de s'organiser entre eux pour venir à tour de rôle s'occuper d'elle. C'est ce qu'ils ont fait et ils en sont très contents. 2F(244-251)*

De tous ces descripteurs concernant les modes de vie découle un pattern:

**La non-utilisation du réseau d'entraide, les attentes face au Gouvernement coresponsable et "l'aîné-valise", constituent des pratiques spécifiques qui caractérisent le soin générique en Espagne.**

La prochaine section fait état de l'influence des facteurs de la structure sociale sur le soin générique et professionnel à la personne âgée à domicile.

#### Les facteurs familiaux et sociaux

Les résultats faisant référence aux facteurs familiaux et sociaux sont présentés selon la perception que les soignantes ont de l'aîné, d'elles-mêmes, de leur réseau familial et des soins infirmiers à domicile.

Perception des aînés par les soignantes. Les aînés ne sont pas perçus de la même manière par toutes les soignantes. La manière d'être de l'aîné avant et après la perte d'autonomie influence la place qu'elles lui accordent dans la famille et les soins prodigués. Dans tous les cas, les activités de la soignante, et parfois ceux d'autres membres de la famille, sont centrées sur l'aîné mais la "relation de soin" varie. Pour certaines soignantes, la personne âgée dépendante constitue le centre de sa famille, l'amour est à la base du soin, le bonheur de soigner est présent et la relation soignante-aîné est harmonieuse; des aspects positifs du soin générique sont donc perçus:

*Je fais les choses à son rythme... je l'aime et j'ai décidé de lui consacrer ma vie... j'ai la santé et je me sens vraiment heureuse. Beaucoup de personnes ne me comprennent pas. Elles me disent que j'ai une mentalité d'esclave, mais peu m'importe car je suis heureuse ainsi 2F(177-178, 311-320)*

*J'ai du plaisir à soigner ma mère... je m'occupe de tout, soins, finances...mais je lui raconte toujours tout ce que je fais et je lui demande son opinion 4F(122-129)*

*Ma fille m'aide et tout est en fonction du malade... Nous mangeons ce qui est bon pour lui... nos activités... 8E(140-143)*

Par ailleurs pour d'autres, l'aîné constitue un fardeau et la relation soignante-aîné est difficile. L'imposition, par la personne âgée, du rôle de soignante, l'impossibilité d'avoir une communication avec l'aîné en raison des caractéristiques de la maladie

(démence) ou encore l'excès de travail que génère le soin de la personne dépendante sont à l'origine de la perception de fardeau:

*Ma mère a décidé que je devais la soigner, elle a dit: tu es là pour ça.... tu ne peux pas aller ailleurs, tu dois rester avec moi 3F(139, 218)*

*...j'ai beaucoup de travail, je n'arrive pas à faire toutes les choses, tout est plus difficile parce qu'il ne collabore pas, s'il avait la tête "bien", ce serait une autre chose 1F(271-273)*

*...il donne beaucoup de travail, pour moi c'est très difficile de le soutenir... pour moi seule on ne peut pas être... j'ai besoin d'un garçon ou une fille pour m'aider, parce que pour mon âge... Cela est très dur 7E(69-71)*

Facteurs liés à la soignante. L'état civil, le fait de ne pas avoir d'autres responsabilités familiales, la situation de travail et le rôle sexuel sont des aspects qui favorisent ou rendent difficile la relation de soin, selon l'opinion des soignantes:

*Je suis seule, je n'ai pas de mari ni d'enfants. Je me sacrifie moi-même mais je n'impose rien à personne sauf à moi-même 2F(73-75)*

*...ma soeur était déjà un peu nerveuse et fatiguée de la soigner, comme elle est mariée... et comme j'ai pris la retraite, je l'ai remplacée 4F(2-3)*

Filles ou épouses, provenant de milieux socio-économiques favorisés ou défavorisés, signalent le fait "d'être femme" comme un trait distinctif dans le processus de devenir et d'être soignante d'un aîné:

*...comme j'étais la seule femme, je devais le soigner..., si un de mes frères avait été marié, ce serait différent. Les hommes ne savent rien, ils ne savent que travailler la terre, mais soigner, rien... Avant, si ma mère tombait malade, ils m'appelaient et je laissais ici tout seuls mon mari et mes enfants et je restais là jusqu'à ce que ma mère soit mieux. L'opinion de la société est aussi que c'est une obligation pour les femmes 1F(94-302)*

*...la femme est habituellement qui "apechuga" avec tout. 2F(256-257)*

*...comme j'étais la seule fille, je devais la soigner. 3F(13-14)*

*...tout le monde considère que les filles doivent soigner leurs parents, c'est logique,....surtout en Navarra, les fils sont assez machistes. 4F(17-19)*

Perception du réseau familial. Filles et épouses, soignantes principales, disent ne pas avoir suffisamment d'aide des autres membres de la famille et expriment se sentir

seules face au soin à la personne âgée. Toutefois, certaines soignantes ne veulent pas impliquer les autres membres de la famille. La plupart des informatrices refusent également l'aide des membres du réseau informel ou la réservent pour des moments d'extrême nécessité, car le soin de l'aîné est considéré comme une "affaire de famille et du réseau de soutien formel provenant de l'État":

*....mon frère m'a dit, si tu veux, je te donnerai de l'argent pour soigner la mère, mais j'ai dit non, j'ai besoin d'un coup de main, mais il ne vient pas et comme je ne veux pas déranger d'autres... et les enfants ont chacun leur vie 3F(4-19)*

*je suis esclave, ma famille ne peut pas m'aider (elle pleure)...mon frère travaille tout le jour et quand il a congé il ne s'offre pas...sa femme et ses fils font comme si de rien n'était...5F(52-53; 39)*

*....mes filles ne veulent pas m'aider, elles disent "engage une femme", je sais que si je mourrais mon mari ne resterait pas longtemps à la maison... les enfants doivent vivre leur vie et ils ne vont pas la sacrifier pour leur père ni pour moi...les enfants viennent seulement en visite 6E(381-384; 395)*

*Mes amies s'offrent aussi à me remplacer, mais jusqu'à présent, je n'ai pas accepté. Si un jour j'ai une urgence, je sais à qui avoir recours mais si je n'ai pas vraiment besoin, je trouve qu'il ne faut pas abuser de la bonne volonté des personnes 2F(35-46)*

Perception des soins infirmiers à domicile. En regard du soin professionnel, le lieu où prennent place les soins (domicile ou hôpital) constitue pour les soignantes un facteur qui différencie les soins infirmiers. Certaines informatrices expriment qu'à domicile, les soins infirmiers sont plus individualisés et reconnaissent davantage la dignité de l'aîné, tandis qu'à l'hôpital le malade est un numéro. D'autres soulignent que les soins à domicile requièrent des soins infirmiers spécifiques et différents des soins en milieu hospitalier:

*.... à l'hôpital le malade n'est qu'un numéro, à la maison, c'est différent ... à la maison l'infirmière arrive, on lui ouvre la porte, on la fait passer, elle s'assoit, rit, elle parle avec lui tout en le soignant, elle l'encourage : "ce n'est pas mal du tout, ça" 8E (234-237)*

*.... moi, j'ai besoin de l'infirmière à domicile ... les infirmières de l'hôpital voient le malade hospitalisé et ce n'est pas pareil ... la situation à la maison est différente et l'infirmière à domicile voit ceux qui se trouvent à la maison et connaît cette réalité 4F(187-190)*

En résumé, trois patterns reflétant l'influence des facteurs familiaux et sociaux sur le soin générique et professionnel émergent de l'analyse:

**Selon que l'aîné constitue un objet d'amour ou un fardeau, le fait d'être une femme et les rôles multiples des soignantes déterminent la qualité de la relation soignante-aîné.**

**Toutes les soignantes expriment être seules pour soigner leur parent, soit par choix ou par non-disponibilité d'autres membres du réseau informel.**

**Les soignantes perçoivent que les soins infirmiers à domicile sont plus personnalisés qu'à l'hôpital et sont spécifiques au milieu naturel.**

#### Les facteurs politiques

Les alternatives au soin générique offertes dans le cadre des politiques sanitaires d'assistance à la personne âgée ont été prises en compte par toutes les soignantes. Toutes refusent la possibilité d'héberger leur parent dans une résidence, considérant cette alternative de moindre qualité. Les aînés, non plus, ne désirent pas aller vivre dans une résidence:

*Qui a le coeur pour laisser son père là?. Me semblerait jeter un petit oiseau dans la rue....si un samedi je m'absente quelques heures, je sais que mon père est à la maison, je l'ai laissé en bonnes conditions et je sais qu'il ne peut rien se passer, mais dans une résidence, je ne serais pas tranquille...1F(20-26)*

*....je ne suis pas partisane des résidences, ..tant qu'on peut dans la maison et en plus ma mère ne veut pas entendre parler d'aller à une résidence 3F(54-59)*

*....dans les résidences, ils ne peuvent pas faire à chacun ce qu'il veut, à chaque moment,... elle est beaucoup mieux chez nous 5F(244-245; 260)*

Un autre aspect souligné par les soignantes concerne l'aide que le gouvernement procure pour maintenir les personnes âgées à domicile. Les soignantes qui appartiennent au milieu socioéconomique moyen qualifient d'injustes les critères établis pour obtenir

de l'aide. Quelques-unes se montrent méfiantes et sont très critiques envers le système et les politiques:

*L'aide est pour les personnes qui ont moins besoin. Après notre expérience, nous pensons qu'il est mieux de gaspiller l'argent, et de ne pas faire des économies, il faut vivre, ne pas avoir peur de dépenser, après on verra, personne reste à la rue.... L'assistante sociale m'a dit qu'elle chercherait de l'aide mais personne ne paraît. Où est-ce que nous allons chercher? Si dans toutes les instances on nous dit la même chose. Le Gouvernement ne dit que des mesonges 1F(180-182; 232-235)*

*Le travailleur social m'a dit que les aides sont pour les personnes qui n'ont rien, et je lui ai répondu, voulez-vous dire pour qui a gaspillé l'argent avant? Nous ne sommes jamais allés en vacances, c'est la seule manière d'économiser 7E(251-253)*

Les informatrices considèrent l'évolution de la politique sanitaire touchant les soins infirmiers à domicile comme une opportunité. Les programmes de santé dirigés pour les aînés sont reconnus pour leur nouveauté et pour leur adéquation aux besoins tant des aînés que des soignantes. Selon les soignantes, ces programmes viennent combler le vide qui existait quant au suivi professionnel de la personne âgée et constituent un soutien pour elles:

*.... avant, on n'avait pas ces soins infirmiers ; le médecin nous disait : mettez-lui cette poudre... on faisait ce qu'on pouvait et ce qu'on avait plus ou moins compris... je ne sais pas si vous rendez compte ce que c'était, l'horreur!... maintenant, c'est fantastique 2F(147-151)*

*.... la présence de l'infirmière à la maison me semble extraordinaire, non seulement je trouve ça bien, mais même très bien ... Moi, je ne connaissais pas le programme de soins à domicile, nous, nous venions du quartier de Conde Rodezno (le programme n'y est pas appliqué) ... lorsque nous sommes venus vivre ici, nous avons changé pour ce centre de soins (le programme existe) ... ma mère a eu une escarre sur la cuisse ... l'infirmière a commencé à venir et depuis, on lui fait un suivi ... La réponse des professionnels dépend toujours des besoins de ma mère et de mes propres besoins 4F(261; 286-297)*

*.. avant, il n'y avait pas d'infirmières, ... le médecin nous disait : mettez-lui ceci ou donnez-lui cela, mais c'était le membre de la famille qui le faisait ..., maintenant c'est l'infirmière ... c'est plus confortable 8E(433-435)*

À partir de ces descripteurs concernant les facteurs politiques, un pattern émerge:

**Les soignantes expriment que les alternatives (les résidences) et les aides au soin générique offertes dans le cadre de l'actuelle politique sanitaire espagnole d'assistance à la personne âgée, ne répondent pas leurs besoins ni à ceux des aînés; elles considèrent cependant que les soins dispensés par les infirmières à partir des programmes à domicile constituent une réponse adéquate.**

#### Facteur économique

Les soignantes qui ont un niveau de revenu élevé utilisent toutes les ressources matérielles qui sont disponibles pour soigner leur personne âgée à domicile. Elles-mêmes cherchent et achètent, chez les spécialistes, les outils qui permettent améliorer la condition de l'aîné ou facilitent leur travail comme soignante. L'utilisation des ressources matérielles est plus limitée chez les soignantes du milieu moins favorisé, et généralement ces ressources proviennent du réseau formel et leur achat est financé par l'État:

*Quand mon mari allait sortir de l'hôpital, j'ai demandé aux médecins de le retenir quelques jours pour préparer la chambre, enlever tous les meubles, peindre les murs et mettre des meubles adéquats. Je suis allée chez l'orthopédiste..., un lève-patient, les matelas anti-escarres... je n'avais jamais vu. Nous, les gens ordinaires, si nous ne sommes pas renseignés nous ne savons pas ce que sont ces choses. Mon mari a l'équipement complet 6E(80-85)*

*Avant, il n'y avait rien, maintenant nous sommes très bien parce qu'il y a des choses adaptées et en plus la Sécurité Sociale les donne...2F(145-147)*

La nature des demandes que font les soignantes est aussi différente selon le milieu socio-économique. Certaines, plus favorisées, demandent au Gouvernement d'entraîner des personnes pour soigner les aînés à domicile. Pour les soignantes de niveau socio-économique plus faible, les demandes au Gouvernement se centrent sur l'aide économique ou aide au soin:

*....du Gouvernement, je ne veux pas d'aide économique...mon désir est qu'il y ait des personnes préparées pour soigner ma mère, cela me permettrait d'avoir du temps libre...j'imagine que si ils les envoient, ils savent qui ils envoient 5F(200-210).*

*....ceci est un désastre, il n'y a pas de gens préparés... je suis fatiguée d'enseigner à celles qui viennent... Seulement, Caritas les prépare un peu,*

*leur donne des cours de cuisine, leur enseigne à soigner le malade, mais très rudimentaire... J'aimerais qu'on prépare des gens spécialisés 6E(342-357).*

*...j'ai demandé de l'aide au Gouvernement pour payer la femme qui vient m'aider à la soigner...2F(13-15)*

Les informatrices expriment, selon leur niveau de revenu, une possibilité d'accéder aux soins professionnels différente. En Espagne, l'offre des services de santé (soins professionnels) provient du réseau public et du réseau privé. Toutes les personnes sont bénéficiaires du système public, car il est gratuit et universel. Les soignantes qui ont un niveau de revenu élevé soulignent qu'elles ont la possibilité d'accéder aux services de santé provenant du réseau privé, mais que pour le soin à l'ainé à domicile, elles préfèrent le système public en raison de la qualité des soins prodigués et l'absence de limites économiques et de temps:

*.... moi, je raconte à tout le monde que nous sommes ravies avec les soins de la Sécurité Sociale, et pourtant, on a l'assurance de la C.U.N. mais nous préférons la sécurité sociale, parce que la prise en charge est extraordinaire... 4F(321-323)*

*.... moi, je me suis renseignée et j'ai dit que je voulais être couverte par la Sécurité Sociale, parce que l'autre assurance a des normes que je n'aime pas ; par exemple, lorsqu'on est opéré, il faut d'abord payer, puis on est remboursé, mais on n'est jamais remboursé à 100% ... si j'avais eu à payer tous les soins de mon mari, cet appartement serait déjà vendu et on y aurait laissé notre chemise... 8E(110-116)*

De ces données concernant le facteur économique, découlent ces patterns:

**Le niveau de revenu influence la connaissance et la capacité de rechercher des ressources matérielles ainsi que la perception de la nature de l'aide nécessaire.**

**Les soins professionnels infirmiers à l'ainé à domicile offerts par le réseau public sont privilégiés par les soignantes qui ont la possibilité de choisir entre le réseau public et privé et appréciés par toutes les soignantes.**

### Facteur technologique

Toutes les soignantes utilisent des ressources matérielles spécialisées pour le soin à l'aîné, quoique quelques-unes manifestent avoir eu initialement des problèmes et un manque d'information sur leur utilisation:

- *Le lit articulé, le matelas anti-escarres, le fauteuil roulant... facilitent beaucoup le travail de la soignante, le lève-patient est une grande invention..., les absorbants sont aussi très importants parce qu'ils se jettent et cela apporte moins de travail 4F(269-279)*

*...j'ai acheté un lève-patient, mais je ne savais pas comment l'utiliser et encore je ne peux pas m'habituer, quoique toutes disent être très contentes avec cela 5F(149-151)*

**Pattern: Les ressources matérielles spécialisées sont considérées par les soignantes comme facilitatrices du soin générique.**

### Facteur éducationnel

Le niveau de scolarité ne semble pas avoir d'influence sur la préparation des informatrices à leur rôle de soignantes. Les soignantes plus scolarisées expriment tout autant ne rien savoir ou se sentir perdues. Cependant, elles sont conscientes d'être plus habilitées à rechercher les ressources nécessaires:

*....quand il est rentré de l'hôpital après son opération de la hanche et que je me suis rendue compte qu'il ne pouvait pas marcher, je me suis sentie tout à fait incompétente, parce que, qu'est-ce qui allait se passer ici? 1F(194-196)*

*....jamais j'avais soigné des malades...je ne savais absolument rien (156)... je pense que, compte tenu de mes études, j'ai plus de possibilités d'aller chercher les ressources que j'ai besoin, mais d'autres personnes... 4F(264-266)*

*....quand les médecins m'ont dit que je devais l'amener chez nous, j'ai dit comment allez-vous l'envoyer à la maison dans cet état? Si vous l'envoyez à la maison comme ça, il faut que deux infirmières viennent avec lui, parce que moi, je ne sais rien faire du tout...6E(28-30)*

Quant au soin professionnel, les infirmières sont perçues comme ayant la maîtrise de leur domaine, soit la maîtrise du soin. Toutes les soignantes expriment que

les connaissances et habiletés apprises par les infirmières dans des établissements d'enseignement soutiennent des soins infirmiers de qualité:

*.... l'infirmière s'y connaît, elle a fait des études 1F(97)*

*.... je crois que l'infirmière se base surtout sur les connaissances acquises lors de sa formation 4F(185-186)*

*.... c'est elle qui s'y connaît dans le domaine de l'infirmierie ... elle a fait des études 6E(192-193)*

**Pattern: Les soignantes ont la perception d'être insuffisamment préparées au soin générique, mais les plus scolarisées reconnaissent être plus habilitées à rechercher les ressources nécessaires pour soigner leur parent.**

**Pattern: La formation académique est perçue par les soignantes comme étant à la base de l'expertise de l'infirmière.**

### Facteur religieux

Il est difficile d'isoler les aspects religieux et d'en identifier clairement l'influence sur la perception du soin générique. Quatre soignantes considèrent les croyances comme le fondement du soin et se sont référées à elles tout au long de l'entrevue. Les croyances, dans le cadre de la religion catholique, constituent appui, motif d'avoir pris la décision, soulagement de la solitude, source de force et consolation. Pour les quatre autres soignantes, les croyances ne constituent pas un facteur qui influe de manière importante sur le soin à l'aîné:

*J'ai eu comme une certitude que Dieu allait voir à nos besoins... selon moi, toutes nos situations doivent être vécues avec une vision de foi... je me redis souvent ce que disait Jésus: je serai avec vous, spécialement avec tous ceux qui souffrent, les malades, les pauvres et tous les nécessiteux, alors je me dis, il est là, en elle...il n'y a pas une autre manière de faire face, envisager, ces maladies 2F(17; 65-71)*

*Quand je suis seule avec la vierge Marie Auxiliadora, je pleure (la soignante commence à pleurer)... la religion est très importante, m'aide beaucoup et me soulage... quand je sors faire une course en semaine, je rentre à ma paroisse et je prends la communion... Face aux difficultés, je bénis le Seigneur et lui demande de me donner des forces pour résister 7E(164-179; 205)*

**Pattern: Pour certaines soignantes, la religion catholique constitue un facteur d'influence de première importance sur le soin générique, car elle est guide de vie et source d'appui, de force intérieure ou de soulagement de la souffrance face aux difficultés.**

En résumé, les *patterns* identifiés en ce qui a trait aux valeurs culturelles et aux facteurs de la structure sociale montrent que les valeurs des soignantes, les modes de vie, les relations soignante–aîné–famille–autres membres du réseau informel, les alternatives au soin générique offertes dans le cadre des politiques sanitaires, le niveau de revenu, les ressources matérielles, la préparation des soignantes et leur niveau de scolarité et, enfin, leurs croyances constituent des dimensions importantes qui influencent le soin générique et professionnel. L'ensemble des patterns permet d'énoncer un thème qui reflète la perception des soignantes "naturelles" quant aux valeurs culturelles et aux facteurs de la structure sociale influençant le soin générique et professionnel.

**THÈME: La perception du soin à la personne âgée à domicile s'exprime à travers des valeurs, des modes de vie et des facteurs de la structure sociale espagnole qui influent sur le soin et expliquent le contexte socio-culturel dans lequel prend place le soin générique et professionnel infirmier.**

La prochaine section, laquelle concerne le soin générique, permet de répondre à la première question de recherche énoncée comme suit: Quelle est la perception de soignantes "naturelles" en regard du soin générique qu'elles prodiguent à la personne âgée dépendante à domicile?

### **Perception des soignantes "naturelles" en regard du soin générique à la personne âgée à domicile**

L'analyse des données a permis d'identifier la perception du soin générique, plus précisément la perception des soignantes du processus de soin, de la nature des soins

offerts, de leur rôle de soignante, de leurs sources d'apprentissage du soin, des conséquences du soin et, enfin, des stratégies utilisées pour faire face au soin de l'aîné. Chaque pattern concernant ces descripteurs sera illustré par des citations provenant du discours des soignantes. Les thèmes identifiés par la suite découlent d'un ensemble de patterns. C'est la synthèse des thèmes référant au soin générique qui permet de répondre à la première question de recherche.

### Le processus de soin

Le soin générique à la personne âgée à domicile est perçu comme un processus dans lequel les aînés et les soignantes sont les acteurs. L'existence de différentes étapes dans ce processus de soigner son parent est invoqué par les soignantes. Quatre étapes principales sont décrites par les informatrices: la prise de décision, l'adaptation, la réadaptation et l'attente. Pour les informatrices, le processus de soin commence au moment où elles doivent faire le choix de devenir soignante de leur parent ou de l'héberger dans une résidence. Après cette décision, commence l'étape d'adaptation où intervient d'abord le développement d'une approche et ensuite d'une réponse des soignantes aux besoins des aînés. La troisième étape, celle de la réadaptation, est caractérisée par l'existence de changements dans l'état de l'aîné qui obligent la soignante à modifier substantiellement la nature des soins prodigués. La stabilité caractérise l'étape de "l'attente". Dans cette dernière étape, les soignantes perçoivent être à la fin du processus et envisagent la mort de l'aîné, mais sans savoir quand et comment elle arrivera. Voici les commentaires d'une soignante qui perçoit être dans cette dernière étape et qui illustrent l'ensemble du processus:

*Je dis qu'il y a des étapes... en principe, tu te poses la question, elle reste ici et je m'en charge ou je l'emmène dans un centre?... alors tu penses... tenant compte de ce qu'elle a fait pour moi, combien elle m'a aimée et que je l'aime aussi, je ne peux que faire ce geste qui me paraît normal de ma part..., j'ai décidé de la garder avec moi et d'assumer les conséquences (prise de décision). Les premiers jours, tu es un peu accablée car tu ne sais pas par où...et à un moment donné, il te semble que tu sais à peu près comment le prendre, quels sont ses besoins...(adaptation). Après quelques mois, tout ça est fini, des changements se produisent et une autre étape arrive qui n'a rien en commun avec la précédente...voilà qu'une autre phase commence... et une autre fois! on doit recommencer...(réadaptation). Maintenant, elle est au lit, comme un bébé, il faut tout lui faire, bien sûr,*

*mais c'est une étape de paix... c'est comme plus égal (sans changements)... maintenant, attendre la mort, je ne sais pas comment elle sera, mais je ne veux pas penser à elle...(attente). 2F(314-333)*

**Pattern: Le soin générique est perçu comme un processus comportant quatre phases: prise de décision, adaptation, réadaptation et attente.**

Pour les informatrices, les activités, les attitudes et les sentiments changent tout au long du processus en fonction des exigences de soins et de l'état de santé de la soignante.

Voici quelques exemples,

*En principe, il était très bien, il ne donnait pas de troubles..., mais maintenant, il me donne beaucoup de troubles (fardeau)... 1F(8-10)*

*J'ai de plus en plus de travail..., maintenant avec les couches, encore plus de travail ..., le laver ... j'ai plein de boulot, et maintenant, c'est encore pire parce qu'il prend son petit déjeuner et le dîner au lit... ... moi je n'ai pas eu de chance avec ma santé, j'ai de l'arthrose, je marche mal à cause de mon pied ..., j'ai beaucoup de mal à le tenir ... aujourd'hui, j'ai failli le faire tomber ... comme je n'ai pas de force, il glisse entre mes mains..., ma tête marche comme ci comme ça, j'oublie des choses, tandis qu'avant cela ne m'arrivait pas. 7E(33; 55-66)*

*Avant, je faisais les choses mais plutôt sur un pied d'égalité, maintenant mon attitude n'est plus la même, j'agis différemment, je sens que je la protège ... comme si j'avais à veiller sur elle ... à m'assurer que rien ne lui manque 4F(134-139)*

*Au début, ça me désespérait ... maintenant, comme je la connais et je vois de quoi il s'agit, j'essaye de ne pas y faire trop attention ... et je l'accepte 3F(175-176)*

La perception des particularités liées au fait de soigner une personne âgée avec des pertes cognitives est à noter. L'expérience semble différente et est perçue plus difficile:

*Par le fait qu'il souffre d'une démence, tout est plus difficile parce qu'il ne coopère en rien..., je me fâche beaucoup, avec une personne lucide c'est différent 1F(271-273)*

*.... ma tante n'est plus ma tante, pour moi cela a été le plus dur, l'accepter sans être elle... je devais apprendre à aimer une autre personne. Pour*

*soigner des personnes avec cette maladie, il faut des tonnes de patience et beaucoup d'amour... il faut leur consacrer à peu près tout notre temps... avec ma mère c'était différent, comme elle était lucide on savait à quoi s'en tenir, mais maintenant il faut tout deviner... 2F(125-128; 154; 306-308)*

*.... tout a été très difficile, maintenant j'y suis habituée, mais ce serait différent si sa tête marchait correctement, on pourrait parler normalement, elle pourrait regarder la télé et tout ça ..., elle ne peut rien faire, c'est comme si j'étais toute seule 5F(268-270).*

**Pattern: Les activités de soin et la perception des soignantes changent en fonction des circonstances qui entourent les étapes du soin; les déficiences cognitives du parent âgé constituent des circonstances particulières.**

Les deux patterns précédents permettent de formuler le premier thème lié à la perception du soin générique:

**THÈME # 1: Le soin générique à la personne âgée à domicile est perçu comme un processus dynamique; l'interaction entre les soignantes et les aînés en caractérise les étapes et en conditionne l'évolution.**

#### Définition du soin générique pour les soignantes

Selon la perception des soignantes, faire "tout", soit les soins corporels, le maintien des besoins physiologiques, les soins spécialisés, le soutien affectif, les activités instrumentales et d'entretien, prendre les décisions à la place de l'aîné sont les principaux descripteurs du soin générique.

En fait, pour les soignantes rencontrées, deux mots définissent le soin générique: "faire TOUT":

*....Tout... c'est être "tu" pour elle, je m'occupe de Tout...tout ce qui fait partie de sa vie... penser pour elle, être ses mains, ses pieds, sa tête... 2F(210; 225-226)*

*....des soins, il faut Tout lui donner... comme s'il s'agissait de soi-même... il ne demande rien...6E(126-130)*

*....les soins que je lui procure c'est Tout... le mot est Tout 7E(42-43)*

....ce sont les soins, Tous 8E(154-155)

**Pattern: Le soin générique est perçu par les soignantes comme “faire TOUT” pour l’aîné.**

“Faire tout” englobe plusieurs activités et dimensions du soin. Le bain, les soins des pieds, des cheveux, des ongles, de la peau, des dents et, de façon générale, toutes les activités reliées à l’hygiène corporelle de l’aîné qui occupent une grande partie du temps sont décrites avec détails. L’hygiène des organes génitaux a une signification particulière pour les soignantes (respect, pudeur), car elle est perçue comme appartenant à l’intimité de la personne. Pour les filles ou pour les conjointes qui partagent ce soin avec leur fille, cela représente un effort et une limite à traverser au niveau de la dignité du parent. En même temps, procurer ces soins constitue une démonstration de la qualité de leur rôle de soignante:

*...je commence par lui laver le corps, mon mari le rase tous les jours, je lui lave la tête... aussi les dents. Très souvent je dois lui laver les parties génitales, quelquefois il saigne ou il a des petites plaies qui se forment... De temps en temps, il faut aussi lui couper les ongles, les cheveux... il faut l’habiller, le coiffer... l’aider à se déplacer,... l’amener à la cuisine pour les repas, lui donner à manger, l’accompagner et le mettre au lit... 1F(38-79)*

*Je commence avec le petit déjeuner, maintenant nous ne lui donnons que des fruits..., puis, je la lève avec le lève-patient... et je la lave bien par dessous (les organes génitaux). Moi, j’avais toujours mal supporté les selles et ... j’ai toujours eu du mal avec ces choses là, et j’en ai encore. Je l’assois sur sa chaise roulante et lui donne à manger. Elle reste un peu dans le séjour à regarder la télé, parfois elle s’endort pendant un moment et quand elle est fatiguée je la couche, puis vers 20h-20h30 je lui donne à dîner 4F(47-67; 231-232)*

*Je lui prépare son bain, tout d’abord, car tant que je pourrai laver les fesses de mon mari, je les lui laverai; bon maintenant, ma fille m’aide. Elle, elle ne l’avait jamais vu comme ça, tout nu, mais maintenant elle n’a plus le choix... Quant aux soins, on lui fait tout ; ça fait vingt ans que je lui coupe les cheveux, les ongles, la moustache, les sourcils, et puis il y a les repas ... tout lui donner, il demande un mouchoir, on le lui donne ou s’il dit “mets-moi les chaussettes .. 8E(119-154)*

La plupart des soignantes décrivent aussi les activités plus spécialisées qu’elles

effectuent, par exemple, l'entretien des sondes, le soin des plaies ou l'assistance dans les exercices de réhabilitation. Ces activités sont considérées par les soignantes comme des soins plus complexes:

*Comme il a une sonde, je change les sacs d'urine et ... tous les soins pour qu'elle soit bien 1F(66-69)*

*Elle avait un cancer au sein, et moi je la soignais, c'était difficile...3F(29)*

*L'infirmière venait lui soigner les ulcères ... puis j'ai appris à le faire et maintenant je lui change les pansements tous les jours 5F(71-72)*

*.... une amie qui travaille dans la réhabilitation m'a appris comment faire la réhabilitation à ma mère, maintenant je la lui fais tous les jours ... 4F(174-175)*

Certaines épouses et filles décrivent comme faisant partie du soin des activités telles parler à l'aîné, rester avec lui, mettre de la musique qu'il aime ou démontrer de la tendresse. En plus, elles reconnaissent l'importance que ces activités ont pour le bien-être de l'aîné et ce, même s'il présente un état démentiel:

*....quand elle s'inquiète, je la tranquillise en lui faisant quelques câlins. Même s'il a une démence, les câlineries sont de toute nécessité pour un malade, autant qu'être alimenté 2F(133-134)*

*.... l'après-midi, être avec elle un petit peu et lui parler, parfois des bêtises parce que comme sa tête ne marche pas bien ..., mais on parle beaucoup avec elle, parfois elle dit des absurdités mais certaines fois elle va mieux... 5F(78-82)*

*.... moi je lui raconte des choses ... je lui mets de la musique, des boléros, des chansons que je sais qu'il aimait bien ... les informations qu'il aime ... j'ouvre les volets pour qu'il puisse voir la rue, les jardins ... 6E(65; 140-154)*

**Pattern: Les activités liées au soin corporel et au maintien des besoins physiologiques et, en moindre mesure, les activités de soutien affectif sont perçues par les soignantes comme partie intégrante du soin générique.**

Pour certaines soignantes provenant de milieux moins favorisés, les activités instrumentales et d'entretien de la maison sont aussi perçues comme faisant partie du soin générique. Pour les soignantes qui ont un niveau de revenu élevé, c'est un personnel

rémunéré qui est plutôt responsable de ces activités:

*Pour commencer, je lui fais son bouillon, je vide son pot de chambre, je fais les courses, je prépare à manger..., je fais le lit..., je balaie la chambre et je passe la serpillière partout,... aussi faire la lessive, les draps, les serviettes de bain... 3F(78-90)*

*.... nous avons du personnel pour faire le ménage mais elles ne prennent pas soin de ma mère ... nous croyons que c'est à nous, en tant que ses filles, de prendre soin de notre mère 4F(148-150)*

*.... tant que je pourrai, je me chargerai des soins de mon mari ... la bonne met la machine à laver, fait le repassage, passe le chiffon, nettoie les vitres... 8E(457-462)*

**Pattern: Les activités instrumentales et d'entretien de la maison sont perçues comme faisant partie du soin générique par les soignantes provenant de milieux moins favorisés.**

Un autre aspect du soin générique relevé par les soignantes est le fait d'avoir la responsabilité de prendre des décisions à la place de l'aîné:

*Pour toute démarche la concernant, j'y vais et j'explique comment elle est, par exemple pour toucher sa pension, ... parce que c'est moi qui suis sa personne. Il faut penser à sa place ... par exemple, elle n'a jamais voulu s'inscrire au truc des morts, mais moi, j'y ai pensé et je me suis dit "le jour où elle va mourir, ça coûtera de l'argent et qu'est-ce que je ferais alors?"... j'en ai parlé à la banque et maintenant tout est réglé 2F(213-225)*

*.... moi, je vais à la banque, j'ai acheté, j'ai vendu des actions, ... mais je disais toujours : écoute maman, je vais vendre ceci et puis elle signait, ou je lui disais on met cela pour tes petits enfants qu'est-ce que t'en dis? ... Je lui raconte tout, tout ce que je fais même si elle m'a donné un pouvoir authentique et qu'elle n'a plus besoin de signer. Je suis chargée de veiller à ce que rien ne lui manque 4F(126-139).*

Quelques filles soulignent que, pour prodiguer certains soins elles doivent utiliser la force ou exercer l'autorité occasionnellement:

*.... parfois, il faut que je la gronde quand elle s'acharne sur quelque chose ...., je lui dis peut-être, mère, il faudrait que tu fasses ceci, donc, avec un peu de force et comme je le fais avec force, alors elle le fait .. je l'oblige, mais c'est obligé ... 3F(234-241)*

**Pattern: Pour les soignantes, le soin générique implique la responsabilité de prendre des décisions à la place de l'aîné et parfois l'exercice d'autorité.**

En résumé, le soin générique à l'aîné est, pour les soignantes, synonyme de FAIRE TOUT. Les soins corporels et le maintien des besoins physiologiques sont les principales activités de ces soignantes. Des soins spécialisés sont aussi assumés par la plupart d'entre elles. Par ailleurs, uniquement certaines informatrices considèrent le soutien affectif et les activités instrumentales et d'entretien comme faisant partie du soin générique. Enfin, la responsabilité de prendre des décisions à la place de l'aîné est une dimension du soin générique qui, pour certaines soignantes, implique l'exercice d'autorité.

A partir des patterns identifiés, un deuxième thème reflétant la perception que les soignantes espagnoles ont du soin générique émerge:

**THÈME # 2: Le soin générique à la personne âgée à domicile est perçu comme l'ensemble des activités d'assistance, de soutien et de suppléance dirigées vers l'aîné et son environnement dans le but d'améliorer ou de maintenir son état physique et émotionnel. Ces activités sont résumées par les soignantes en deux mots "faire TOUT".**

#### Le rôle des soignantes et leurs sources d'apprentissage

Une autre dimension du soin générique qui émerge de l'analyse des données concerne la perception qu'ont les soignantes de leur rôle et de leurs sources d'apprentissage.

Toutes les soignantes font référence à un "rôle" de soignante soit fournisseur ou gestionnaire de soins. Sept d'entre elles se perçoivent davantage comme "fournisseurs" (quoiqu'elles réalisent des activités propres aux deux rôles), et une comme "gestionnaire" des soins. Cette dernière, provenant d'un milieu socio-économique élevé, exprime qu'elle délègue la plupart des activités de soin (aide embauchée) et que diriger

et surveiller pour que tout soit fait, occupe sa journée:

*.... j'ai quelqu'un qui m'aide bien sûr, ça me coûte les yeux de la tête, mais j'ai quelqu'un qui vient m'aider ... des personnes qui se chargent de mon mari et font le ménage.... J'en ai une qui le lave ... le lève du lit ... lui donne son repas ..., ce qui lui fait du bien, je ne veux pas qu'il grossisse, ... elle joue avec lui aux cartes ou aux petits chevaux pour qu'il exerce ses mains ... je veille à ce que tout marche bien, je suis très exigeante et je veux que tout soit fait comme je le veux ... 6E(110-112; 333-335; journal)*

**Pattern: Les soignantes considèrent qu'elles jouent un "rôle" celui de fournisseur de soin ou de gestionnaire de soins.**

Par ailleurs, elles reconnaissent occuper leur rôle de soignante sans être suffisamment préparées. Le fait d'être dans la situation, les professionnels de la santé, la tradition, l'expérience antérieure, l'intuition, l'observation, l'essai-erreur, les approches alternatives et, enfin, l'aîné en tant que tel constituent leurs sources d'apprentissage du rôle de soignante.

"Être dans la situation" semble la meilleure source d'apprentissage et elles utilisent le mot "*la biarra*" pour en parler:

*.... "la biarra", quand tu as un doute, tu te demandes, que vais-je faire? C'est la situation qui t'inspire la marche à suivre...2F(59-61)*

*....les choses arrivent et on doit les prendre..., c'est "la biarra" ... comme tu n'as pas personne pour les faire, tu dois les faire. 1F(84-85)*

*.... quand cela arrive, il n'y a rien à y faire, il faut apprendre ..., le besoin... il est là et il faut le faire ... 5F(106-112)*

Les professionnels de la santé constituent pour toutes les soignantes un point de référence qui les oriente dans le soin à l'aîné. Le médecin, le diététicien, le pharmacien, l'orthopédiste et surtout l'infirmière sont les professionnels mentionnés par les soignantes comme source d'information et de formation pour le soin générique:

*...je fais confiance au médecin..., je suis leurs conseils 2F(238-239; 275)*

*.... quand j'aperçois un petite tache noire, je lui mets une très bonne crème faite par mon pharmacien ... pour les repas, je suis les diètes préparées par la diététicienne 8E(135-136; 270)*

*.... il y a des médecins, des pharmaciens, et un orthopédiste dans mon entourage ... c'est pour ça que je sais tant de choses sur les lève-patients et tout ça, sans quoi ... 6E(275-277)*

En fonction de leur âge, les informatrices expriment une perception différente de la tradition. Les plus jeunes incorporent au soin de leur parent des soins provenant de la tradition, car elle est perçue comme une source de connaissances impérissables compatibles avec celle qui provient des professionnels. La plus âgée des informatrices méprise par ailleurs la tradition et refuse les soins traditionnels en raison du fait qu'ils ne sont pas appropriés pour soigner les aînés aujourd'hui. Voici comment le même soin est perçu par deux soignantes:

*.... avant, on lui donnait un comprimé pour dormir, maintenant, si elle n'arrive pas à s'endormir, on lui donne un peu d'eau avec du sucre et elle s'endort. 4F(39-42)*

*.... les temps ont changé, on ne va pas leur donner de l'eau avec du sucre, il faut faire ce qui nous est dit. Le médecin et l'infirmière nous disent ce qu'il faut faire et comment la soigner 7E(131-133)*

De façon générale, le soin générique constitue un mélange de soins appris de différentes sources. Presque toutes les informatrices ont une expérience antérieure comme soignante. L'intuition, appelée par quelques-unes "sixième sens" ou "sens commun", est reliée à l'observation, à la tradition et inclut l'essai-erreur et les approches alternatives. L'opinion des aînés "soignés" permet aussi à la soignante de "construire" le soin générique. Pour elles, ni les livres, ni la télévision ne constituent des sources de référence dans le soin à l'aîné. Voici le discours des soignantes qui illustrent les sources de référence principales:

*.... nous nous sommes occupées de ma grand-mère... après ma mère a été opérée d'un sein avec métastases... j'ai soigné mon père.... J'observais que le temps passait et elle n'allait pas à la selle... et je me suis mis un peu de vaseline et le doigt et voilà... Je me suis rappelée qu'un médecin, quand j'étais enfant, nous faisait prendre à jeun du jus de citron avec une cuillerée de miel et un verre d'eau tiède pour expectorer... l'anis estrellado est très bon pour les sécrétions... Ce sont des recettes de nos grand-mères mais qui servent toujours. On a tout essayé et finalement elle peut prendre les liquides avec une seringue. J'aime les herbes, je dis qu'elles ne font mal et on peut essayer... j'ai eu recours à des herbes et l'herboriste m'a conseillé de prendre... 2F(120-123; 147-160; 242-254)*

.... *l'expérience, l'observation, le bon sens...* 6E(184-185)

.... *les besoins de la personne ... parce que, bien évidemment, mon mari m'appelle et me dit, change-moi de côté ... L'observation, un sixième sens ... j'entends des choses à la télé et je me dis : j'aimerais bien vous voir à ma place, et ceux qui écrivent des livres font pareil, un écrivain n'a jamais eu à nettoyer les fesses de mon mari, vous comprenez? Théoriquement, c'est très beau mais dans la pratique, non. On peut attraper quoi que ce soit ... ce n'est pas la même chose de le lire que de le faire* 8E(250-252; 268; 307-311)

**Pattern: Différentes sources d'apprentissage, principalement “être dans la situation (*la biarra*)”, les professionnels de la santé et la tradition inspirent les attitudes, activités et connaissances nécessaires pour soigner l'aîné et occuper le rôle de soignante.**

Le troisième thème concernant le soin générique est issu des patterns énoncés précédemment.

**THÈME # 3: La perception de l'exercice du soin générique à la personne âgée à domicile se traduit selon deux rôles, celui de “fournisseur” et celui de “gestionnaire” de soins. Ces rôles de soignantes sont perçus comme le résultat d'un apprentissage venant de différentes situations et sources, principalement “être dans la situation (*la biarra*)”, les professionnels de la santé et la tradition.**

#### Les conséquences du soin générique sur la soignante

Toutes les soignantes ont fait référence aux conséquences que la prise en charge de leur parent avaient sur elles. Des effets négatifs et quelques bénéfiques (gains) sont décrits par les informatrices. Le manque de liberté est la conséquence mentionnée en premier lieu par toutes les filles et épouses. La difficulté de maintenir des relations avec la famille ou les amis, les changements dans la situation de travail (le besoin de réduire la journée de travail) ou dans les loisirs (réduire le temps dédié aux loisirs) sont d'autres conséquences négatives qui découlent ou sont étroitement reliées au manque de liberté:

.... *je ne suis jamais libre. Il y a cinq ans que nous ne pouvons pas sortir de Pampelune. À la naissance de mes petits enfants, je n'ai pas pu aller les voir, ni soigner ma fille. S'ils sont malades, je ne peux pas aller les voir*

1F(122-124)

*.... avant, je sortais quelquefois à un concert, au cinéma..., maintenant impossible... ta vie, bien sûr, elle ne t'appartient plus 2F(304-310)*

*.... elle supprime toute ma liberté (commence à pleurer) ... maintenant je travaille seulement quelques heures ... je ne peux pas sortir me promener, si je sors, il faut que je regarde ma montre tout le temps ... si je veux partir en vacances il faut chercher quelqu'un 5F(137-146)*

**Pattern: Les soignantes perçoivent de nombreux effets négatifs qui découlent du soin générique. Le manque de liberté est considéré comme la plus importante conséquence du soin générique.**

Également, les soignantes soulignent que leur santé physique, mentale et émotionnelle est touchée par le soin générique. Les affections du dos, de la difficulté à bien dormir, une diminution d'appétit, le manque d'attention envers sa propre santé (retard d'interventions chirurgicales) sont quelques conséquences négatives attribuées par les soignantes au soin générique:

*... dernièrement, je ne mangeais pas, le fait de nettoyer toutes les saletés qu'il dégagait, me dégoûtait un peu .... Je dors mal, tout à coup, il m'appelle la nuit pour que je lui prépare une camomille ... alors, au lit je suis comme en attente de son appel, cette tension s'accumule ... J'ai mal au dos et je suis forcée de me coucher pour faire certaines choses... le docteur m'a dit que ma colonne était en mauvais état et qu'il ne fallait pas que je supporte des poids 3F(30-31; 201-202; 220; 259-264)*

*.... je ne dors pas profondément, je crois que j'entends un bruit (elle pleure) ... je suis arthritique ... je suis crevée ... j'ai délaissé ma maladie lorsque mon mari a eu ça 6E(172; 248-252)*

*....outre le mauvais état de ma colonne, je suis diabétique ... mais moi, je ne suis pas importante, ... prendre soin de lui absorbe mon mal ... tous les soirs j'avais une douleur aux épaules incroyable ... j'ai des maux de tête... 8E(144-153; 390)*

Certaines soignantes décrivent aussi des changements négatifs dans leur caractère comme conséquence du soin. L'irritabilité, la nervosité, parler toute seule, la tristesse, le désir de pleurer, le désir de mourir et le désespoir sont quelques manifestations exprimées par les informatrices. Le sentiment d'être indispensable lié à la crainte de

laisser seul l'aîné est partagé par quelques soignantes:

*.... bien des fois, je me sens très énervée, quoique je prends des médicaments et je commence à crier...1F(127-128)*

*... très souvent, je parle toute seule ... si quelqu'un m'entend parler comme ça, il va se dire : elle est tarée celle-là ..., je me contrarie énormément, j'angoisse et je commence à pleurer ..., il ne faut pas dire ça mais je ne veux que mourir ..., avant, tous ceux qui étaient autour de moi riaient tout le temps ... tout le monde me dit : " tu as tellement changé!" ... Il faut que je sois toujours là ... j'ai peur que quelque chose lui arrive ... je me dis que si jamais il lui arrive quoi que ce soit et que je ne suis pas là ... 3F(147; 181-197)*

*.... je ne suis pas tranquille, d'habitude, rien ne lui arrive, mais je me dis qu'il suffit que je ne sois pas à la maison pour qu'il lui arrive quoi que ce soit... Je ressens de la tristesse et du désespoir, mais je ne suis pas dépressive, moi, avant, je ne pleurais jamais et maintenant je pleure tout le temps 6E(241-243; 257-261)*

**Pattern: Des problèmes ostéo-articulaires, d'alimentation, de repos, de manque d'attention et de discernement et de l'instabilité émotionnelle sont perçus comme des conséquences négatives du soin générique.**

Cinq soignantes ont affirmé que l'expérience de soigner a quelque chose de positif. L'acquisition d'une attitude de compréhension, redécouvrir et intensifier la relation avec l'aîné, apprendre à maintenir sa propre santé, se sentir utile, acquérir de nouvelles habiletés et trouver l'équilibre émotionnel sont les bénéfices qu'ont exprimé les informatrices:

*Tout est positif.... j'ai appris qu'on ne peut jamais juger les autres... chaque situation est unique 2F(351; 443-444)*

*....je prends du plaisir à prendre soin de ma mère, parce que comme j'ai travaillé pendant 31 ans ... je rentrais fatiguée et je ne parlais pas tellement avec ma mère, j'étais à la maison mais ..., maintenant, c'est comme si j'avais redécouvert et intensifié ma relation avec elle, j'aime bien cette relation parce que moi, je m'entendais mieux avec mon père, nos caractères étaient similaires 4F(115-123)*

*....quand je pense qu'une personne a besoin de moi et que cette personne est mon mari ... pour moi, c'est positif ..., la cuisine, c'est différent. Moi je n'aimais pas la cuisine et maintenant mon mari dit que je suis la meilleure*

*cuisinière au monde. C'est que, pour lui faire plaisir, on apprend ..., il m'a encouragé à bien le faire pour qu'il soit content... Moi, je n'aurais jamais cru que je pourrais gérer cette situation et puis, vous voyez, maintenant je vis tranquille en paix ... ma vie chez moi ... parce qu'avant j'avais des amies riches et il fallait suivre leurs pas ... j'ai beaucoup lutté pour des bêtises, à présent je suis heureuse 8E(396-411; 440-443)*

**Pattern: Selon l'expérience des soignantes, des conséquences positives découlent du soin générique. Les bénéfiques sont principalement perçus comme étant des facteurs d'enrichissement de la vie émotionnelle.**

En résumé, de nombreux effets négatifs découlent du soin générique, le manque de liberté étant la première conséquence du soin à l'aîné. La santé physique, mentale et émotionnelle des informatrices est influencée par le soin, tandis que quelques bénéfiques perçus permettent d'enrichir la vie émotionnelle des soignantes.

Le quatrième thème émerge des patterns concernant les conséquences négatives et positives du soin générique.

**THÈME # 4: Le soin générique à la personne âgée à domicile se caractérise par la perception de conséquences négatives et positives sur la vie des soignantes. Les effets négatifs concernent le style de vie et la santé physique et mentale des soignantes, tandis que les bénéfiques perçus concernent principalement la santé émotionnelle.**

#### Les stratégies utilisées par les soignantes

À l'occasion des entrevues, les soignantes ont effectué une réflexion sur leur vie et ont exprimé la difficulté de la prise en charge d'un aîné ainsi que les stratégies qu'elles utilisent pour faire face à la situation:

*Ma vie a complètement changé ... mon mari me faisait de la compagnie et m'emmenait partout ... je suis même pire que veuve, car je souffre comme une veuve mais elles, au moins, elles ont leur liberté (émue) à 68 ans, je suis tellement vieille! la vie passe tellement vite! En plus, avec la monotonie des jours, elle passe encore plus vite! Ce n'est pas une vie, vraiment, en plus on sait qu'il ne va pas guérir, parce que quand un malade peut se remettre ...*

*c'est encourageant ... mais cette situation ne peut pas changer ... seulement empirer ... (elle pleure) je suis en train de me tuer .. je crois que je mourrai avant lui. 6E(97-98; 243-268)*

La routinisation des tâches, donner une signification à l'expérience et l'adoption d'attitudes particulières sont, selon les soignantes, les principales stratégies pour composer avec le soin. Toutes les soignantes affirment suivre une routine pour soigner l'aîné. Un ensemble d'expressions telles "je commence à", "de huit heures à dix heures.....à 12 heures..", "je la lève à 12 heures...après" "pour le matin.... l'après-midi" sont utilisées par les soignantes pour décrire la séquence des soins à la personne âgée et pour délimiter le temps dédié à l'aîné par rapport au temps dédié aux autres activités.

**Pattern: La routinisation des tâches, en tant que stratégie spécifique d'organisation du temps, contribue à faire face à la difficulté de prodiguer des soins génériques.**

La plupart des soignantes donnent aussi une signification à leur expérience, et ce, en fonction de leurs croyances et sentiments religieux. La foi en soi-même et l'espérance d'être récompensée constituent, selon les informatrices, une motivation à soigner. Aussi, la religion suppose, pour les soignantes, un appui ou une aide tout au long du processus de soin et une source de consolation quand la situation devient insupportable:

*.... cela n'a pas d'effets négatifs sur moi, parce que j'offre ce que je fais au Bon Dieu ..., la foi aide et récompense ... parce que cela ne peut pas rester sans récompense, que ce soit ici ou au ciel 4F(224-229; 244)*

*La religion est un soutien pour faire face à ces situations ... (elle pleure), les croyances, les convictions religieuses m'aident à prendre soin de ma mère 5F(217-220)*

*.... la foi est primordiale, je ne crois pas que l'on pourrait vivre ces situations sans la foi ... il y a des moments insupportables ... le prêtre me dit de penser, lorsque j'ai l'impression que je n'en peux plus, que je prends soin de Jésus. C'est ce que je fais, et je trouve un soulagement 8E(379-380; journal de bord)*

**Pattern: La foi en Dieu permet aux soignantes d'être soulagées et de donner**

### **une signification à leur expérience.**

Certaines soignantes décrivent une attitude de résignation plutôt passive devant la situation. Par ailleurs, la plupart utilisent des stratégies actives. Réserver du temps pour elles-mêmes, soit marcher, lire, aller au café/restaurant ou chez le coiffeur sont les activités principales. Crier est aussi un mécanisme utilisé par quelques soignantes afin de se soulager. Résoudre les problèmes à mesure qu'ils arrivent, faire du recadrage des problèmes et partager la responsabilité du soin avec les professionnels de la santé sont d'autres stratégies décrites par les soignantes:

*.... qu'est-ce que je peux y faire? la vie est comme ça. Parfois, je fais un tour jusqu'au cimetière pour prendre l'air ... 3F(176; 190)*

*.... maintenant je me suis habituée et je m'en contente 7E(204-205)*

*Je suis résignée, le dimanche et le lundi après-midi, je sors faire un petit tour et prendre un café ... parfois je la gronde parce qu'elle me fatigue et je me fâche 5F(169; 190)*

*.... je lui crie très souvent .. il semble que je me défoule, comme ça. Le matin, je sors, je fais mon parcours et je fais les courses ... parfois, le samedi soir je sors dîner 1F(128-130; 185-189)*

*.... je ne veux pas être la seule responsable (du soin) ... l'infirmière me dégage donc d'une partie de responsabilités 4F(259-260)*

*.... à 19h30, je sors prendre un café à la cafétéria qui se trouve en bas de chez moi pour me dégourdir ... et lire le journal. Je n'achète pas le journal pour me forcer à descendre le lire, si je l'achetais, je ne sortirais plus 6E(228-232)*

*.... une fois toutes les semaines je vais chez le coiffeur, et j'essaie de sortir marcher tous les jours un petit peu. A mon avis, l'âge de la retraite est la plus belle période, les enfants ne sont plus à notre charge, on a une situation dans la vie et c'est le moment de voyager ... moi je n'ai pas pu le faire et j'étais jalouse de mes amies .. mais je me dis : en voyageant on se cultive mais on se fatigue aussi et on fait des dépenses. De cette façon je ne me fatigue pas et je ne fais pas de dépenses 8E(180; 337; 399-400)*

**Pattern: Se résigner, réserver du temps pour elles-mêmes, crier pour se soulager, résoudre les problèmes à mesure qu'ils se produisent, partager les responsabilités et modifier la pensée constituent des stratégies adoptées par les**

### **soignantes pour composer avec le soin générique.**

Les patterns identifiés permettent d'énoncer le cinquième et dernier thème en regard de la perception des soignantes "naturelles" du soin générique.

**THÈME # 5: Le soin générique à la personne âgée à domicile conduit à l'adoption de stratégies spécifiques. La routinisation des tâches, donner une signification à l'expérience et adopter différents comportements actifs et passifs permettent aux soignantes de faire face à l'expérience difficile du soin générique.**

En résumé, cinq thèmes concernant la perception du soin générique ont émergé de l'analyse des données. La synthèse de ces thèmes permet de répondre à la première question de recherche:

Le soin générique à la personne âgée à domicile est perçu comme un processus dynamique dans lequel l'interaction entre soignantes et aînés caractérise différentes étapes du soin, et conditionne l'évolution des soins. L'exercice du soin générique à la personne âgée à domicile se traduit selon deux rôles celui de "fournisseur" et celui de "gestionnaire" de soins. Le soin générique est perçu comme l'ensemble des activités d'assistance, de soutien et de suppléance dirigées vers l'aîné et son environnement dans le but d'améliorer ou de maintenir son état physique et émotionnel. Ces activités sont le résultat d'un apprentissage des soins effectué à partir de différentes situations et sources d'apprentissage et sont résumées par deux mots "faire TOUT". Le soin générique est perçu comme ayant des conséquences négatives et positives sur la vie de la soignante. Les effets négatifs touchent la façon de vivre et la santé physique et mentale des soignantes, tandis que les quelques bénéfices perçus concernent la santé émotionnelle des soignantes. Finalement, le soin générique conduit à l'adoption de stratégies spécifiques qui permettent aux soignantes de faire face à l'expérience difficile du soin générique.

La prochaine section permet de répondre à la deuxième question de recherche énoncée comme suit: Quelle est la perception des soignantes “naturelles” en regard des soins professionnels infirmiers offerts à la personne âgée dépendante à domicile?

### **Perception des soignantes “naturelles” en regard du soin professionnel infirmier**

L'analyse des données a permis d'identifier certaines dimensions du soin professionnel infirmier qui apparaissent importantes pour les soignantes. Les résultats portent plus spécifiquement sur l'engagement de l'infirmière, les soins qu'elle prodigue, ses modes d'action et les conséquences du soin infirmier sur la santé des soignantes. Dans cette perspective, patterns et thèmes sont présentés.

#### Engagement de l'infirmière

Selon la perception des soignantes, l'engagement de l'infirmière dans le soin à la personne âgée à domicile débute au moment où l'aîné ne peut plus se déplacer pour se rendre au centre de santé, suite à une maladie aiguë (fracture de la hanche, accident vasculaire cérébral-A.V.C.), ou en raison des limitations propres au processus normal du vieillissement. Dans le premier cas, les soignantes soulignent qu'elles-mêmes demandent la présence de l'infirmière à domicile par l'intermédiaire du médecin ou directement à l'infirmière. Dans le deuxième cas, les soignantes affirment que l'initiative de visiter périodiquement l'aîné à domicile est du ressort de l'infirmière laquelle, généralement, a une connaissance de l'aîné ayant visité antérieurement le centre de santé:

*Quand ma tante a commencé à avoir des problèmes pour sortir..., l'infirmière venait sans avoir besoin de l'appeler... 2F(186-188)*

*L'infirmière a commencé à venir dès le premier jour ..., quand mon mari est rentré de l'hôpital (après A.V.C.), je l'ai appelée pour voir ce qu'il fallait faire, ce qui était nécessaire, ce qu'il fallait mettre 6E(121-125)*

*L'infirmière a commencé à venir (chez nous) quand on a arrêté d'aller en consultation ... 5F(166); 8E(101)*

*.... j'ai appelé le docteur parce qu'il me semblait que la plaie n'allait pas bien. Le docteur est venu, l'a vu et a dit que l'infirmière devait venir, ... c'est ainsi que l'infirmière a commencé à venir 4F(30-32)*

**Pattern: Les soins infirmiers à domicile sont initiés lorsque l'aîné devient incapable de se rendre au centre de santé.**

Pour la plupart des soignantes, l'infirmière est une professionnelle autonome, mais avec un pouvoir assez limité face à d'autres professionnels ou instances. Elle est perçue comme la professionnelle de la santé responsable du suivi des programmes de santé destinés aux aînés à domicile ce qui, selon les informatrices, lui amène un excès de travail (avant, elle était perçue comme une aidante du médecin). La fréquence des visites et la nature des soins qu'elle prodigue changent tout au long du processus de soin, principalement en fonction des besoins de l'aîné et des habiletés de la soignante:

*D'abord, elle venait de temps en temps pour lui donner le vaccin de la grippe, pour lui prendre la tension, faire un prise de sang..., après, elle venait tous les jours pour panser les plaies..., plus tard, elle m'a enseigné à les panser et à faire les choses et elle venait un jour par semaine 2F(184-190)*

*Maintenant, l'infirmière vient une fois tous les mois et regarde son corps pour vérifier qu'il n'a pas d'éraflures, elle lui prend la tension ..., avant elle venait un jour sur deux pour lui soigner les escarres ..., puis, quand il allait mieux, elle venait tous les trois jours 5F(88-101)*

*.... au début, elle venait tous les jours, ... elle prenait sa tension ... maintenant, elle vient de temps en temps ..., si je vois quoi que ce soit, j'appelle l'infirmière mais je commence à saisir et je vois ce qui lui convient le mieux ... la preuve, je n'ai plus besoin de l'appeler 6E(116-122)*

**Pattern: L'infirmière est perçue comme la professionnelle de la santé responsable du suivi des programmes de santé à domicile.**

Le premier thème concernant le soin professionnel infirmier est issu des patterns énoncés précédemment.

**THÈME # 1: Les soins professionnels infirmiers à domicile sont perçus comme une réponse aux besoins des aînés dans leur milieu de vie naturel en raison de leur dépendance, l’infirmière étant la responsable du suivi des programmes destinés à ces aînés.**

La nature des soins infirmiers

Des soins, reliés au profil traditionnel de l’infirmière soit des soins techniques, à caractère préventifs (vaccination pour la grippe, prise de la pression artérielle, prise de sang, E.C.G., examen la peau) et à caractère curatifs (reliés au traitement des escarres ou à l’entretien des sondes) constituent, selon les informatrices, les principaux soins prodigués par l’infirmière à la personne âgée à domicile:

*.... l’infirmière lui a fait les piqûres dont il avait besoin, elle lui prend la tension, examine sa peau ..., quand il a des petites plaies, elle le soigne ..., le 22 elle va lui faire un électro et de temps en temps elle lui fait une prise de sang 6E(324-325)*

*.... l’infirmière regarde ses jambes, la tension, de temps en temps le cœur aussi, ... elle lui pose des questions sur ce qu’il mange etc. ... s’il faut lui faire des piqûres ..., lui faire des prises de sang pour une analyse ... ou le soigner, alors l’infirmière vient aussi. 7E(73-86)*

*.... une fois par an, elle lui fait une prise de sang, E.C.G. et lui fait le vaccin contre la grippe ... et puis tous les trois mois elle vient changer sa sonde vésicale, et profite pour vérifier sa tension etc. 1F(31-32)*

“La surveillance” de l’état de santé de l’aîné et de son environnement est également perçue comme faisant partie du soin professionnel infirmier par les informatrices. Parfois, elle constitue la seule activité de l’infirmière à domicile, mais les soignantes la considèrent indispensable. Voici le discours d’une fille à ce sujet:

*.... bien qu’il ne soit plus nécessaire qu’elle vienne pour faire les soins et tout ça, je lui ai dit, moi-même: de temps en temps vous viendrez jeter un coup d’œil, n’est-ce pas? sinon, je vous appellerai 4F(164-165)*

**Pattern: Pour les soignantes, “la surveillance” associée ou non aux activités préventives et curatives fait partie intégrante du soin professionnel infirmier à l’aîné.**

Les soignantes se considèrent aussi elles-mêmes bénéficiaires du soin professionnel infirmier. Elles soulignent que certaines activités de soin infirmier leur sont directement adressées et l'enseignement en est un exemple. Les infirmières sont parfois perçues comme une source d'apprentissage et fréquemment, comme une source d'enseignement actif des soins à prodiguer à l'aîné ou à elles-mêmes. Certaines soignantes notent la capacité d'écoute de l'infirmière, ce qui la convertit en confidente; elles notent également la compagnie, les conseils, les renforcements positifs et les activités de coordination que les infirmières effectuent entre elles et les autres professionnels ou instances:

*J'ai appris quelque chose en regardant les infirmières qui viennent soigner mon père, nettoyer les parties génitales, soigner les plaies, mettre le pansement... elles sont toutes très gentilles... quelquefois, le fait de causer avec elle me fait du bien, elle m'encourage, me console... 1F(98-100; 163-165)*

*.... l'infirmière est mon soutien ... elle me fournit des informations professionnelles ... elle me montre comment faire les choses ... elle sait chercher les ressources nécessaires ... elle me porte conseil, m'oriente...4F(161-183; 265)*

*.... l'infirmière est pour moi d'un grand appui... elle m'a enseigné comment je devais panser les plaies et faire les choses... elle me flatte toujours me disant que je la soigne très bien... c'est un encouragement pour moi... je me sens accompagnée.... Je me sentais totalement déprimée, quand l'infirmière venait, c'est à elle que je confiais toutes mes plaintes... elle me disait tu as besoin de dormir... le médecin n'avait pas voulu me donner de traitement... elle en a parlé à un autre docteur qui m'a ordonné des capsules ... cela m'a aidée à récupérer, je me sentais une autre. 2F(190; 379-400)*

**Pattern: Les soignantes perçoivent que des activités de soin infirmier leur sont directement adressées, notamment des activités propres aux rôles infirmiers d'enseignante, de confidente, de conseillère et de gestionnaire des soins.**

Le soin professionnel infirmier est jugé excellent par toutes les soignantes. La qualité du soin procuré est associée, entre autres, à la compétence professionnelle des infirmières. Celles-ci sont perçues comme expertes dans le soin à l'aîné. Pour les informatrices, les études et l'expérience professionnelle constituent les principales sources d'apprentissage de l'infirmière, tandis que la capacité d'observation et

l'expérience sont perçues comme des sources secondaires d'apprentissage pour les infirmières:

*.... l'infirmière a des études et s'y connaît, c'est son domaine. En plus, elle voit passer beaucoup de malades ... je lui fais confiance parce que je crois qu'elle est au-dessus de moi en matière d'études, d'expérience, de savoir-faire 2F(280-285)*

*les soins sont merveilleux ... je crois que l'infirmière se fonde surtout sur les acquis reçus lors de sa formation, mais aussi sur le fait qu'elle voit beaucoup de malades et, évidemment, elle a beaucoup d'expérience .....4F(185-190)*

*.... je ne sais pas, mais elle, elle observe et voit comment se porte la malade. En plus, elle doit tenir compte de son histoire : elle est diabétique, les analyses, la tension et tout cela ... en tout cas la prise en charge est excellente 5F(130-135)*

**Pattern: La qualité du soin professionnel infirmier est pour les soignantes associée à la compétence professionnelle de l'infirmière laquelle est acquise, principalement, par les études et l'expérience professionnelle.**

Certaines soignantes ont exprimé une différence entre ce qu'elles considèrent un soin infirmier de qualité et des soins "corrects". Selon les informatrices, certaines infirmières sont dépourvues de ces habiletés de *caring*, parfois innées de l'infirmière que les soignantes appellent "vocation" et qui sont indispensables à un soin de qualité:

*J'ai connu plusieurs infirmières et je vois la différence entre celle qui porte affection et celle qui ne le fait pas. La "sèche" disons, qui est sûrement une très bonne infirmière, mais je crois qu'il faudrait qu'elle fasse un peu ... humaine, tendre, ne pas être sèche : arriver ici, enlever le bandage, soigner, remettre le bandage ... je ne sais pas comment vous expliquer, être un peu avec le malade, le considérer, lui donner un peu d'affection, de la conversation ... cela fait énormément de bien au malade ... être infirmière est quelque chose de vocationnel. L'infirmière, outre sa science, doit apporter de l'humanité 8E(313-332)*

**Pattern: Le profil humain de l'infirmière, difficile à cerner précisément et appelé "vocation", est partie importante du soin infirmier professionnel.**

À partir des patterns identifiés, deux thèmes reflétant la perception que les soignantes espagnoles ont du soin professionnel infirmier émergent:

**THÈME # 2: Les soins professionnels infirmiers à domicile sont perçus comme l'ensemble des activités préventives, curatives, de surveillance, d'enseignement et de soutien, dirigées vers les aînés dépendants et vers leurs soignantes dans le but d'améliorer ou de maintenir leur santé.**

**THÈME # 3: Les soins professionnels infirmiers requièrent l'existence du binôme indissociable "compétence professionnelle-habiletés de *caring*" de l'infirmière. Des qualités humaines parfois innées et un apprentissage formel (académique) complétées par l'expérience professionnelle sont les caractéristiques d'un soin infirmier de qualité.**

#### Les modes d'action

Pour les informatrices, la confiance mutuelle, professionnelle et personnelle, caractérise la relation entre soignantes et infirmières. Ces deux actrices partagent le soin de l'aîné, dans un statut d'égalité et maintiennent une relation de collaboration. La plupart des soignantes se considèrent collaboratrices de l'infirmière. Certaines transcendent la relation professionnelle avec l'infirmière et la considèrent comme une "amie" en raison des expériences partagées:

*Je dis à l'infirmière, tu m'avais dit de faire de cette façon mais cependant je pense que ceci est de telle autre manière... alors elle dit, oui tu as raison. Il y a une communication d'égal à égale, c'est une relation basée sur la confiance et la transparence. Je crois que nous échangeons entre nous... Quelquefois, elle est d'accord avec moi, d'autres fois elle me suggère autre chose qui lui semble mieux 2F(422-432)*

*La relation est très normale, je n'ai aucune préoccupation pour m'exprimer ni pour dire ce que je pense. Je me sens collaboratrice de l'infirmière, peut-être à cause de mes études 4F(304-306)*

*.... je parle avec l'infirmière avec liberté, comme si nous étions des amies, c'est une excellente infirmière, elle mérite des prix, on se tutoie, aucune étiquette ... 7E(225-227)*

*.... je considère l'infirmière comme ma collaboratrice ..., c'est elle qui m'aide. Je la considère mon amie, comme une amie qui vient soigner mon mari ... c'est une relation fondée sur un pied d'égalité, parfois nous avons des points de vue différents, mais on le dit... 8E(469-475)*

**Pattern: Le soin à l'aîné est partagé entre soignantes et infirmières dans un cadre de mutuelle confiance et égalité.**

Filles et épouses valorisent grandement la disponibilité et l'accessibilité de l'infirmière. Certaines soignantes soulignent la déférence et le respect que les infirmières démontrent envers elles et qui se traduisent, par exemple, en des appels téléphoniques pour confirmer leur disponibilité pour une visite:

*Je suis vraiment ravie, le réponse de l'infirmière est excellente, tout ce dont j'ai besoin, dès que j'en ai besoin ... sa réponse est magnifique ... elle veille toujours aux besoins de ma mère et aux miens 4F(294-297)*

*.... l'infirmière vient régulièrement, mais elle m'a bien dit d'appeler au cas où j'aurais besoin de plus ... elle le prend en charge vraiment bien ... avant de venir, elle m'appelle pour fixer un rendez-vous et me dit " si vous voulez j'y vais avant, ou si vous voulez, j'y vais plus tard 5F(173-179)*

*l'infirmière a été pour moi une aide précieuse ... comme si elle était de la famille, je lui serai reconnaissante tant que je vivrai, quand j'en ai eu besoin, elle est toujours venue, tous les jours, tous les deux jours, selon nos besoins... l'infirmière a l'amabilité de m'appeler et me dire "puis-je y aller maintenant?" 8E(209-216; 415)*

**Pattern: Les informatrices perçoivent que la disponibilité et l'accessibilité des infirmières, ainsi que la déférence et le respect démontrés envers elles constituent la contribution des infirmières à la relation soignante-infirmière.**

Toutes les soignantes considèrent qu'être une collaboratrice efficace et capable d'assurer la continuité des soins constitue leur contribution à la relation soignante-infirmière et que ce rôle répond aux attentes de l'infirmière face à leur rôle de soignante "naturelle":

*Je crois que si l'infirmière fait tout son possible pour bien faire les choses et nous pour apprendre les soins, pour que ce travail porte ses fruits, il faut que nous fassions attention et nous respections ce qu'elle dit 2F(414-417)*

*....mon travail consiste à bien veiller sur le malade, c'est-à-dire, à prendre soin de lui ..., je crois que si cela avait été mon métier (infirmière), j'aurais aimé que le soignant prenne soin du malade 4F(300-302)*

*.... l'infirmière est contente parce que je prends bien soin de ma mère 5F(207)*

*je crois que l'infirmière s'attend à ce que le malade ne soit pas plein de plaies, parce qu'après, c'est à elle qu'on fait appel pour qu'elle les soigne 6E(359-360)*

**Pattern: Assurer la continuité de “bons” soins est pour les soignantes leur contribution à la relation soignante-infirmière et la réponse aux attentes de l'infirmière.**

Les trois patterns énoncés permettent de formuler le quatrième thème lié à la perception des soins professionnels infirmiers:

**THÈME # 4: “Le partage”, basé sur la confiance mutuelle soutient les soins professionnels infirmiers à domicile. La disponibilité, l'accessibilité et le respect des infirmières envers les soignantes d'une part, et la présence des soignantes qui assurent la continuité de “bons” soins d'autre part, contribuent à la bidirectionnalité et à l'égalité dans la relation soignante-infirmière.**

#### Les conséquences du soin professionnel sur les soignantes

Toutes les soignantes ont fait référence aux conséquences que le soin professionnel infirmier avait sur elles. Autant les soins prodigués à l'ainé que les activités de soin qui leur sont adressées influencent leur vie. De façon générale, un mélange de sentiments ou d'effets liés à la santé mentale et émotionnelle est perçu par les filles et épouses. Estime de soi, sécurité, soulagement et repos sont des conséquences positives du soin infirmier invoquées. Néanmoins, même si la tranquillité et le bien-être sont des conséquences perçues, rarement les soignantes invoquent les effets du soin professionnel sur leur santé physique:

*Le fait que l'infirmière vienne, surtout, me soulage, parce qu'elle me dit qu'il n'a pas de tension, qu'il est bien, que ces plaies vont mieux ... 1F(164), 3F(301), 6E(289), 7E(224-225), 8E(424)*

*.... je suis contente quand elle vient ... je me sens mieux ... ça me soulage qu'elle vienne la voir parce que je ne veux pas être la seule responsable, je veux qu'une deuxième personne le soit aussi ... l'infirmière me libère donc d'une part de responsabilité 4F(258-262)*

*.... je suis ravie qu'elle vienne ... pour moi, c'est un soulagement... 5F(173-175)*

**Pattern: Les soignantes perçoivent des effets positifs tels que l'estime de soi, la sécurité et le soulagement comme résultats du soin professionnel infirmier.**

Certaines soignantes se réfèrent par ailleurs aux limites du soin professionnel et soulignent que les soins infirmiers ou les interventions des infirmières n'éliminent pas complètement le sentiment de fardeau:

*.... même si la présence de l'infirmière est positive, pour moi, en tant que soignante, le travail est le même, parce qu'elle ne peut pas rester longtemps ici 6E (300-301)*

*.... pour la plupart, vis-à-vis du malade ..., mais moi, j'ai toujours le même travail 8E(237-238)*

**Pattern: La principale limite des soins infirmiers est qu'ils n'éliminent pas le sentiment de fardeau.**

Les deux patterns identifiés permettent d'énoncer le cinquième et dernier thème en regard de la perception des soignantes "naturelles" des soins professionnels infirmiers.

**THÈME # 5: Les soins professionnels infirmiers à domicile sont perçus, par les soignantes, comme ayant des conséquences paradoxales sur leurs vies. La perception des effets positifs tels la tranquillité et le bien-être n'empêche pas une reconnaissance de l'effet limité du soin infirmier sur le sentiment de fardeau.**

En résumé, cinq thèmes concernant la perception des soins infirmiers ont émergé de l'analyse des données. La synthèse de ces thèmes permet de répondre à la deuxième question de recherche:

Les soins professionnels infirmiers offerts à la personne âgée dépendante à domicile constituent une réponse aux besoins des aînés dans leur milieu de vie naturel en raison de leur dépendance, l'infirmière étant la responsable du suivi des programmes destinés à ces aînés. Les soins infirmiers sont perçus comme l'ensemble des activités préventives, curatives, de surveillance, d'enseignement et de soutien, dirigées vers l'aîné dépendant et leur soignante dans le but d'améliorer ou de maintenir leur santé. Les soins infirmiers requièrent l'existence du binôme "compétence professionnelle-habiletés de *caring*" de l'infirmière, complétés principalement par l'expérience professionnelle. "Le partage", basé sur la confiance mutuelle, est le mode d'action prévalent. La disponibilité, l'accessibilité et le respect des infirmières envers les soignantes d'une part et la présence des soignantes qui assurent la continuité des soins d'autre part contribuent à la bidirectionnalité et à l'égalité de la relation soignante-infirmière. Les effets positifs et les limites décrites par les soignantes mettent en évidence les conséquences paradoxales du soin infirmier sur leurs vies.

**Chapitre V**  
**LA DISCUSSION**

Ce chapitre a pour but de discuter l'ensemble des résultats de cette étude. Des considérations théoriques et méthodologiques ainsi que les principaux éléments relatifs à la perception des soignantes du soin générique et du soin professionnel infirmier à la personne âgée à domicile sont discutés en lien avec le cadre de référence de Leininger et les résultats d'autres études empiriques. Les implications de l'étude pour la pratique et la recherche infirmière complètent ce chapitre.

### **Considérations théoriques et méthodologiques**

La théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel (Leininger, 1995), en tant que cadre de référence, a guidé chacune des étapes de cette étude. La réalité des soignantes "naturelles" espagnoles a été abordée à partir d'une perspective infirmière en considérant la perception des soignantes du soin générique et du soin professionnel infirmier à la personne âgée à domicile. Les postulats de la théorie de Leininger, plus précisément le concept de soin culturel et l'existence de différences et de similarités entre le soin générique et le soin professionnel infirmier, ont été à la base de l'élaboration du guide d'entrevue.

La méthode utilisée pour l'analyse des données, inspirée de l'ethnonursing (Leininger, 1991), nous a permis d'extraire des thèmes qui, à la lumière de la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel (Leininger, 1995), nous permettent d'éclairer notre compréhension du soin générique et professionnel infirmier en Espagne. Les thèmes font aussi ressortir l'influence du contexte sur le soin, déterminée par les facteurs de la structure sociale, c'est-à-dire, l'interrelation entre «culture» et «soin».

Différents éléments de la méthode utilisée méritent toutefois une attention particulière. La collecte des données, réalisée tel que prévu, a été variable quant à la quantité de matériel obtenu. À chaque entrevue, les soignantes ont apporté des informations explicites et abondantes sur le soin générique, faisant preuve ainsi de leur expertise, mais leur discours sur le soin infirmier a été moins généreux: elles le perçoivent comme un cadeau et affirment fréquemment "ne pas avoir vraiment réfléchi à

ces aspects-là". La nouveauté, en Espagne, du soin infirmier programmé à domicile pourrait être à l'origine de cette perception. En effet, le milieu naturel de travail de l'infirmière est traditionnellement l'hôpital et leur présence, dans la communauté, est récente. L'activité de l'infirmière qui, jusqu'à présent, était une réponse à la demande de la population, incorpore progressivement la notion de travail par programmes. De plus, l'implantation des programmes répond aux priorités établies dans chaque centre de santé, raison pour laquelle le programme d'attention domiciliaire n'est pas présent dans tous les centres de santé espagnols. Une autre explication pourrait être celle de la désirabilité sociale. En effet, il peut être difficile pour certaines soignantes de s'exprimer, auprès d'une infirmière, sur le sujet des soins infirmiers qu'elles reçoivent, d'autant plus que l'investigatrice travaille au programme d'attention domiciliaire. Enfin, la satisfaction des personnes âgées envers la qualité des soins reçus a déjà été documentée (Calnan, 1998) et coïncide avec les résultats obtenus.

Il importe toutefois de noter que l'entrevue individuelle, en plus d'être une méthode de collecte de données, a été également, comme dans plusieurs recherches infirmières, une "intervention infirmière" en soi auprès des soignantes interviewées. La durée de l'entrevue a été supérieure à celle prévue. L'entrevue permettait d'évoquer certaines expériences difficiles, de pleurer, et toutes les informatrices ont exprimé se sentir heureuses de partager leur vécu avec l'investigatrice et d'être écoutées.

Certaines limites de l'étude sont néanmoins à noter en lien avec les critères proposés par Leininger (1991, 1994) pour s'assurer de la rigueur de la collecte des données et de l'analyse qualitative. Tel que mentionné dans la méthode, les données obtenues dans cette recherche répondent aux critères de crédibilité, de signification (*meaning in context*) et de patterns récurrents. Cependant, en raison des limites de temps et de faisabilité, une deuxième entrevue de validation du contenu n'a pas été réalisée auprès des soignantes, ce qui aurait davantage assuré la confirmabilité des données. Le critère de transférabilité n'a pu également être respecté en raison du nombre limité d'informatrices ainsi que par l'absence d'autres études (contexte et conditions similaires), permettant d'identifier des similitudes avec les résultats obtenus.

Par ailleurs, la richesse et la variété des données recueillies auprès des informatrices-clés a permis d'extraire des *patterns* récurrents, mais l'arrêt de la collecte des données n'a pas été déterminée par la redondance des informations, tel que le requiert le critère de saturation à cause du cadre du mémoire de maîtrise. Enfin, le fait de n'avoir interviewé que des informatrices-clés et de ne pas avoir un échantillon d'informatrices générales, n'a pas permis de réaliser une réelle «mini-ethnographie» au sens de Leininger. En dépit de ces limites, l'analyse détaillée et rigoureuse des quatre phases décrites par Leininger (1991) a permis d'extraire importantes implications pour la pratique et pour la recherche infirmière.

### **La perception du soin générique**

L'analyse des données concernant la perception des soignantes du soin générique a permis d'identifier plusieurs *patterns* et *thèmes*. La discussion portera sur le processus de soin, le rôle de soignante, les sources d'apprentissage de ce rôle, la nature des soins offerts, les conséquences du soin générique sur la vie des soignantes et les stratégies utilisées face au soin de l'aîné.

Pour les soignantes espagnoles, le soin générique est un processus dynamique dans lequel les aînés et les soignantes "naturelles" sont les principaux acteurs. Toutes les soignantes (indépendamment de leur niveau de scolarité ou de revenu) se perçoivent non préparées pour assumer le soin de leur parent. Toutefois, l'apprentissage à partir "d'être dans la situation (*la biarra*)", des professionnels de la santé et de la tradition leur permet de développer un rôle qui coïncide majoritairement avec celui de "fournisseur" de soins. Le soin générique, perçu en tant que processus dynamique, a été décrit dans plusieurs études américaines (Hayter, 1982; Hirst & Metcalf, 1986; Lynott, 1983; Motenko, 1989; Wilson, 1989a; Zarit, 1989). Tel que mentionné dans la recension des écrits, plusieurs auteurs ont étudié le processus de soin, mais il n'existe un consensus que dans l'affirmation que ce processus n'est pas statique et qu'il change avec le temps (Willoughby et Keating, 1991). La prise de décision de prendre en charge son parent âgé constitue l'événement clé de ce processus par la transcendance qu'il peut avoir sur la vie

de la soignante et de l'aîné, d'autant plus qu'il est intéressant de faire ressortir la longue durée de l'expérience des soignantes (moyenne de soin de 10 ans, dans la présente étude). Des valeurs et facteurs de la structure sociale sont pris en compte par les soignantes avant de prendre soin d'un aîné. Les données fournies révèlent que dans la société espagnole en changement, les valeurs, croyances, modes de vie, structures et relations familiales et sociales considérés par les informatrices dans leur prise de décision sont plus typiques du passé que des temps modernes. Par exemple, des valeurs telles la responsabilité, l'obéissance, la générosité, la réciprocité, difficilement compatibles avec l'individualisation qui caractérise le processus actuel de modernisation de la société espagnole (Orizo, 1996) sont prises en compte par les soignantes. Ceci peut probablement s'expliquer par l'âge avancé des soignantes (moyenne d'âge de 68,5 ans) et il serait intéressant d'explorer comment ce processus se déroule chez les soignantes plus jeunes.

Par ailleurs, il semble que lorsque les valeurs et les croyances ne sont pas suffisantes pour justifier la prise en charge et que la décision s'effectue suite au manque d'alternatives offertes par le Gouvernement, des pratiques spécifiques de la culture espagnole comme "l'aîné-valise", selon laquelle la soignante exerce son rôle par périodes déterminées à tour de rôle avec d'autres enfants, se développent. Ces résultats n'ont pas pu être contrastés avec d'autres études espagnoles car, tel que mentionné dans la recension des écrits, uniquement Bermejo et coll. (1997) parlent de la spécificité de la pratique aîné-valise, tandis que Pereda et coll. (1995) se réfèrent aux conséquences de cette pratique mais n'en décrivent pas les causes et les origines.

Prendre soin d'un aîné signifie aussi pour les informatrices initier un processus d'apprentissage. Chaque situation est unique: elle est toujours une nouvelle expérience même si, antérieurement, on a été soignante. Bien que la pluralité des formations commence à être une caractéristique du profil des soignantes espagnoles, ni le niveau de scolarité ni le niveau de revenu des soignantes n'ont une influence sur le manque de préparation perçue pour assumer le soin du parent, quoique ces deux facteurs influencent la connaissance et la capacité de rechercher les ressources nécessaires pour soigner

l'aîné (selon les résultats de la présente étude). Guberman et coll., (1991) signalent aussi, comme une caractéristique dominante chez la majorité des soignantes, leur souci de s'informer et d'élargir leurs connaissances; cependant, les résultats de leur étude sont divergents quant aux sources d'apprentissage identifiées. Ceci souligne certaines différences culturelles quant aux facteurs de la structure sociale. La lecture, les associations spécialisées et les cours en gérontologie ont été identifiés par Guberman et coll (1991) comme les principales sources qui permettent aux soignantes de se renseigner sur leur rôle. Les sources d'apprentissage invoquées par les informatrices espagnoles sont très variées. Parmi ces sources, trois ressortent principalement: "être dans la situation" considéré comme la plus importante et nommée "*la biarra*", les professionnels de la santé et la tradition. Ces mêmes sources et dans le même ordre de priorité ont été décrites par Pereda et coll. (1995) dans leur étude auprès des soignantes "naturelles" espagnoles. La perception de la tradition en tant que source d'apprentissage nous amène à spéculer sur l'évolution du modèle de soins à l'aîné. L'analyse des données révèle que les soignantes plus jeunes incorporent au soin de leur parent des soins provenant de la tradition et les considèrent compatibles avec les soins professionnels, tandis que la soignante plus âgée méprise la tradition et refuse les soins traditionnels. Cette soignante a connu l'évolution du système de santé espagnol. Pour cette dernière, le soin générique est synonyme de soin traditionnel et le soin professionnel est signe d'une évolution et de progrès, donc a une connotation plus positive.

Les deux types de soignantes décrits par Archbold (1982), soit les «fournisseurs» et «gestionnaires» de soins ont été identifiés dans la présente étude. Les résultats obtenus semblent toutefois aller au-delà de cette dichotomie. Pour les soignantes, prendre soin signifie être «fournisseur et gestionnaire» de soin (sept sur huit réalisent des activités propres aux deux rôles dans la prise en charge de la personne âgée dépendante). Même si l'existence d'un rôle de «gestionnaire pur» puisse exister, il semble peu probable qu'un rôle de «fournisseur pur» soit possible, surtout tenant compte de la perception de globalité que les soignantes espagnoles ont du soin générique. Dans la présente étude, le statut socio-économique identifié par Archbold (1982) comme le principal facteur

d'influence sur la décision d'adopter l'un ou l'autre rôle, n'a pas été décisif. La seule soignante qui a adopté le rôle de gestionnaire appartient au niveau socio-économique élevé, et son rôle dépendait plutôt, selon elle, d'une mauvaise décision quant à la prise en charge de son parent.

Un des thèmes importants dégagés se réfère aux activités de soin qui définissent le soin générique: "faire TOUT". Le soin générique est plus que le soin instrumental, comme l'affirme Bowers (1987), et les activités décrites correspondent étroitement aux neuf dimensions identifiées par Guberman et coll., (1993) c'est-à-dire, les tâches affectives et d'accompagnement, la surveillance, le travail domestique et l'organisation de la vie quotidienne, la gestion des problèmes de santé, l'aménagement des conditions de vie, la gestion du comportement, les soins physiques, la gestion des problèmes judiciaires et l'aide financière. Cependant, "faire TOUT" a aussi une signification spécifique pour les soignantes espagnoles. Le mot "faire" semble représenter davantage des exigences d'efforts physiques et de temps. Dans ce sens, les soins corporels et la réponse aux besoins physiologiques ont été abordés *in extenso* par toutes les soignantes. Ces aspects ont été décrits en détails et avec des références continues aux valeurs qui les soutiennent (l'amour, l'obligation filiale, la proximité du lien, la réciprocité), aux sources d'apprentissage (*la biarra*, les professionnels de la santé, la tradition, l'intuition, les approches alternatives), aux conséquences perçues et aux stratégies adaptatives utilisées. Les activités d'entretien de la maison font aussi partie de ce "faire", mais uniquement pour les soignantes provenant de milieux moins favorisés. Ce fait s'explique car les soignantes qui ont moins de ressources sont obligées d'effectuer elles-mêmes ces activités d'entretien de la maison, tandis que pour les soignantes qui ont un niveau de revenu élevé, ces activités sont la responsabilité d'un personnel rémunéré.

Quant au mot "TOUT", il représente l'ensemble du soin. Néanmoins, seules quelques soignantes se sont référées aux activités de soutien affectif en parlant du soin générique. Le fait d'être une activité qui n'exige pas d'effort physique, ou qui se suppose évidente dans une relation de parenté ou appartenant au "terrain privé" sont des explications possibles à ce phénomène. Pour les soignantes espagnoles, le lien de

parenté constitue une valeur suffisante pour prendre soin d'un aîné. La famille et les relations à l'intérieur de la famille constituent des éléments-clé pour le soin des aînés. Le mot "TOUT" se réfère aussi à l'exercice de responsabilités et parfois d'autorité nécessaire pour assister, soutenir et fréquemment suppléer à la personne âgée dans le but d'améliorer ou maintenir son état de santé. En fait, pour les informatrices, "faire TOUT" fait allusion à un ensemble d'activités d'assistance, de soutien et de suppléance dirigées vers l'aîné et son environnement, dans le but d'améliorer ou de maintenir son état physique et émotionnel. Si on examine la définition de soin générique proposée par Leininger (1995), selon laquelle le soin générique vise à fournir de l'assistance, et du soutien aux personnes ou groupes dans le but de diminuer leurs incapacités et d'améliorer leur état de santé (bien-être), leur façon de vivre ou de faire face à la mort, on remarque que la perception des soignantes "naturelles" espagnoles ajoute certaines dimensions, à savoir: la notion de suppléance, primordiale lorsqu'il s'agit de soigner une personne âgée, surtout ayant des pertes cognitives, ainsi que le but de maintenir l'état physique et émotionnel de la personne âgée lorsque l'amélioration n'est pas possible. L'expression "Améliorer la façon de faire face à la mort", utilisée par Leininger, plus positive, peut probablement se rapprocher de ce que les soignantes appellent le "maintien".

La description des conséquences positives du soin générique constitue une des contributions de cette étude. Les études espagnoles, qu'elles soient quantitatives ou qualitatives, n'ont jamais identifié d'effets positifs du soin générique sur la vie des soignantes. L'analyse des données de la présente étude révèle que les bénéfices perçus sont principalement des facteurs d'enrichissement de la vie émotionnelle. Cette dimension d'enrichissement concorde avec les résultats des études américaines, entre autres, ceux de Cartwright et al. (1994), Farran et al. (1991), Langner (1995) et de Neufeld & Harrison (1995). La présence d'effets positifs tels que le sentiment de satisfaction venant d'une signification accordée à l'expérience de soigner a été constatée dans les études de Farran et al. (1991) et de Langner (1995). Ces auteures ont trouvé des sentiments de satisfaction, de maîtrise de la situation et l'autodécouverte et la redéfinition du soi comme conséquences bénéfiques de la prise en charge. Quoique ces

résultats sont comparables à ceux obtenus dans la présente étude, quelques précisions s'imposent. Des cinq soignantes qui ont exprimé des effets positifs, trois considèrent que "tout" dans l'expérience de soignante est positif ou perçoivent de nombreux bénéfices. Leur réponse est spontanée et souligne que ce fait est intériorisé. Ces soignantes donnent effectivement une signification à leur expérience, concrètement à travers la foi en Dieu (influence constatée par Silverman & Huelsman, 1990; Ward & Carney, 1994 et par Wilson, 1989b); mais expriment qu'elles sont aussi dans des situations où l'amour envers leur parent constitue les fondements du processus de soin. Dans le cas des autres soignantes, la découverte d'effets positifs ne s'est produite qu'au moment de l'entrevue, moment où les soignantes ont été amenées de réfléchir à cette dimension par les questions posées.

Les effets négatifs identifiés par les soignantes ont été toutefois plus nombreux et ont été exprimés par toutes les informatrices. La description que les informatrices ont faite des conséquences du soin générique sur leur santé physique, mentale et émotionnelle est comparable aux résultats des nombreuses études américaines (Archbold, 1982; Bowers, 1987; Globerman, 1994; Guberman et coll., 1993; Langner, 1995; Ward & Carney, 1994; Willoughby & Keating, 1991; Wilson, 1989b) et aux quelques études espagnoles (Amezcuca et coll., 1996; Diez et coll., 1995; Espinosa et coll., 1996; Garcia et Pardo, 1996; Pereda et coll., 1995; Rubio et coll., 1995). Ces résultats peuvent être illustrés par l'expression «érosion du bien-être physique et émotionnel» utilisée par Wilson (1989a) pour qualifier les répercussions du soin sur la vie de la soignante. Le manque de liberté est la principale conséquence du soin générique et cause des changements dans le style de vie des soignantes. Ce pattern qui semble être universel pourrait être expliqué, en Espagne, par une perception du soin comme la responsabilité propre de la soignante, par le sentiment d'être indispensable, par le refus du bénévolat ou par la non-disponibilité d'autres membres du réseau informel.

Opie (1994) et Silverman & Huelsman (1990) relient les conséquences négatives du soin à l'inadéquation des ressources économiques, mais ces résultats ne se dégagent

pas de la présente étude. En fait, deux éléments ressortent quant aux effets négatifs du soin: l'existence objective des conséquences négatives et la perception subjective de ces conséquences. Des soignantes en provenance de tous les milieux socio-économiques ont décrit et répertorié comme effets négatifs des faits objectivables tels l'absence de liberté, les problèmes physiques (douleurs dorsales), l'épuisement ou la difficulté de maintenir des relations avec la famille ou les amis. Néanmoins, une différence quant à la perception de ces effets et à la façon de les aborder a été observée entre les soignantes. Cette différence semble être principalement reliée aux valeurs qui soutiennent le soin générique et aux stratégies d'adaptation. Les soignantes qui ont basé leur décision de soigner sur des valeurs telles l'amour, la réciprocité et les croyances religieuses, identifient des effets négatifs du soin, mais les attribuent à l'âge et non au soin à proprement parler de leur parent. Ces soignantes réagissent aux effets négatifs en adoptant des stratégies variées et actives telles que se réserver du temps pour elles-mêmes, donner une signification à l'expérience à travers la foi, recadrer la situation difficile ou acquérir des ressources matérielles (même si elles ont des faibles revenus) qui facilitent le soin. Quand la prise de décision est davantage reliée au sentiment d'obligation ou aux convenances sociales, les soignantes, en plus d'identifier des effets négatifs au soin, ont une perception négative de l'ensemble du processus de soin. Leurs principales stratégies consistent à "crier" afin de se soulager ou adopter une attitude de résignation ou d'acceptation. Les stratégies adoptées semblent donc étroitement reliées aux conséquences du soin générique et au processus de soin. Elles permettent de faciliter la tâche du soin ou permettent de faire face à l'expérience difficile du soin générique.

Aucune étude espagnole n'a encore examiné les stratégies des soignantes "naturelles", mais plusieurs auteurs américains (Albert, 1990; Archbold, 1982; Bowers, 1987; Corcoran, 1993; Davis & Grant, 1994; Langner, 1993; Orona, 1990; Periard & Ames, 1993) s'y sont intéressés. L'établissement de routines pour la réalisation des tâches, déjà décrite comme stratégie par Albert (1990), Archbold (1982), Corcoran (1993) et Langner (1993) est une stratégie utilisée par toutes les informatrices de la présente étude afin d'organiser le temps. Cette stratégie n'est pas une nouvelle stratégie, mais bien la prolongation d'une stratégie déjà utilisée dans le cadre de la vie passée et

quotidienne des soignantes. Par ailleurs, donner une signification à l'expérience constitue, selon Davis et Grant (1994), auteures américaines, une des stratégies utilisées par les soignants "naturels". Cette stratégie a été adoptée par la plupart des informatrices de l'étude. Dans tous les cas, la foi en Dieu, plus concrètement la religion catholique, a constitué un guide de vie et une source d'appui, de force intérieure ou de soulagement de la souffrance face aux difficultés. L'influence de la religion au sein de la culture espagnole et la transcendance qu'elle a, surtout pour les générations plus âgées, a déjà été documentée (Gonzalo, 1997; Pereda et coll., 1996; Perlado, 1995). La religion permet de vivre le soin avec "*alegria*". Les participantes n'ayant pas de croyances religieuses comme référence démontrent une perception plus négative du soin générique et de leur propre vie en général.

La prochaine section est une discussion des éléments relatifs à la perception du soin professionnel infirmier par les soignantes "naturelles".

### **La perception du soin professionnel infirmier**

À partir du discours plus limité des soignantes quant à leur perception du soin professionnel infirmier, certains "*thèmes et patterns*" ont été identifiés. Ces résultats apportent de nouvelles connaissances car aucune étude espagnole concernant les soignantes "naturelles" ou encore la personne âgée, n'ont encore permis d'explorer ce que les soignantes perçoivent du soin infirmier professionnel. Même dans le contexte nord-américain, les recherches sont encore peu nombreuses à ce sujet. La discussion des résultats portera sur l'engagement de l'infirmière, la nature des soins infirmiers, l'articulation du soutien formel et informel (les relations entre les soignantes "naturelles" et les infirmières) et les conséquences du soin professionnel infirmier sur la santé des soignantes. De façon générale, l'examen des résultats montre que la perception des informatrices sur les soins infirmiers est nettement plus positive que celle décrite dans les études nord-américaines consultées (Abel, 1990; Bowers, 1987; Guberman et coll., 1991; Hasselkus, 1988; Lewis & Meredith, 1988; Rutman, 1996; Willoughby & Keating, 1991). Cette opinion peut probablement être expliquée par le fait que dans le

centre de santé où l'étude s'est déroulée, contrairement aux autres centres en Espagne, un programme de soins à domicile est déjà mis en place.

Pour les soignantes, les soins infirmiers à domicile constituent une réponse aux besoins de l'aîné dépendant. Ces soins sont initiés lorsque l'aîné devient incapable de se rendre au centre de santé. Selon les recherches nord-américaines de Guberman et coll., (1991; 1993), les soignantes font très peu appel aux services de santé formels, entre autres, en raison de réticences à recevoir de l'aide extérieure. Au contraire, en Espagne, si la dépendance de l'aîné est causée par une maladie aiguë (fracture de la hanche, A.V.C., par exemple), les soignantes demandent les services des professionnels du centre de santé pour le suivi de l'aîné à domicile, et ce, même avant que l'aîné ait son congé du centre hospitalier. Cette différence entre soignantes espagnoles et américaines peut être expliquée par la coresponsabilité attribuée au Gouvernement espagnol (*papá-Estado* / État-protecteur) dans les soins de santé de tous les citoyens et en particulier des aînés. L'aide provenant du réseau formel est demandée et les réticences à recevoir de l'aide extérieure ne sont présentes que pour le bénévolat, du fait que ce service n'est pas considéré être de bonne qualité.

En Espagne, tel que l'affirment Pereda et coll. (1995) et tel qu'il est ressorti de l'analyse des données, le soin de l'aîné est perçu comme une affaire de famille et d'état. Ainsi, lorsque la dépendance de l'aîné est une conséquence du processus normal de vieillissement, les soins infirmiers sont initiés par l'infirmière et sont considérés comme une continuation des soins que l'aîné recevait avant sa perte d'autonomie. Cette continuité est garantie du fait que c'est la même infirmière qui effectue le suivi à domicile.

L'infirmière est perçue comme la professionnelle autonome responsable du programme de suivi des personnes âgées à domicile. La fréquence plus élevée des visites de l'infirmière par rapport à celles des autres professionnels impliqués dans le programme peut expliquer cette perception. Elle pourrait aussi indiquer une perception différente du rôle de l'infirmière d'attention primaire, en tant que professionnelle

autonome et non comme aidante du médecin, et ce, en raison de la diversité des activités de soin réalisées et à la relative indépendance permise par ce rôle. Les infirmières sont perçues comme ayant la maîtrise de leur domaine de soins et comme expertes dans le soin de l'aîné. Les principales sources d'apprentissage du soin infirmier énoncées par les informatrices coïncident avec celles proposées par Leininger (1995). La formation (dans les établissements d'enseignement) académique de l'infirmière et l'expérience sont à la base de la compétence professionnelle. Les études contribuent à l'orientation scientifique, tandis que l'expérience suppose la connaissance des pratiques et expressions du soin générique, c'est-à-dire des valeurs culturelles, des croyances et de la manière de vivre de l'individu.

Selon la description que les soignantes ont faite des principaux soins fournis par l'infirmière à la personne âgée à domicile, des activités traditionnelles reliées aux aspects techniques (vaccination pour la grippe, prise de sang et de la pression artérielle, E.C.G., traitement des escarres, examen de la peau, entretien des sondes) coexistent avec "la surveillance" de l'état de santé de l'aîné et de son environnement. Même en considérant la surveillance comme partie du soin infirmier, la définition de Leininger (1995) sur le soin professionnel est plus large que celle des soignantes, et les aspects techniques y apparaissent moins importants. Pour Leininger, les activités de soins infirmiers sont dirigées vers l'assistance, le soutien, l'habilitation ou la facilitation. Néanmoins, les soignantes perçoivent un rôle élargi de l'infirmière si l'on considère qu'elles identifient des activités de soins qui leur sont directement adressées. Ces activités se rapprochent davantage de la définition de Leininger.

En fait, les soignantes espagnoles se sentent également bénéficiaires du soin. Elles perçoivent que certaines activités de soins infirmiers telles que l'enseignement, l'écoute, la compagnie, les conseils, les renforcements positifs et les activités de coordination leur sont directement adressées même si en Espagne, les soignantes ne sont pas considérées comme bénéficiaires de soins dans les programmes d'attention à domicile et qu'il n'y pas d'activités spécifiques formelles pour elles. Une explication de ce phénomène pourrait être que la pratique devance les écrits et que les infirmières, soit

par besoin ou par intuition, tiennent compte du rôle de la soignante dans le processus de soin à l'aîné.

La qualité du soin infirmier a aussi été jugée par les informatrices. Elles ont fait la différence entre soins de qualité et soins «corrects». Dans les deux situations, la compétence professionnelle, acquise essentiellement à travers un apprentissage formel et cognitif (Leininger, 1995) et l'expérience est invoquée. Cependant, ce qui fait la différence, c'est la façon de faire, les «habiletés de *caring*», ce que les soignantes appellent «vocation» et qui, à leurs yeux, est indispensable pour que le soin infirmier ne soit pas seulement correct, mais de qualité. Leininger (1995) le définit comme le “*humanistic care*”, dont le but est de connaître et de comprendre la dimension humaine de l'individu à travers une découverte inductive. Le soin professionnel infirmier comprend ainsi la compétence professionnelle et les habiletés de *caring*. Les activités où il y a absence de ces habiletés de *caring* (*humanistic care*) seraient simplement des activités réalisées par une infirmière, mais non des soins infirmiers.

L'analyse des données concernant la perception des relations entre soignantes “naturelles” et infirmières révèle certains aspects saillants. La qualité de la relation est le résultat de la contribution de chacune des actrices. Soignante et infirmière travaillent comme collaboratrices et apportent chacune leurs habiletés et leurs points de vue qui ne coïncident pas toujours. Les informatrices valorisent grandement la disponibilité, l'accessibilité et le respect des infirmières envers elles. Elles perçoivent que leur propre contribution consiste à garantir la continuité de “bons” soins à l'aîné.

La confiance mutuelle et l'égalité dans la relation contribuent au “partage” entre soignantes “naturelles” et infirmières. Le respect de la reconnaissance du travail des soignantes, ainsi que de leurs opinions et décisions, semblent avoir une grande importance dans la relation. Hasselkus (1988) a identifié l'absence de respect mutuel à l'origine de tension et parfois d'incompatibilité dans la relation soignante “naturelle”–infirmière. Dans le même sens, Bowers (1987) et Rutmant (1996) ajoutent que l'ignorance de l'infirmière des valeurs, de la signification et du type de soin prodigué par

la soignante constituent d'autres sources de conflit. Enfin, Leininger (1995) affirme que les soins infirmiers non cohérents avec les croyances, valeurs et façon de vivre du client peuvent être source de conflits et ce, même dans une même culture ou coexistent la sous-culture des professionnels avec celle des familles. Elle considère que le soin générique et professionnel doivent être contrastés afin de découvrir ce qu'ils ont de divers et de commun, permettant ainsi d'établir des soins culturellement cohérents et d'éviter les conflits.

Plusieurs écrits (Bowers, 1987; Hasselkus, 1988; Leininger, 1991; Rutman, 1996) parlent de la confiance comme un élément déterminant de la relation infirmière-soignant. Watson (1988) considère le développement d'une relation de confiance comme un des dix facteurs de soins à la base de la pratique de l'infirmière et du développement de la discipline. La confiance mutuelle, professionnelle et personnelle a été mentionnée par les informatrices comme étant à la base du partenariat, en raison de la durée et de l'intensité de la relation soignante-infirmière. Dans la plupart des cas, l'infirmière a une connaissance et une relation avec l'aîné et sa famille depuis de nombreuses années, dans le centre de santé ou à domicile. Au cours de cette période, la présence de l'infirmière à domicile a souvent été quotidienne; celle-ci a vécu avec la famille des moments difficiles et, pour cela, est perçue comme un membre de la famille ou une amie. Ces éléments, qui constituent pour les soignantes une force, nous amène à réfléchir sur les limites qui existent entre la relation professionnelle et personnelle et sur l'équilibre entre les deux pour assurer un soin professionnel infirmier.

Renforcement de l'estime de soi, sécurité, soulagement, repos, tranquillité et bien-être sont les conséquences du soin infirmier évoquées par les soignantes. Selon Leininger (1995), ces soins seraient qualifiés de cohérents car considérés bénéfiques, significatifs et efficaces pour le bien-être des individus. Toutefois, même si les informatrices n'ont pas perçu d'effets négatifs, elles se sont référées aux limites du soin infirmier. Elles soulignent que les interventions de l'infirmière n'éliminent pas complètement le sentiment de fardeau. Le fardeau a été décrit dans nombreuses d'études nord-américaines (Archbold, 1982; Bowers, 1987; Brackley, 1994; Globerman, 1994;

Guberman et coll., 1993; Langner, 1995; Ward & Carney, 1994; Wilson, 1989b). Cependant, peu d'études d'interventions portent sur les stratégies qui pourraient éliminer le fardeau des soignantes (Burdz, Easton, et Bond 1988; Dellasega, 1990; Greene et Monahan, 1989), ce qui nous amène à réfléchir à des dimensions du soin à développer.

La prochaine section présente les implications de l'étude pour la pratique et la recherche.

### **Implications pour la pratique**

Les résultats obtenus quant à la perception des soignantes "naturelles" du soin générique et du soin professionnel infirmier permettent d'extraire certaines implications pour la pratique des soins infirmiers.

La place de la soignante en tant qu'actrice du processus de soin générique, ainsi que, les bénéfices perçus des interventions infirmières pour les soignantes nous amènent à réviser les programmes d'attention domiciliaire afin qu'ils puissent tenir compte de l'interaction soignante-aîné et inclure les besoins propres des soignantes.

Les affirmations des soignantes soulignant qu'elles ne savent rien ou se sentent perdues face au soin de l'aîné ou encore qu'elles apprennent de la situation (*la biarra*), méritent aussi une réflexion, à savoir: Quels sont les besoins d'apprentissage des soignantes auxquels les infirmières peuvent apporter une réponse? À quel moment commençons-nous l'enseignement? Le développement et l'implantation de programmes d'enseignement sur le soin de l'aîné adressés aux soignants le plus tôt possible ou aux soignants potentiels pourraient contribuer à modifier la perception et les situations de tension des soignants.

Les résultats de cette étude révèlent la perception de conséquences positives du soin générique, plus précisément un enrichissement de la vie émotionnelle des soignantes. Dans cette perspective, l'identification des effets positifs de l'expérience "de

soigner” ou la prise de conscience de ces effets pourrait être maximisée ou potentialisée par les infirmières, tout en ne minimisant pas les conséquences négatives longuement documentées et exprimées par les soignantes. Dans ce même sens, favoriser le développement et l’adoption, par les soignantes, de stratégies ajustées aux situations de stress telles que se réserver du temps pour elles-mêmes, donner une signification à l’expérience ou recadrer la situation difficile sont des interventions infirmières qui pourraient être retenues dans le cadre des programmes d’attention à domicile.

Bien que la surveillance ait été identifiée dans nombreuses études (Bowers, 1987; Corcoran, 1993; Davis et Grant, 1994; Guberman et coll., 1993; Pereda et coll., 1995) comme faisant partie du soin générique, aucune étude n’a été répertoriée sur la surveillance comme activité de l’infirmière auprès des personnes âgées à domicile. Fréquemment, les interventions des infirmières sont dirigées vers l’amélioration de la santé ou le traitement de la maladie et, très souvent, sont reliées aux techniques de soin. L’importance attribuée par les soignantes à “la surveillance”, comme partie du soin infirmier, souligne la nécessité pour les infirmières de tenir compte de cette activité comme entité propre du soin à domicile. Également, la description que les soignantes ont offert des activités liées au rôle de l’infirmière en tant qu’enseignante, confidente, conseillère et gestionnaire de soins, constitue des motifs de réflexion pour la formation académique de l’infirmière ainsi que sur le rôle social attendu de l’infirmière en Espagne. Deux questions s’imposent. Les infirmières sont-elles conscientes de l’importance de ces fonctions? Quelle importance leur accorde-t-on dans les programmes d’études?

Enfin, le partage dans la relation soignante-infirmière semble un point de départ pertinent pour prodiguer des soins culturellement cohérents, tenant compte que la coparticipation de l’infirmière et du client est à la base des trois modes d’action proposés par Leininger (1991), à savoir: préservation, accommodation et remodelage. Pour Rutman (1996), la notion d’*empowerment* est à la base de ce partenariat. Il importe ici de faire ressortir l’importance que les soignantes ont attribué au respect et à la reconnaissance que les infirmières ont démontrés envers leur travail de soignante.

Néanmoins, il faut aussi noter que le soin générique n'est pas, selon les soignantes, une des sources d'apprentissage de l'infirmière. Il semble donc que l'infirmière n'exprime pas, du moins de manière explicite, l'influence et l'importance du soin générique sur le soin infirmier professionnel. Tel que le propose la théorie de Leininger, pour prodiguer des soins infirmiers cohérents, le professionnel doit connaître et s'appuyer sur les pratiques et expressions du soin générique, c'est-à-dire sur les valeurs culturelles, les croyances et la manière de vivre de l'individu (Leininger, 1995). Dans cette perspective, cette étude apporte des connaissances sur les perceptions des soignantes que l'infirmière doit prendre en compte dans sa pratique auprès de soignantes si elle veut prodiguer des soins culturellement cohérents.

### **Implications pour la recherche**

Compte tenu des changements socio-culturels de la société espagnole, il serait pertinent de répliquer cette étude en sélectionnant comme informatrices-clés des soignantes plus jeunes, afin d'explorer si les changements actuels influencent la perception du soin générique et du soin infirmier. Cette étude pourrait permettre de déterminer si les interventions infirmières auprès des soignantes doivent être spécifiques à ce groupe d'âge.

D'autres études pourraient également être recommandées suite à cette recherche. Notamment, compte tenu de la réticence des soignantes à faire appel au bénévolat et de leur perception de fardeau, il serait intéressant d'effectuer une étude sur les caractéristiques du bénévolat qui pourraient être "culturellement" acceptables pour les soignantes (type d'aide offert, condition, caractéristiques humaines des bénévoles, etc).

Également, une étude sur les besoins spécifiques d'apprentissage des soignantes permettrait d'élaborer et d'implanter des programmes d'enseignement adaptés aux besoins. Aucune étude, mise à part celle de Amezcua et coll. (1996), a permis d'explorer, dans une perspective infirmière, ces besoins.

Sachant que les soins infirmiers n'enlèvent pas le sentiment de fardeau des soignantes, une étude phénoménologique permettrait d'approfondir le phénomène de fardeau en vue de fournir des pistes pour les interventions infirmières.

Enfin, il serait pertinent de refaire cette même étude en tenant compte de la perception des infirmières, ce qui permettrait de contraster les perceptions des soignantes et des professionnels afin de découvrir ce qu'elles ont de différent et de commun, permettant d'élaborer des interventions culturellement cohérentes.

Plusieurs des recherches qui découlent de la présente étude sont des études exploratoires et descriptives qui permettraient de contribuer à ce domaine spécifique de connaissances encore peu investigué en Espagne.

## Références

- Abel, E.K. (1990). Daughters caring for elderly parents. Dans Gubrium, J.F. & Sankar, A. (Eds), The home care experience: ethnography and policy (Ch. 9) (pp. 189-206). Newbury Park: SAGE Publications.
- Albert, S.M. (1990). The dependent elderly, home health care, and strategies of household adaptation. Dans Gubrium, J.F. & Sankar, A. (Eds), The home care experience: ethnography and policy (Ch. 1) (pp. 19-36). Newbury Park: SAGE Publications.
- Amezcuca, M., Arroyo, M.C., Montes, N., Lopez, E., Pinto, T. y Cobos, F. (1996). Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano incapacitado. Enfermería Clínica, 6 (6), 233-241.
- Arcas, P. (1991). Investigación en Enfermería. Prioridades y estrategias. ROL, 148, 55-60.
- Archbold, P.G. (1982). An analysis of parentcaring by women. Home Health Care Services Quarterly, 3 (2), 5-26.
- Arroyo, C., Montes, N., Pinto, T., Cobos, F. y Lopez, E. (1994). El anciano en casa: los cuidados y los cuidadores. Index de Enfermería, 8-9: 18-33.
- Bermejo, F., Rivera, J. y Perez del Molino, F. (1997). Aspectos familiares y sociales en la demencia. Medicina Clínica, 109 (4): 140-6.
- Bowers, B.J. (1987). Intergenerational caregiving: Adult caregivers and their aging parents. Advances in Nursing Science, 9 (2), 20-31.
- Brackley, M.H. (1994). The plight of american family caregivers: Implications for nursing. Perspectives in Psychiatric Care, 30 (4), 14-20.
- Burdz, M., Easton, W., & Bond, J. (1988). Effect of respite care of dementia and nondementia patients and their caregivers. Psychology and Aging, 3, 38-42.
- Burns, N., & Grove, S.K. (1997). The practice of nursing research. Conduct, critique, & utilization (3e éd). Philadelphie : W.B. Saunders Company.
- Calnan, M.W. (1998). The patient's perspective. International Journal of Technology Assessment in Health Care, 14 (1), 24-34.
- Cantor, M.H., & Hirshorn, B. (1988). Intergenerational transfers within the family context-motivating factors and their implications for caregiving. Women and Health, 14 (4), 13-59.
- Cartwright, J.C., Archbold, P.G., Stewart, B.J. & Limandri, B. (1994). Enrichment

- processes in family caregiving to frail elders. Advances in Nursing Science, 17 (1), 31-43.
- C.I.S. (1993a). Estudio 2057. Madrid: Banco de datos del C.I.S.
- C.I.S. (1993b). Estudio 2072. Madrid: Banco de datos del C.I.S.
- C.I.S. - Centro de investigaciones sociológicas (1995). Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- C.I.S. - Centro de investigaciones sociológicas (1995). Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Collins, C., Liken, M., King, S., & Kokinakis, C. (1993). Loss and grief among family caregivers of relatives with dementia. Qualitative Health Research, 3 (2), 236-253.
- Corcoran, M.A. (1993). Management decisions made by caregiver spouses of persons with Alzheimer's disease. The American Journal of Occupational Therapy, 48 (1), 38-45.
- Cortes, M. (1993). Aspectos médicos y sociales en el familiar cuidador del demente tipo Alzheimer. Geriatría, 9 (9), 411-414.
- Cortes, M. (1995). Problemas del familiar cuidador del paciente con demencia senil. Medicina Integral, 25 (4), 148-150.
- Cruz, M., Folstein, S., McHugh, P. (1975). Mini Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatric Res., 12, 189-198.
- Davis, L.L. & Grant, J.S. (1994). Constructing the reality of recovery: Family home care management strategies. Advances in Nursing Science, 17 (2), 66-76.
- Dellasega, C. (1990). Coping with caregiving: Stress management for caregivers of the elderly. Journal of Psychosocial Nursing, 28, 15-22.
- Diez, J., Redondo, M.L., Arroniz, C., Giacchi, A., Zabal, C. y Salaberri, A. (1995). Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. Medifam. Revista de Medicina Familiar y Comunitaria.
- Dirección General del INSERSO (1995). Presentación. Dans, Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar (p.7-8). Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Espinosa, M.C., Clerencia, M., Serrano, M., Alastuey, C., Mesa, P. y Perlado, F. (1996). Apoyo social, demencia y cuidador. Revista Española de Geriatría y Gerontología, 31 (1), 31-35.

- Ester, P., Halman, L. & De Moor, R. (1993). The individualizing society. Value change in Europe and North America. Tilburg: University Press.
- Farran, C., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S., & Wilken, C. (1991). Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. The Gerontologist, 31 (4), 483-489.
- Fondo de Investigaciones Sanitarias, F.I.S. (1998). Madrid: Instituto de Salud Carlos III.
- Garant, L., et Bolduc, M. (1990). L'aide par les proches: mythes et réalités. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Direction de l'évaluation, Collection Études et analyses, N° 8, 160 p.
- Garcia, L., y Pardo, C. (1996). Factores asociados a ansiedad y toma de psicofarmacos en cuidadores de pacientes incapacitados. Atención Primaria, 18 (7), 395-398.
- Garcia, M.C. y Torio, J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. Medifam. Revista de Medicina Familiar y Comunitaria, 6 (1), 47-55.
- Globerman, J. (1994). Balancing tensions in families with Alzheimer's disease: The self and the family. Journal of Aging Studies, 8 (2), 211-232.
- González, M., Risco, C., y Freixas, P. (1997). Evolución de las publicaciones de salud pública y enfermería comunitaria en seis revistas españolas en los últimos 10 años. Enfermería Clínica, 7 (2), 63-71.
- Gonzalo, L.M. (1997). Cuidadores y cuidados para los enfermos con demencia tipo Alzheimer. Revista de Medicina de la Universidad de Navarra, 41 (1), 67-70.
- Greene, V., & Monahan, D. (1989). The effect of a support and education program on stress and burden among family caregivers to frail elderly persons. The Gerontologist, 29, 472-477.
- Grupo de trabajo de Enfermería (1991). La investigación en enfermería en España. Madrid: Fondo de Investigaciones Sanitarias.
- Guberman, N., Dorvil, H., et Maheu, P. (1987). Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation. Québec: Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Les Publications du Québec.
- Guberman, N., Maheu, P., et Maillé, C. (1991). Et si l'amour ne suffisait pas...Femmes, familles et adultes dépendants. Montréal: Les éditions du remue-ménage.
- Guberman, N., Maheu, P., et Maillé, C. (1992). Women as family caregivers: Why do they care? The Gerontologist, 32 (5), 607-617.

- Guberman, N., Maheu, P., et Maillé, C. (1993). Travail et soins aux proches dépendants. Montréal: Les éditions du remue-ménage.
- Hasselkus, B.R. (1988). Meaning in family caregiving: Perspectives on caregiver/professional relationships. Gerontologist, 28 (5), 686-691.
- Hayter, J. (1982). Helping families of patients with Alzheimer's disease. Journal of Gerontological Nursing, 8, 81-86.
- Hirst, S.P., & Metcalf, B.J. (1986). Learning needs of caregivers. Journal of Gerontological Nursing, 12 (4), 24-28.
- Horowitz, A. (1985). Family caregiving to the frail elderly. Dans M. Powell Lawton, G. Maddox (Eds.), Annual Review of Gerontology and Geriatrics, 5, 194-246.
- Icart, M.T., y Caja, C. (1989). Investigar en enfermería. ¿Qué, quién, cómo?. ROL, 40: 63-67.
- James, O., & Davies, A. (1987). Assessing social support and satisfaction in the elderly: Development of a brief assessment instrument, the index of social support. Geriatric Psychiatry, 2: 227-233.
- Jiménez, F. (1997). Creciente interés por la gerontología psico-social. Revista Española de Geriatria y Gerontología, 32 (1), 1-4.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. et Major, F. (1994). La pensée infirmière. Laval (Québec) : Éditions Études Vivantes.
- King, T. (1993). The experiences of midlife daughters who are caregivers for their mothers. Health Care for Women International, 14: 419-426.
- Langner, S. (1993). Ways of managing the experience of caregiving to elderly relatives. Western Journal of Nursing Research, 15 (5), 582-584.
- Langner, S. (1995). Finding meaning in caring for elderly relatives: Loss and personal growth. Holistic Nursing Practice, 9 (3), 75-84.
- Lauzon, S. (1988). La santé des soignants naturels de malades déments vivant dans la communauté. Le Gérontophile, 10 (4), 21-23.
- 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 final présenté au Centre d'excellence sur la santé des femmes. Consortium Université de Montréal. Montréal. Canada.
- Leininger, M. (1991). Culture care. Diversity & universality: A theory of nursing. New York: National League for Nursing Press.

- Leininger, M. (1994). Evaluation criteria and critique of qualitative research studies. Dans J.M. Morse (Éds.), Critical issues in qualitative research methods (pp.95-115). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Leininger, M. (1995). Transcultural nursing. Concepts, theories, research & practices. New York: McGraw-Hill, Inc.
- Lesemann, F., et Chaume, C. (1989). Familles - providence: la part de l'État. Recherche subventionnée par le Conseil québécois de la recherche sociale. Montréal: Éditions Saint-Martin.
- Lesemann, F., et Martin, C. (1993). Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales. Paris: La documentation Française.
- Lévesque, L. et Cossette, S. (1991). La dynamique de la cohabitation avec des personnes atteintes de troubles cognitifs dans les centres d'accueil. Rapport de recherche. Université de Montréal – Centre hospitalier Côte des Neiges. Montréal. Canada.
- Lewis, J., & Meredith, B. (1988). Daughters caring for mothers: The experience of caring and its implications for professional helpers. Ageing and Society, 8 , 1-21.
- Lobo, A., Ezquerro, J., Gómez, F., Sala, J.M. et Seva, A. (1979). El Miniexamen Cognoscitivo. Un test sencillo, práctico para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos. Actas Luso Españolas Neurología Psiquiátrica, 7: 189-201.
- Lopez, E. (1994). De recursos. Index de Enfermería, 8-9: 30-33.
- Lynott, R.J. (1983). Alzheimer's disease and institutionalization. Journal of Family Issues, 4, 559-574.
- Mahoney F., Barthel D. (1965). Functional evaluation: Barthel index. Maryland State Medicine Journal, 14, 61-65.
- Molinero, S. (1997). Fragilidad en la esfera social. Revista Española de Geriátria y Gerontología, 32 (1), 21-25.
- Montorio, I., Diaz, P. y Fernández de Trocóniz, M.I. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. Revista Española de Geriátria y Gerontología, 30 (3), 157-168.
- Morgan, D.G. & Laing, G.P. (1991). The diagnosis of Alzheimer's disease: Spouse's perspectives. Qualitative Health Research, 1 (3), 370-387.
- Morse, J.M. (1991). Strategies for Sampling. Dans J. Morse (Éds.), Qualitative nursing research. A contemporary dialogue (pp. 127-145). Newbury Park: SAGE Publications, Inc.

- Mota, B. y Unzueta, L. (1995). Persona responsable de salud en la familia, hogar o núcleo de convivencia. Enfermería Científica, (158-159), 31-34.
- Motenko, A. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. Gerontologist, 29(2), 166-172.
- Muñoz, F., Burgos, M.L., Rogero, P. y Garcia, F. (1995). Detección de factores predictores de abandono de pacientes incapacitados de una zona básica de salud. Atención Primaria, 15 (1):21-2, 24-6, 28.
- Muñoz-Cruzado, M. (1993). Necesidades y riesgos de los cuidadores de ancianos dementes. Geriatría, 9 (9): 407-410.
- Neufeld, A. & Harrison, M.J. (1995). Reciprocity and social support in caregivers' relationships: Variations and consequences. Qualitative Health Research, 5 (3), 348-365.
- Opie, A. (1994). The instability of the caring body: Gender and caregivers of confused older people. Qualitative Health Research, 4 (1), 31-50.
- Orizo, F. (1996). Sistemas de valores en la España de los 90. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas.
- Orona, C. (1990). Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. Social Science and Medicine, 30 (11), 1247-1256.
- Paquet, M. (1996). Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services formels. Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, 3 (2), 209-223.
- Parsons, K. (1997). The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's disease. Qualitative Health Research, 7 (3), 391-407.
- Periard, M.E. & Ames, B.D. (1993). Lifestyle changes and coping patterns among caregivers of stroke survivors. Public Health Nursing, 10 (4), 252-256.
- Pereda, C., De Prada, M. y Actis, W. (1995). Investigación cualitativa. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Perez, JM., Abanto, J. y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Atención Primaria, 18(4), 194-202.
- Perlado, F. (1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Revista de Gerontología. Monografía abril, 47-53.
- Phillips, L. & Rempusheski, V. (1986). Caring for the frail elderly at home: Toward a theoretical explanation of the dynamics of poor quality family caregiving. Advances

- in Nursing Science, 8 (4), 62-84.
- Rempusheski, V.F. & Phillips, L.R. (1988). Elders versus caregivers: Games they play. Geriatric Nursing, 9 (1), 30-34.
- Rodriguez, P. (1995). Introducción. Dans, Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar (pp. 9-27). Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Rubio, M.L., Sanchez, A., Ibañez, J.A., Calve, F., Marti, N. y Mariscal, J. (1995). Perfil medicosocial del cuidador crucial. Se trata de un paciente oculto?. Atención Primaria, 16(4), 181-6.
- Rutman, D. (1996). Caregiving as women's work: Women's experiences of powerfulness and powerlessness as caregivers. Qualitative Health Research, 6 (1), 90-111.
- Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. The Gerontologist, 35 (6), 771-791.
- Silverman, M. & Huelsman, E. (1990). The dynamics of long-term familial caregiving. Dans Gubrium, J.F. & Sankar, A. (Éds), The home care experience: ethnography and policy (Ch. 8) (pp. 173-188). Newbury Park: SAGE Publications.
- Sims, S.L., Boland, D.L., & O'Neill, C.A. (1992). Decision making in home health care. Western Journal of Nursing Research, 14 (2), 186-200.
- Spradley, J. P. (1980). Participant observation. New York: Holt, Rinehart and Winston
- Ward, D.H., & Carney, P.A. (1994). Caregiving women and the US welfare state: The case of elder kin care by low-income women. Holistic Nursing Practice, 8 (4), 44-58.
- Watson, J. (1988). Nursing: Human science and human care. A theory of nursing. New York: National League of Nursing (publication n° 15-2236).
- Willoughby, J., & Keating, N. (1991). Being in control: The process of caring for a relative with Alzheimer's disease. Qualitative Health Research, 1 (1), 27-50.
- Wilson, H.S. (1989a). Family caregivers: The experience of Alzheimer's disease. Applied Nursing Research, 2 (1), 40-45.
- Wilson, H.S. (1989b). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: Coping with negative choices. Nursing Research, 38 (2), 94-98.
- Zarit, S.H. (1989) Do we need another "stress and caregiving" study? Gerontologist, 29 (2), 147-148.

Zunzunegui, M.V. (1994). Las redes sociales y la salud en las personas mayores. Index de Enfermería, 8-9: 15-17.

## **Appendice A**

### **Lettre à la Direction et Demande de collaboration**

Pampelone (date) \_\_\_\_\_

Directeur de l'équipe:

Infirmière-chef:

Centre de santé «Casco Viejo»

Chers collègues,

Comme vous le savez déjà, je suis inscrite au programme de Maîtrise en Sciences Infirmières à l'Université de Montréal. Je vais conduire l'étude titrée «Perception de soignantes "naturelles" espagnoles en regard du soin générique et du soin professionnel infirmier à la personne âgée à domicile» dans le cadre de mon mémoire. Le but de cette étude est d'explorer la perception qu'un groupe de soignantes "naturelles" a des soins qu'elles prodiguent à la personne âgée dépendante, ainsi que des soins professionnels infirmiers impliqués dans cette situation. Cette connaissance pourra nous permettre d'identifier les éléments communs et différents entre ces deux systèmes de soin, favorisant ainsi l'apport de soins infirmiers cohérents. Pour cette recherche, je suis sous la direction de Mme Francine Ducharme (directrice) et de Mme Jacinthe Pepin (co-directrice), tous les deux docteurs en Sciences infirmières et professeures à la Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal.

L'étude consiste à connaître l'expérience de six à huit soignantes "naturelles" par le biais d'entrevues individuelles. La soignante aura le choix du lieu de rencontre, qui durera environ deux heures. Les entrevues seront enregistrées sur bande magnétique. Les droits et libertés des soignantes qui participeront à l'étude seront assurés. L'approbation

du projet de recherche par le Comité d'approbation de l'Université de Montréal et par le Comité d'éthique de la recherche de la *Dirección de Atención Primaria de Navarra* assure que le projet respecte les principes et les règles de l'éthique.

Enfin, je profite de l'occasion pour demander la collaboration des infirmières qui travaillent en Attention domiciliaire pour la sélection des informatrices à cette étude. En plus de la richesse de l'expérience de soignante et l'aptitude à communiquer, voici les critères de sélection des informatrices:

- être soignante principale d'une personne âgée qui a un degré de dépendance physique modérée, sévère ou totale (selon l'Index de Barthel, 1965), depuis au moins six mois.
- bénéficiaire de soins infirmiers à domicile pour le parent âgé.
- cohabiter avec l'aîné à domicile
- provenir de milieu socio-économique favorisé ou défavorisé

Je vous remercie sincèrement de toute l'attention que vous accorderez à ce projet. Veuillez agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs

Signature: M<sup>a</sup> Irene Egurza Garcia

## **Appendice B**

### **Formulaire de consentement**

## LETTRE D'EXPLICATION DE L'ÉTUDE ET CONSENTEMENT

**Titre de l'étude:** Perception de soignantes “naturelles” espagnoles en regard du soin générique et du soin professionnel infirmier à la personne âgée à domicile.

**Chercheuse responsable:** M<sup>a</sup> Irene Egurza. Infirmière du Centre de Santé “*Casco Viejo*”. Pamplona.

**Directrice de recherche:** Francine Ducharme (Ph.D.). Professeure titulaire. Faculté des sciences infirmières. Université de Montréal.  
Tél.: (514) 343 7254

**Co-directrice de recherche:** Jacinthe Pepin (Ph.D.). Professeure agrégée. Faculté des sciences infirmières. Université de Montréal.  
Tél.: (514) 343 7762

L'objectif de cette étude est d'explorer la perception qu'un groupe de soignantes “naturelles” a des soins qu'elles prodiguent à une personne âgée dépendante, ainsi que des soins professionnels infirmiers reçus dans cette situation. L'importance des soins offerts pour les membres des familles aux personnes âgées est une réalité indiscutable mais peu connue. À partir de leur expérience, les soignantes sont les mieux placées pour nous aider à comprendre cette situation de soin.

Votre participation consistera à répondre à des questions portant sur votre situation de soignante lors d'une rencontre, d'environ deux heures. Les rencontres auront lieu à votre domicile où à l'endroit de votre choix. Les entrevues seront enregistrées sur cassette, avec votre consentement. La confidentialité des données, incluant le respect de l'anonymat, sera assurée par l'utilisation de codes. Les bandes enregistrées seront détruites à la fin de cette recherche.

Votre participation à cette recherche est volontaire, vous n'avez pas l'obligation d'y participer et vous avez le droit de vous retirer en tout temps, sans justification ni explication et sans subir de préjudices. Il n'y a aucun risque à participer à cette étude si ce n'est un inconfort probable, à certains moments, de parler de votre situation. Vous n'obtiendrez aucun bénéfice direct de votre participation si ce n'est l'opportunité de vous exprimer sur votre situation. Votre expérience est par ailleurs très importante pour nous aider à comprendre le soin aux personnes âgées dépendantes et pour améliorer la qualité des soins.

### CONSENTEMENT

Je, soussigné, \_\_\_\_\_ déclare avoir lu la lettre d'explication de l'étude et avoir eu la possibilité de discuter avec M<sup>a</sup> Irene Egurza de cette recherche. Je comprends la nature, l'objectif et les avantages de cette recherche et je suis aussi consciente des inconvénients qu'entraînent ma participation. En conséquence, j'accepte de façon libre et volontaire de participer à cette recherche et je consens à l'enregistrement des entrevues.

\_\_\_\_\_  
Signature: Mme

\_\_\_\_\_  
M<sup>a</sup> Irene Egurza Garcia

Pampelona (date) \_\_\_\_\_

## **Appendice C**

### **Guide d'entrevue semi-dirigée**

**Code de la soignante:** \_\_\_\_\_

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

### DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

	<b>Code</b>
<b>Âge:</b>	_____
<b>Niveau de scolarité:</b>	_____
<input type="checkbox"/> Ne sait pas lire et/ou écrire <input type="checkbox"/> Études moyennes <input type="checkbox"/> Études primaires incomplètes <input type="checkbox"/> Études supérieures <input type="checkbox"/> Études primaires	
<b>État civil:</b>	_____
<input type="checkbox"/> Célibataire <input type="checkbox"/> Veuve <input type="checkbox"/> Mariée <input type="checkbox"/> Séparée	
<b>Parenté:</b>	_____
<input type="checkbox"/> Épouse <input type="checkbox"/> Fille	
<b>Duré l'expérience de soignante:</b> Ans            Mois	_____
<b>Durée de la cohabitation avec la personne âgée:</b> Ans            Mois	_____
<b>Nombre de personnes qui cohabitent au sein du domicile:</b>	_____

**Occupation hors de la maison** \_\_\_\_\_

	Oui	Non
Avant la prise en charge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actuellement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si "Oui":	Temps partiel	Plein temps
Avant la prise en charge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actuellement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Aide à domicile** \_\_\_\_\_

	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
<u>Aide</u>	<u>Réseau formel</u>	<u>Réseau informel</u>	<u>Bénévoles</u>
Sporadique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Régulière	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suffisante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insuffisante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De qui?	_____	_____	_____

**Revenu** \_\_\_\_\_

Faible                       Moyen                       Élevé

**DONNÉES CONCERNANT LA PERSONNE ÂGÉE****Sexe:** \_\_\_\_\_

Homme                       Femme

**Âge:** \_\_\_\_\_**Score Index de Barthel:** \_\_\_\_\_**Score MM Lobo:** \_\_\_\_\_**Diagnostic médical:** \_\_\_\_\_

## QUESTIONS OUVERTES

1. Comment avez-vous été amenée à soigner votre parent? Pourquoi vous?
2. Quand, comment et pourquoi ont été impliquées les infirmières dans la situation de soins de votre parent?  
**(Valeurs, facteurs)**
3. Est-ce que vous pouvez me parler des soins que vous donnez à votre parent âgée?
4. Et de ceux qui sont donnés par l'infirmière?  
**(Soin)**
5. Qu'est-ce que vous guide dans la façon de donner des soins à votre parent?
6. Qu'est-ce qui guide, selon vous, la pratique de l'infirmière?  
**(Croyances, patterns)**
7. Comment les soins que vous offrez à la personne âgée affectent votre vie ou votre façon de vivre?
8. Comment les soins que votre parent reçoit de l'infirmière affectent votre vie ou votre façon de vivre?  
**(Signification, cohérence de soins)**
9. Comment sont considérés vos besoins et vos désirs dans votre rôle de soignante par l'infirmière?
10. D'après vous, que pensez vous que l'infirmière attend de vous dans votre rôle de soignante?  
**(Modes d'action, coparticipation)**