

Université de Montréal

Étude exploratoire du soutien social dans le processus menant à l'hébergement  
des aînés en perte d'autonomie

par  
Martin Truchon

École de service social  
Faculté des Arts et sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de doctorat  
en service social

Juillet 2009

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :  
Étude exploratoire du soutien social dans le processus menant à l'hébergement  
des aînés en perte d'autonomie

Présentée par :  
Martin Truchon

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

M. Ricardo Zuniga  
Président-rapporteur

M. Oscar Firbank  
Directeur de recherche

Mme. Shari Brotman  
Membre du jury

Mme. Aline Vézina  
Examinatrice externe

M. Christopher McAll  
Représentant du doyen de la FES

## RÉSUMÉ

Contexte : Au Québec, la très grande majorité des personnes âgées vivent dans un logement conventionnel. Pour celles qui sont en plus grande perte d'autonomie et qui ont besoin d'un environnement adapté à leurs besoins, soit environ 12 % de la population âgée de 65 ans ou plus en 2006, les options sont relativement limitées. Au 1<sup>er</sup> rang, on retrouve les résidences privées, pour ceux et celles qui en ont les moyens. Pour les autres, il y a les centres de soins de longue durée publics ou privés. Viennent ensuite les organismes sans but lucratif qui opèrent des projets résidentiels pour aînés, les communautés religieuses qui accueillent des personnes âgées dans leurs résidences, les ressources intermédiaires, les ressources de type familial, les habitations à loyer modique pour personnes âgées et les coopératives d'habitation. Les ressources alternatives du type projets novateurs arrivent en dernière position, ce qui explique que l'on en sait encore très peu sur la transition vers ce type d'hébergement.

Problème et objet de recherche : La transition vers un milieu de vie substitut est un processus qui peut être potentiellement stressant dans la vie d'une personne âgée. Son réseau de soutien peut être appelé à jouer un rôle important pour l'aider à vivre cette transition avec plus de facilité. Si la littérature sur le soutien social est abondante, elle est plus limitée en ce qui concerne la relation entre le soutien social et la transition en milieu d'hébergement. La plupart des travaux recensés étudient les conséquences de l'hébergement durant les mois qui suivent le relogement. Quelques études analysent le processus décisionnel mais rares sont celles qui s'intéressent à toutes les étapes du processus qui précèdent le relogement. La plupart des recherches analysent surtout le point de vue des aidants et parfois celui des professionnels. Celui des personnes âgées est moins connu.

But et objectifs : Le but de cette étude consiste à mieux comprendre comment opèrent les différentes formes de soutien social auprès des personnes âgées durant les diverses étapes du processus de transition en milieu d'hébergement. Plus précisément, elle vise à mieux comprendre comment ces personnes perçoivent les différents types de soutien apporté par leur réseau de soutien durant la transition, la signification que prend pour elles l'aide reçue, les besoins auxquels répond le soutien reçu et pourquoi elles apprécient ou non le soutien reçu.

Cadre conceptuel : Cette recherche de type exploratoire et rétrospective se situe dans une approche des parcours de vie. La transition en milieu d'hébergement est étudiée comme un processus faisant partie de la trajectoire résidentielle de la personne. On privilégie une approche interactionnelle et constructiviste du soutien social qui accorde une attention plus grande aux interprétations subjectives des personnes faisant partie des réseaux de soutien.

Méthodologie : On a interviewé huit (8) résidents (6 femmes et 2 hommes) de 64 ans ou plus, vivant dans un milieu d'hébergement alternatif de type projet novateur : les Habitations St-Christophe, une ressource alternative située dans la ville de Laval au Québec. Les perceptions des sujets du soutien social reçu durant la transition sont analysées à l'aide de la théorisation ancrée, la plus appropriée pour comprendre de l'intérieur le point de vue des participants.

Résultats : L'analyse des perceptions des résidents interviewés du processus qui les a conduits aux Habitations St-Christophe a permis de mieux comprendre l'influence de leurs trajectoires résidentielles, les transitions ayant mené à leur hébergement, leurs perceptions du processus décisionnel et du rôle joué par des tiers dans les décisions prises, ainsi que les motifs de ces décisions, de même que le rôle joué par le soutien social durant la transition. Trois modèles de réseaux ont été identifiés, en tenant compte de la fréquence des contacts, de l'intensité des liens et de la disponibilité du soutien. Les formes les plus importantes de soutien reçu ont été identifiées à partir des perceptions des sujets de l'aide émotionnelle, instrumentale et cognitive fournie pendant la transition et de leur appréciation du soutien reçu. L'analyse a permis d'identifier deux modèles de transition (transition réfléchie, préparée et anticipée versus transition précipitée) et deux modèles de soutien (soutien valorisé versus soutien peu valorisé).

Conclusions : Outre les éléments de convergence et les points de divergence observés entre nos résultats et la littérature, un certain nombre d'enseignements ont été retenus au niveau de l'intervention. Ceux-ci concernent les conditions gagnantes à mettre en place par les gestionnaires des services publics, certains principes à respecter dans les interventions, les mesures à prendre pour améliorer les interventions des professionnels et les interventions à mettre en place à l'intention des personnes âgées et de leurs proches aidants.

Mots-clés : Hébergement, transition, soutien social, réseau de soutien, réseau social, personnes âgées, institutionnalisation parcours de vie, trajectoire résidentielle, théorie ancrée.

## ABSTRACT

Context : In Quebec, a vast majority of senior citizens live within the community. For the elderly who has greater difficulty or who needs to be in an environment adapted to their specific needs are about 12% of the population aged 65 years and over in 2006, the options are relatively limited. Firstly, we have private seniors homes, for those who can afford it. Next, we have non-profit organizations that provides housing projects for the elderly; religious communities who welcomes senior citizens in their homes; board and care homes; foster and care homes; low-income public housing for the elderly and cooperative housing. Then, lastly we have the innovative projects of alternative model housing, which explains that very little is known on the transition towards this type of habitation.

Subject : The transition towards supportive housing is a process that can be potentially stressful for senior citizens. Their support network may be called upon to play an important role to help make the transition easier for the individuals involved. If the literature on the social network is abundant, it is even more limited when it comes to the relationship between the social support and the transition to supportive housing. Most censuses done, studies the effects after relocation. Some studies analyse the decision making process but it is rare that they are interested in every step of the relocation process. The majority of researchers analyses the perception of caregivers, and sometimes those of professionals. That of the elderly less is known.

Goals & Objectives : The goal of this study helps to better understand how the various forms of social support operates close to the elderly during the different stages of the transition process in supportive housing. More precisely, it helps to understand how these people perceive the different types of support received from their networks during the transition, the meaning of help received, the support responds to the needs and why they appreciate or not the support received.

Conceptual Framework : This exploratory and retrospective study has a life course approach. The transition to supportive housing is studied as being part of the residential trajectory process of the person. We prefer an interactive and constructive approach to the social support, which accords more attention to the subjective interpretations of the people who are part of the social networks.

Methodology : We interviewed eight residents (6 females and 2 males) aged from 64 years or more living in an innovative project of alternative model of housing : Les Habitations St-Christophe, an alternative resource located in the city of Laval, in the province of Quebec, Canada. The subject perceptions of the social support received during the transition were analysed with the grounded theory, the most appropriate strategy for better understanding of residents' perceptions.

Results : The analysis of the residents' perceptions of the housing process at the Habitations St-Christophe gives a better understanding of the influence on their residential trajectories, housing transition, their perceptions of the decision making process, role played by others relatives in this process, as well as motivations, also the role played by the social support group during this transition. Three network models were identified, taking into account the frequency of the contacts, intensity of the links, and the support available. The most important forms of support received were identified from the subjects' perceptions of emotional, instrumental, and cognitive help or assistance received during the transition, and their satisfaction level of the assistance given by their relatives. The analysis revealed two transition models (anticipated, considered and prepared transition versus precipitated transition) and also two support models (valued support versus not valued support).

Conclusions : In addition to the convergence elements and different points observed among our results and the literature, a number of practice lessons for the intervention were found. These include certain conditions to be put in place by managers in the public services, some principles to respect when intervening by the professionals, measures to take to improve the operations, and the interventions to take for seniors citizens and the caregivers.

Key-Words : *Housing, transition, social support, support network, social network, elderly, institutionalization, life course, residential trajectory, grounded theory.*

## TABLE DES MATIÈRES

IDENTIFICATION DU JURY.....	ii
RÉSUMÉ.....	iii
ABSTRACT.....	v
TABLE DES MATIÈRES.....	vii
LISTE DES TABLEAUX.....	xi
REMERCIEMENTS.....	xii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 : RECENSION DES ÉCRITS.....	17
1.1 – LE PROCESSUS MENANT À L'HÉBERGEMENT ET SES PRINCIPALES ÉTAPES.....	17
1.1.1 – ÉTAPE 1 : LA PRISE DE CONSCIENCE.....	19
1.1.2 – ÉTAPE 2 : LE PROCESSUS DÉCISIONNEL.....	21
1.1.3 – ÉTAPE 3 : LE CHOIX D'UN MILIEU DE VIE SUBSTITUT.....	26
1.1.4 – ÉTAPE 4 : L'ATTENTE D'UNE RÉPONSE ET ANTICIPATION DES CHANGEMENTS À VENIR.....	27
1.1.5 – ÉTAPE 5 : LA PRÉPARATION ET L'EXÉCUTION DU DÉMÉNAGEMENT.....	29
1.1.6 – ÉTAPE 6 : L'INSTALLATION ET L'ADAPTATION AU NOUVEAU MILIEU.....	31
1.2 – LE RÔLE DU RÉSEAU DE SOUTIEN PENDANT LA TRANSITION VERS LE MILIEU D'HÉBERGEMENT.....	31
1.2.1 – LA VIE FAMILIALE ET RELATIONNELLE DES AÎNÉS DÉPENDANTS ET FRAGILES.....	32

1.2.2 – L'IMPORTANCE DU SOUTIEN SOCIAL DANS LA VIE DES PERSONNES VIEILLISSANTES.....	38
1.2.3 – L'IMPORTANCE DE LA QUALITÉ DES LIENS AVEC LE RÉSEAU DE SOUTIEN.....	44
1.2.4 – LE RÔLE JOUÉ PAR LE RÉSEAU DE SOUTIEN DANS LE PROCESSUS D'HÉBERGEMENT.....	46
CHAPITRE 2 : APPROCHE THÉORIQUE ET CONCEPTS.....	59
2.1 – L'APPROCHE DES PARCOURS DE VIE.....	59
2.1.1 – SES FONDEMENTS HISTORIQUES ET THÉORIQUES.....	60
2.1.2 – SES PRINCIPES DE BASE.....	67
2.1.3 – SES FORCES ET SES FAIBLESSES.....	71
2.2 – LES CONCEPTS DÉVELOPPÉS PAR L'APPROCHE DES PARCOURS DE VIE.....	73
2.2.1 – LA TRAJECTOIRE RÉSIDENIELLE DE LA PERSONNE DÉPENDANTE.....	74
2.2.2 – LES POINTS TOURNANTS DANS LE PROCESSUS D'HÉBERGEMENT.....	75
2.2.3 – LA TRANSITION VERS UN MILIEU DE VIE SUBSTITUT.....	76
2.3 – LA PERTINENCE DE L'APPROCHE DES PARCOURS DE VIE.....	78
2.4 – LES CONCEPTS CLÉS.....	81
2.4.1 – LE CHEZ-SOI.....	81
2.4.2 – LE SYNDROME DU STRESS DU RELOGEMENT.....	83
2.4.3 – LE SOUTIEN SOCIAL.....	85
CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	99
3.1 – LA STRATÉGIE DE RECHERCHE ET D'ANALYSE.....	100
3.1.1 – LA NATURE EXPLORATOIRE DE LA RECHERCHE.....	100
3.1.2 – LA STRATÉGIE D'ANALYSE PAR THÉORISATION ANCRÉE.....	101

3.2 – LE DISPOSITIF DE RECHERCHE.....	106
3.2.1 – LE PHÉNOMÈNE ÉTUDIÉ.....	106
3.2.2 – LE TERRAIN D'ENQUÊTE.....	111
3.2.3 – LA POPULATION ÉTUDIÉE.....	114
3.2.4 – LA MÉTHODE DE RECRUTEMENT.....	120
3.2.5 – LA STRATÉGIE D'ENQUÊTE.....	121
3.2.6 – LA TECHNIQUE DE CUEILLETTE DES INFORMATIONS.....	122
3.2.7 – LE GUIDE D'ENTRETIEN UTILISÉ EN ENTREVUE.....	123
3.2.8 – LA GRILLE D'ANALYSE DES RÉCITS.....	124
3.3 – LA VALIDITÉ INTERNE ET EXTERNE DU PROCESSUS DE RECHERCHE.....	127
3.4 – LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	130
3.5 – LES LIMITES DE CETTE RECHERCHE.....	130
3.5.1 – LES LIMITES DE LA SUBJECTIVITÉ DU CONCEPT DE SOUTIEN SOCIAL.....	130
3.5.2 – LE NOMBRE LIMITÉ DE CAS ÉTUDIÉS.....	131
3.5.3 – LES CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS ET DU MILIEU DE RECHERCHE.....	132
3.5.4 – LES LIMITES DES ENTREVUES INDIVIDUELLES.....	133
3.5.5 – LES LIMITES DE LA NON DIRECTIVITÉ DES ENTRETIENS.....	134
3.5.6 – LES BIAIS DE MÉMOIRE ET DE RÉTROSPECTION.....	134
CHAPITRE 4 : ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	139
4.1 – LE PROCESSUS MENANT AUX HABITATIONS ST-CHRISTOPHE.....	140
4.1.1 – LES TRAJECTOIRES RÉSIDENIELLES PRÉCÉDANT LA TRANSITION.....	144
4.1.3 – LA PERCEPTION DU PROCESSUS PAR LES RÉPONDANTS.....	155
4.2 – LE RÔLE JOUÉ PAR LE SOUTIEN SOCIAL DURANT LA TRANSITION.....	162
4.2.1 – LA DESCRIPTION DES RÉSEAUX DE SOUTIEN DES SUJETS.....	162

4.2.2 – L’AIDE FOURNIE PAR LE RÉSEAU PENDANT LA TRANSITION.....	174
4.2.3 – L’APPRÉCIATION DES RÉPONDANTS DU SOUTIEN REÇU.....	187
4.3 – L’ANALYSE DES MODÈLES DE TRANSITION ET DE SOUTIEN EXPÉRIMENTÉS PAR LES RÉPONDANTS.....	191
4.3.1 – LES MODÈLES DE TRANSITION.....	191
4.3.2 – LES MODÈLES DE SOUTIEN.....	196
4.3.3 – LES INTERACTIONS ENTRE LES MODÈLES DE TRANSITION ET DE SOUTIEN : PISTES DE RÉFLEXION POUR DES RECHERCHES FUTURES.....	201
CONCLUSION.....	207
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	224

## LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 3.1 :	PROFIL DE L'AUTONOMIE DES RÉPONDANTS.....	115
TABLEAU 3.2 :	GRILLE D'ANALYSE DES ENTREVUES.....	124
TABLEAU 4.1 :	LES FORMES DE SOUTIEN MENTIONNÉES PAR LES RÉPONDANTS.....	186
TABLEAU 4.2 :	PERCEPTION DES RÉPONDANTS DU PROCESSUS DE TRANSITION VERS LE MILIEU D'HÉBERGEMENT.....	191
TABLEAU 4.3 :	PERCEPTION DES RÉPONDANTS DU SOUTIEN REÇU DURANT LA TRANSITION VERS LE MILIEU D'HÉBERGEMENT.....	196
TABLEAU 4.4 :	EXPÉRIENCES ASSOCIÉES AUX MODÈLES DE TRANSITION ET DE SOUTIEN DES RÉPONDANTS.....	203

## REMERCIEMENTS

En tout premier lieu, je veux dire un très gros merci à mes parents, Nicole et Jean-Louis, pour leur soutien indéfectible durant mes études et leur appui dans tous les projets personnels, professionnels et académiques que j'ai entrepris depuis ma plus tendre enfance. Sans eux, rien de tout cela n'aurait été possible. Merci de m'avoir légué votre persévérance et votre souci du travail bien fait.

Toute ma gratitude à Dave pour sa patience à toute épreuve lorsque je n'étais pas aussi disponible que je l'aurais souhaité. Il fut aussi d'un grand soutien dans les moments de stress. Ses encouragements m'ont fourni l'énergie pour continuer dans les moments où l'on songe parfois à tout abandonner.

Je tiens aussi à dire un grand merci à M. Oscar Firbank, mon directeur de thèse, pour son soutien à toutes les étapes de mes études doctorales, pour son écoute et sa compréhension lors des moments plus difficiles et les précieux conseils prodigués lors de la rédaction de cette thèse.

J'aimerais aussi souligner la contribution de M. Jean-Pierre Fortin, organisateur communautaire au Centre de santé et de services sociaux de Laval, qui a gentiment accepté d'agir à titre d'informateur clé et de personne-ressource en ce qui concerne le recrutement des participants.

Je tiens également à exprimer toute ma reconnaissance à M. Gilles Rondeau, professeur retraité de l'Université de Montréal, qui a facilité mon intégration à l'École de service social. Dès mon arrivée, il m'a toujours appuyé dans mes démarches académiques et professionnelles. Ce fut un réel plaisir de travailler avec lui. Bonne retraite !

Enfin, je veux dire un gros merci à tous les résidents des Habitations St-Christophe qui ont aimablement accepté de participer à cette recherche et sans qui cette étude n'aurait pas été possible. Ce fut un vrai bonheur de vous connaître.

## INTRODUCTION

Comment le soutien social agit-il auprès de la personne âgée et dépendante durant le processus d'hébergement ? Que signifient pour la personne en transition vers un milieu de vie substitut les divers types de soutien reçu de son réseau social ? Quels sont les besoins auxquels répondent ces actions de soutien ? Est-ce que l'aide ou l'assistance fournies par le réseau de soutien facilitent l'adaptation aux changements associés aux différentes étapes de ce processus de transition ? C'est à ces questions que cette recherche tentera de répondre. Cette recherche explorera si et comment les personnes faisant partie du réseau de soutien de la personne dépendante jouent effectivement un rôle important dans toutes les étapes du processus menant à son hébergement et sous quelles formes.

### *MISE EN CONTEXTE*

Avant de définir de circonscrire avec plus de précision l'objet de notre recherche, nous croyons nécessaire de fournir quelques explications sur le contexte dans lequel se situe cette thèse.

#### ► Le vieillissement de la population au Québec

Après le Japon, le Québec arrive au 2<sup>e</sup> rang parmi les endroits dans le monde où le rythme du vieillissement de la population est le plus rapide. Selon les projections démographiques de 2006 à 2051, la population des personnes âgées de 65 ans ou plus verra sa proportion passer de 14,1 % à 29,7 %, soit un peu plus que le double. Chez le groupe des 85 ans ou plus, la hausse sera encore plus considérable. Sa proportion passera 1,5 % en 2006 à 7,5 % en 2051. Elle aura ainsi pratiquement quintuplé en 45 ans. Cette forte progression des personnes âgées de 85 ans ou plus et de leur nombre aura une incidence certaine sur les besoins en matière de services de santé et en services sociaux et en ressources d'hébergement puisque la plupart des problèmes de santé susceptibles d'entraîner une perte d'autonomie surviennent à partir de cet âge (Villeneuve, 2007). Le Conseil des aînés (Villeneuve,

2007) prévoit aussi que la proportion et le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus atteintes d'incapacités augmentera parmi l'ensemble des personnes âgées de 65 ans ou plus, notamment en raison de l'augmentation du nombre et de la proportion des personnes âgées de 85 ans ou plus.

#### ► Les différents types de milieux de vie substitués

Contrairement à certains mythes assez répandus à propos de la fragilité et de la vulnérabilité des personnes âgées, le Conseil des aînés (Villeneuve, 2007) estimait à 914 732 le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus qui vivaient dans un domicile conventionnel en 2005-2006, soit 87,48 % de l'ensemble de la population québécoise âgée de 65 ans ou plus. Il ne restait donc que 130 929 personnes âgées de 65 ans ou plus, soit 12,52 % de l'ensemble de la population âgée de 65 ans ou plus, qui vivaient dans un milieu de vie substitué. Il ne faut toutefois pas commettre l'erreur de négliger ce groupe, car si l'on en croit les prévisions à la hausse du nombre et de la proportion de personnes âgées de 85 ans ou plus, il est permis d'envisager une augmentation significative de la demande pour ce type de ressources dans un avenir rapproché.

Ce segment de la population âgée québécoise vit actuellement dans les différents types de milieux de vie substitués qui se sont développés depuis les vingt-cinq dernières années. Depuis le début des années 2000, on remarque que ceux-ci se diversifient de plus en plus. Certains ont vu leur nombre croître de façon importante alors que d'autres en sont à leur première expérience, notamment les projets novateurs (Villeneuve, 2007). D'ailleurs pour Charpentier (2007), l'utilisation de plus en plus fréquente du mot hébergement, au lieu d'institutionnel, n'est pas anodine. Cette notion rend mieux compte de la diversité des milieux de vie substitués et de la place croissante qu'occupent les ressources non-institutionnelles, dont les résidences privées. Dans son *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, le Conseil des aînés (Villeneuve, 2007) a regroupé les ressources répertoriées en cinq grandes catégories :

- 1) Les logements sociaux et les habitations communautaires ;
- 2) Les résidences privées avec services pour personnes âgées ;
- 3) Les ressources d'hébergement de type non institutionnel ;
- 4) Les projets novateurs ;

#### 5) Les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

S'ajoutent à ces ressources les places d'hébergement visés par des achats de places, les ententes de services faites par les établissements publics ainsi que les places occupées en soins de courte durée pour des soins de longue durée.

- ▶ La première catégorie comprend le parc de logements sociaux, constitué principalement par les habitations à loyer modique (HLM), et les habitations communautaires, qui regroupent les entreprises d'économie sociale en habitation, les logements gérés par des organismes sans but lucratif d'habitation (OSBL-H), les coopératives d'habitation (COOP-H) et les coopératives de solidarité. Ce type d'habitations est généralement destiné aux ménages à faible revenu ou avec des ressources financières limitées (Villeneuve, 2007).
- ▶ La deuxième catégorie de logements ou d'habitations, les résidences privées avec services pour personnes âgées, inclut les résidences privées à but lucratif, les résidences privées sans but lucratif (OSBL), les coopératives d'habitation avec services (conçues et occupées par des personnes âgées) et les résidences gérées par des communautés religieuses (religieux retraités ou personnes âgées laïques). Les résidences subventionnées par l'État sont accessibles aux personnes ou aux ménages à faible revenu alors que l'accès aux résidences privées à but lucratif est régi par les lois du marché, les prix oscillant entre 800 \$ et 5 000 \$ par mois ou plus (Villeneuve, 2007).
- ▶ La troisième catégorie, les ressources d'hébergement de type non institutionnel, s'est développée avec le mouvement de désinstitutionnalisation des années 70. Ce sont des milieux de vie résidentiels adaptés aux personnes qu'ils hébergent afin de leur permettre de demeurer dans la communauté. S'ajoutent au gîte et au couvert des services de soutien et d'assistance. Cette catégorie comprend les ressources de type familial, regroupant les familles d'accueil pour enfants et les résidences d'accueil pour adultes et pour personnes âgées qui ne peuvent pas vivre de façon autonome à domicile et qui ont besoin d'un encadrement léger, et les ressources intermédiaires qui s'adressent à des personnes nécessitant un encadrement plus grand que celui offert en ressource de type familial, mais

moins important que celui offert en centre de soins de longue durée, et qui sont rattachées à un établissement public (Villeneuve, 2007).

- ▶ La quatrième catégorie, les projets novateurs, est née avec le programme de subventions « Pour un nouveau partenariat au service des aînés. Projets novateurs » mis en place en 2003 par le Ministère de la Santé et des Services sociaux face au défi du vieillissement de la population et de ses conséquences sur la demande de services d'hébergement et de soins de longue durée. À ce jour, trente et un (31) projets ont été subventionnés à travers le Québec dans le but de développer de nouvelles formules résidentielles alternatives à l'hébergement de type institutionnel. Le but est d'offrir l'accès à un éventail plus étendu de types d'habitations où sont offerts des services de santé et des services sociaux afin de maintenir, le plus longtemps possible, des personnes dans leur communauté et de reléguer en dernier choix le recours à l'hébergement de type institutionnel (Villeneuve, 2007).
  
- ▶ La cinquième catégorie, les centres de soins de longue durée, sont des milieux de vie substitués qui accueillent des adultes en perte d'autonomie plus sévère. Ce sont des milieux de type institutionnel en raison de leurs infrastructures et du type de services cliniques qu'ils peuvent offrir. Cette catégorie comprend trois types de centre d'hébergement de soins de longue durée qui se distinguent selon leur statut public ou privé et selon leur mode de financement : le centre d'hébergement de soins de longue durée public, le centre d'hébergement de soins de longue durée privé conventionné et le centre d'hébergement de soins de longue durée privé non conventionné (Villeneuve, 2007).
  
- ▶ Parmi les autres types de ressources, on retrouve le programme provincial d'achat de places qui a été mis en place par le MSSS en 1993. Ce programme consiste à rémunérer, par convention, le propriétaire d'un établissement privé non conventionné ou d'une résidence privée d'hébergement avec services afin qu'il mette à la disposition d'une agence régionale de santé et de services sociaux un certain nombre de places afin d'y offrir des services d'hébergement, de soins et d'assistance. Dérivées de ce programme, les ententes de services font référence à des places qui sont l'objet d'une entente avec le secteur privé

d'hébergement afin d'y réserver des places pour y diriger la clientèle nécessitant un hébergement (Villeneuve, 2007).

- Une autre mesure, qui fut mise en place en 1976, consiste à affecter aux soins prolongés 10 % des lits de courte durée que l'on dénombre dans les centres hospitaliers de soins de courte durée ayant une capacité de 200 lits et plus. On demande aussi à ces établissements de regrouper ces lits de soins de longue durée dans des unités de soins distinctes, réservées à des soins de longue durée. Le Ministère de la santé et des services sociaux envisage toutefois l'élimination de ce type de mesures (Villeneuve, 2007).

Selon les estimations du Conseil des aînés (Villeneuve, 2007) à partir du nombre de places disponibles, basées sur le taux d'occupation et la proportion de personnes âgées de 65 ans ou plus hébergées, plus de la moitié (55 %) des places ou unités d'habitation disponibles en milieu de vie substitut appartenait au secteur des résidences privées, soit 72 006 places sur les 130 929 répertoriées en 2005-2006. Ces données confirment les travaux de Aubry (2005) et Charpentier (2007) soulignant la prédominance des résidences privées qui accueillent deux fois plus de personnes âgées que les ressources institutionnelles de type soins de longue durée. Au début des années 90, les places en centre d'hébergement de soins de longue durée constituaient la majorité du parc d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie. En 2005-2006, elles n'en représentaient que 28,9 % tandis les places en résidences privées avec services pour aînés, à but lucratif ou non, représentaient 66,2 % de toutes les places disponibles (Villeneuve, 2007). Toutefois, selon Charpentier (2007, 2004) et Vaillancourt et Charpentier (2005), ce serait une grave erreur de croire à une éventuelle disparition des ressources de soins de longue durée car celles-ci occupent encore une place importante. Un peu plus du quart des places disponibles en milieux de vie substitués (28,9 %) sont dans un établissement détenant un permis d'exploitation de type soins de longue durée.

Ces données indiquent la place relativement peu importante occupée par les autres types de milieux de vie substitut, notamment le faible développement des ressources intermédiaires et des ressources de type familial qui hébergeaient seulement 0,61 % de la population âgée de 65 ans ou plus (MSSS, 2005). D'après les estimations du Conseil des aînés (Villeneuve, 2007), les places en ressources de

type familial et en ressources intermédiaires ne représentaient que 4,9 % de l'ensemble des places en milieu de vie substitut. Un peu plus de 10 % des places se trouvaient dans une habitation gérée par un organisme privé à but non lucratif ou dans l'une des habitations à loyer modique (HLM) avec services. En dernière position, on retrouvait les milieux de vie substitués de type projets novateurs. Ceux-ci représentaient à peine 0,3 % des places disponibles et 0,04 % des personnes âgées de 65 ans ou plus hébergées (Villeneuve, 2007).

#### ► L'institutionnalisation comme solution de dernier recours

La forte expansion des maisons de retraite ou foyers privés s'explique en grande partie par la volonté des pouvoirs publics de freiner la hausse des dépenses publiques engendrés par l'augmentation des coûts des soins de santé et des services sociaux. À tort ou à raison, les services offerts aux aînés en perte d'autonomie sont tenus pour responsables d'une grande part de cette hausse. Ils deviennent l'un des boucs émissaires tout désignés, conduisant le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec à faire sa part en cherchant à maintenir un taux d'institutionnalisation en deçà de 3,5 %, poursuivant ainsi le mouvement de désinstitutionnalisation amorcé suite à la révolution tranquille (Charpentier, 2007; 2002; Mayer et Goyette, 2000; MSSS, 2005). C'est dans ce contexte que s'inscrit le resserrement des critères d'admissibilité dans les centres d'hébergement de soins de longue durée publics, dorénavant réservés aux très lourdes pertes d'autonomie. C'est aussi dans cette conjoncture qu'il faut comprendre les transformations majeures qu'a subies le système de prise en charge des personnes âgées dépendantes au cours des deux dernières décennies, notamment la politique de maintien à domicile « le plus longtemps possible » à partir des années 80 et les mesures entourant le virage ambulatoire au tournant des années 90 (Charpentier, 2002 ; Mayer et Goyette, 2000). En 2003, la révision de la politique de soutien à domicile était sans équivoque en ce qui concerne les orientations des interventions envers les aînés en perte d'autonomie :

*« Dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes » (MSSS, 2003).*

## ► Les alternatives à l'institutionnalisation

Ces orientations expliquent les transformations en cours depuis quelques années dans le secteur de l'hébergement des personnes âgées, marqué par une mixité accrue des milieux de vie substituts (Charpentier, 2007). Dans son plan d'action ministériel 2005-2010 intitulé *Les services aux aînés en perte d'autonomie : Un défi de solidarité*, le Ministère de la santé et des services sociaux se dit en faveur des formules de logement non institutionnelles (Charpentier, 2007). Depuis quelques années, on est témoin d'un métissage des ressources, des clientèles et des missions qui donnent lieu, selon Charpentier (2007, 2004) et Vaillancourt et Charpentier (2005), à une hybridation des ressources d'hébergement. Les partenariats public-privé se multiplient sous différentes formes : hébergement temporaire, réservation de certaines places pour désengorger les urgences, location de chambres privées à des patients venant du réseau public moyennant le versement par l'État d'un montant préétabli au propriétaire de la résidence, etc. (Charpentier, 2007; Vaillancourt et Charpentier, 2005; Charpentier, 2004).

Avec le développement des nouvelles formes de milieux de vie substitut et la diminution du nombre de places d'hébergement public, on observe un glissement de la responsabilité des coûts de services vers les usagers, les personnes âgées assumant une part de plus en plus grande des coûts pour les services qu'elles requièrent. Les coûts mensuels pour vivre dans ces différents endroits se répartissent selon un large éventail de prix : autour de 500 \$ en habitation à loyer modique jusqu'à 5 000 \$ en résidence privée à but lucratif. Les prix varient selon le milieu de vie, la couverture de services et la capacité de payer de l'utilisateur. On constate aussi une grande diversité et des iniquités concernant l'accès ainsi que les services offerts et couverts selon le profil de besoins des personnes, voire pour un même profil de besoins. Les critères d'accessibilité varient considérablement d'un milieu à l'autre et plusieurs types de milieux excluent des personnes selon leurs revenus, leur problématique et leur profil de besoins (Villeneuve, 2007).

## ► Les projets novateurs et leurs limites

Les nouveaux projets développés depuis 2003 dans le cadre du programme de subventions « Pour un nouveau partenariat au service des aînés. Projets

novateurs » ont été élaborés en collaboration avec différents partenaires des réseaux public, privé et communautaire. Le Conseil des aînés (Villeneuve, 2007) fournit quelques explications sur l'organisation et le fonctionnement de ces projets. Pour chaque projet, une subvention est octroyée à l'établissement public du territoire concerné afin qu'il assure la prestation des services de santé et des services sociaux requis par la clientèle. C'est à une tierce partie parmi les différents partenaires (offices municipaux d'habitation, ressources privées, organismes communautaires et coopératives de services à domicile) qu'est confiée la gestion des services connexes (gestion des immeubles, de l'alimentation, de la buanderie). Ces différents partenaires sont aussi responsables du financement et de l'entretien des infrastructures et doivent fournir, gérer et administrer le gîte et le couvert ainsi que les services d'entretien ménager, de loisirs, de distribution et de conservation des médicaments, de surveillance et d'accompagnement au transport. Dans ce type de projets, les frais de gîte et de couvert ainsi que les services connexes, qui sont à la charge de l'utilisateur, varient entre 500 \$ et 1 527 \$ par mois, soit des coûts comparables à la contribution des usagers hébergés en centre de soins de longue durée, dont les coûts mensuels vont de 942.20 \$ à 1 527.60 \$. Cette variété de prix est due à l'accès ou non à des programmes d'aide financière et aux frais liés au couvert et autres services connexes qui varient d'un type de milieu à l'autre.

Nonobstant le caractère innovateur de ces projets, on commence déjà à entrevoir certaines limites. Selon le Conseil des aînés (Villeneuve, 2007), on retrouve des niveaux très variables de services offerts et couverts d'un projet à l'autre et certains de ces services seulement sont couverts dans le prix du loyer. Il s'agit pourtant d'une clientèle dont le profil aurait nécessité un hébergement en centre d'hébergement de soins de longue durée. En effet, selon les informations dont dispose le Conseil des aînés (Villeneuve, 2007), la clientèle retenue dans les projets nécessitait environ trois (3) heures de soins quotidiens. Ce qui revient à dire que l'on y dessert la même clientèle qu'en centre d'hébergement de soins de longue durée sans pour autant lui assurer ou garantir la même couverture de services. Et cela lui coûte parfois plus cher, en raison des coûts supplémentaires pour les services non couverts. Il faut aussi préciser que le type de mode de résidence varie beaucoup d'un projet à l'autre. Selon le Conseil des aînés (Villeneuve, 2007), la majorité (67%) des projets offre une mixité de modes de résidence (chambres, studios ou appartements). Parmi eux, 19% offrent un mélange de chambres, de

studios et d'appartements, alors que 35% offrent uniquement des appartements, 19% offrent à la fois des appartements et des studios et 17% offrent uniquement des studios. Un tiers (33%) des projets offrent uniquement des chambres.

La situation actuelle est donc la suivante. Bien que de nouvelles formes d'hébergement soient apparues et que le nombre de places ou d'unités d'habitation dans des milieux de vie substitués autres que les centres d'hébergement de soins de longue durée ait augmenté, plusieurs besoins restent encore sans réponse et les services de même que les milieux de vie substitués sont insuffisamment adaptés à la clientèle visée. Selon le Conseil des aînés (Villeneuve, 2007), le nombre de places et les formes de milieux ayant la capacité de répondre adéquatement aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie demeurent insuffisants. On y trouve toujours des listes d'attente et les délais y sont parfois assez longs. Les nouvelles formules alternatives à l'hébergement sont encore peu développées et les projets novateurs développés récemment ou encore en cours d'implantation, en raison de leurs limites, ne peuvent actuellement répondre qu'à une infime partie des besoins et n'ont que très rarement fait l'objet d'une évaluation.

Le rapport final du Ministère de la santé et des services sociaux n'était pas encore disponible au moment où le Conseil des aînés (Villeneuve, 2007) a publié son état de situation sur les milieux de vie substitués. Suite à des visites effectuées à l'automne 2006 dans plusieurs de ces projets, le Conseil des aînés (Villeneuve, 2007) constate que plusieurs comportent des restrictions en ce qui concerne la clientèle desservie et le type de services requis. Dans certains projets, par exemple, les personnes qui présentent des déficits cognitifs ne sont pas admises. Et quand de tels problèmes apparaissent chez les personnes déjà admises, on exige qu'elles soient relogées ailleurs. Ce qui amène le Conseil des aînés (Villeneuve, 2007) à conclure que les objectifs de départ n'ont été que partiellement atteints.

*« Si l'on veut que ces nouvelles formules deviennent de véritables solutions alternatives à l'hébergement, conclut le Conseil, elles doivent non seulement offrir une réponse adaptée aux besoins des résidents mais aussi être en mesure de s'adapter à l'évolution de leurs besoins pour leur permettre d'y demeurer jusqu'en fin de vie ».*

Des rencontres réalisées avec la clientèle et les différents partenaires de certains projets ont aussi mis en évidence des limites du point de vue financier. Selon le

Conseil des aînés (Villeneuve, 2007), la majorité de ces projets, dix-neuf (19) sur trente et un (31), se retrouve dans des organismes sans but lucratif destinés à des personnes bénéficiant de ressources financières limitées, alors que les alternatives à l'hébergement ne devraient pas viser uniquement une clientèle à faible revenu, mais toute personne présentant une perte d'autonomie liée à son vieillissement, sans égard à son revenu. Ce ne sont là que quelques exemples des problèmes opérationnels relatifs à ces projets novateurs et de leurs limites en tant que solution de rechange à l'hébergement en milieu institutionnel. Ces limites sont toutefois d'une grande importance au moment où le Québec connaît un vieillissement accéléré de sa population et dans un contexte où les auteurs s'entendent sur un manque criant de ressources dans les services de soutien à domicile (Anctil, 2000 ; Charpentier, 2007 ; MSSS, 2003 ; Vaillancourt et Jetté, 2003).

#### *DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE ET DE L'OBJET DE RECHERCHE*

Au fur et à mesure qu'elles vieillissent, il y a des personnes qui éprouvent des difficultés particulières et plus prononcées conséquentes à des pertes plus sévères de leur autonomie. Elles en viennent à ne plus être en mesure d'effectuer normalement les activités de la vie quotidienne sans le soutien d'un tiers. Si les proches (conjoint, enfant adulte, parenté immédiate, amis intimes) assument la majeure partie de l'aide à domicile, ils ne sont pas toujours en mesure de prendre la relève. Le maintien à domicile s'avère parfois un fardeau trop lourd à porter pour ces personnes qui n'ont alors d'autres choix que de se résigner à recourir à l'hébergement (CCNTA, 2002 ; MSSS, 2005 ; MSSS, 2001). S'amorce alors une nouvelle étape transitoire dans le parcours de vie de la personne âgée en perte d'autonomie : le processus d'hébergement dans un milieu (institutionnel ou alternatif) susceptible de répondre à ses besoins, avec le lot d'incertitudes et d'inquiétudes que cela implique tant pour la personne qui sera hébergée que pour ses proches, en particulier son conjoint et sa famille (Maltais, 1997).

Dans cette recherche, nous étudierons le processus de transition vers le milieu d'hébergement comme une trajectoire du parcours de vie de la personne dépendante. Cette approche théorique, largement répandue dans le champ de la gérontologie sociale, permet de suivre les trajectoires de vie qu'emprunte une personne dans les différentes sphères de sa vie (familiale, professionnelle,

résidentielle...). Selon certains chercheurs, tels Elder et Kirkpatrick Johnson, (2003), Kralik, Visentin et van Loon (2006) et Wheaton et Gotlib (1997), ce type de transition sollicite de la part de la personne qui en fait l'expérience des efforts d'adaptation mettant à contribution ses propres ressources ou celles qui lui sont fournies par des tiers. Certains événements critiques ou points tournants (décès du conjoint, accident, hospitalisation) peuvent aussi venir perturber cette transition et même occasionner, chez certaines personnes, un stress élevé avec toutes ses conséquences en termes de sentiments (anxiété, peur, colère, tristesse, abandon) et de comportements (impatience, agressivité, passivité, repli sur soi).

Selon une opinion largement répandue, le processus de transition vers le milieu d'hébergement serait le résultat d'une décision contrainte ou imposée par des circonstances et des facteurs que la personne dépendante ne maîtriserait pas ou peu. Récemment, la Consultation publique sur les conditions de vie des aînées menée par le Ministère de la Famille et des Aînés du Québec (Gagnon, Savoie, Goldbloom et Hébert, 2008) recueillait des témoignages et des mémoires allant dans le même sens. Dans la première partie de son rapport, la commission reprenait un certain nombre de commentaires entendus lors des audiences publiques qui rappelaient que, dans bien des cas, les aînés préféreraient vivre chez soi le plus longtemps possible et que leurs proches souhaiteraient également les maintenir dans leur milieu de vie naturel aussi longtemps que possible, même quand leur niveau de dépendance augmenterait.

Selon plusieurs études, entre autres celles de Baldwin et Shaul (2001), de Gaugler et al. (2000a, 2000b), de Gaugler et al. (2001), de Grundy et Glaser (1997) et de Wilmoth (2000), pour n'en nommer que quelques-unes, les personnes qui sont en transition vers un milieu d'hébergement prendraient alors conscience qu'elles devront rompre puis faire le deuil de leur chez-soi actuel, et plus elles y seraient attachées, plus ce serait difficile pour elles de l'accepter. Certaines auraient aussi le sentiment de perdre en partie le contrôle de leur vie. Elles devraient parfois modifier de manière importante leurs habitudes de vie. Certaines s'enfermeraient dans le passé ou, au contraire, se désinvestiraient émotionnellement face à leurs souvenirs, se cantonnant ainsi dans le présent et niant le passé. Certaines vivraient de profonds bouleversements dans leurs échanges affectifs avec leurs proches. Certaines éprouveraient des craintes et des incertitudes face à leur futur logement.

D'autres études, par exemple celle de Gunzelman et ses collègues (1999), ont cherché à montrer comment le soutien social influencerait de manière importante, sinon déterminante, la capacité des personnes dépendantes à faire face à l'adversité, incluant la transition vers un milieu d'hébergement. Ses composantes majeures ou les différentes formes qu'il peut prendre (types de soutien) ont été analysées à l'aide de plusieurs cadres d'analyse différents. Jusqu'à maintenant, on a surtout cherché à comprendre sa nature fonctionnelle et structurelle. Des chercheurs (King et al., 2006) se sont toutefois interrogés sur les processus, parfois intangibles, souvent subjectifs, par lesquels le soutien affecte les différents aspects de la vie quotidienne. Ils se sont intéressés plus précisément aux liens possibles entre les diverses formes de soutien, les processus ou les mécanismes à travers lesquels celles-ci agissent, c'est-à-dire les gestes, comportements et attitudes par lesquelles opèrent les divers types de soutien, et leurs conséquences sur la vie des gens. Ils proposent aussi d'étudier davantage le rôle joué par le soutien social dans les processus (points tournants et transitions) modifiant le parcours de vie des gens. Adoptant une approche semblable, cette recherche essaiera de mieux comprendre comment opèrent les différentes formes de soutien social durant les diverses étapes du processus de transition vers un milieu d'hébergement. Dans ce dessein, nous étudierons comment des personnes âgées en perte d'autonomie, qui viennent d'être hébergées, perçoivent le soutien apporté par leur réseau de soutien durant la transition, la signification que prend pour elles l'aide reçue et les besoins auxquels répond le soutien reçu. Cette approche a été retenue parce que le point de vue des aidants apparaît plus documenté que celui des aînés. Selon Fleming Courts, Barba et Tesh (2001) et Lundh, Sandberg et Nolan (2000), nous savons déjà que les conjoints et les enfants adultes sont des acteurs clés dans la décision de recourir à l'hébergement et qu'ils sont autant affectés par cette décision que la personne hébergée. À leur rôle d'aidant, s'ajoutent les difficultés associées à la décision de placer l'être aimé en milieu d'hébergement (culpabilité, tristesse, regret...).

#### *INTÉRÊT ET PERTINENCE DE CETTE ÉTUDE*

Ce qui est moins connu, c'est le point de vue des personnes âgées qui ont vécu ce processus. C'est pourquoi, dans cette recherche, nous essaierons de comprendre, à partir de leurs propres perceptions, comment le soutien apporté par leur réseau social a agi sur les différentes étapes qui les ont conduites à se reloger en milieu

d'hébergement. Nous tenterons d'expliquer de quelle manière ce soutien a aidé ou non ces personnes à vivre cette transition. Dans cette recherche, nous analyserons comment la personne âgée elle-même perçoit les divers types de soutien qu'elle a reçu de son réseau et les besoins auxquels ils répondent plutôt que les comportements de soutien adoptés par les proches eux-mêmes et les fonctions remplis par ces comportements et les ressources mises à contribution.

Une autre touche d'originalité qui nous intéresse tout particulièrement dans cette étude consiste à explorer comment des personnes âgées qui ont choisi d'aller vivre dans une ressource d'hébergement alternative de type projet novateur ont vécu cette transition ainsi que les différentes étapes du processus qui les y ont conduits. Précisons tout de suite qu'il ne s'agit aucunement d'une étude comparative avec la situation de personnes ayant vécu une transition en milieu de type institutionnel. Toutefois, l'intérêt de notre démarche est de voir si le fait d'aller vivre dans un type particulier de milieu de vie substitut non institutionnel a influencé d'une manière ou d'une autre leur perception du rôle joué par les différentes formes de soutien reçu de leurs réseaux d'entraide durant cette transition, en particulier leur appréciation du soutien reçu ainsi que du processus qui les a amené à faire ce choix.

Le choix des Habitations St-Christophe comme terrain d'enquête s'explique par le caractère relativement novateur de ce projet. Très peu de projets semblables existaient au moment où a débuté la mise en œuvre de cette alternative. Ce projet fait partie des trente et un (31) projets dont on a parlé précédemment et qui ont été en partie financés par le programme de subventions « Pour un nouveau partenariat au service des aînés. Projets novateurs » du Ministère de la Santé et des Services sociaux. Pour l'instant ces projets demeurent relativement peu nombreux et représentent une infime portion des personnes âgées de 65 ans ou plus hébergées, ce qui explique que l'on en sait encore très peu sur les expériences vécues par les personnes qui ont choisi de vivre dans ce type de ressource. Nous croyons qu'il est pertinent d'amorcer un travail de documentation sur les modèles de transition et de soutien social des personnes âgées en perte d'autonomie dans le contexte particulier des projets développés dans le but d'offrir une solution de rechange à l'institutionnalisation en centre d'hébergement de soins de longue durée.

Sur un plan plus personnel, le choix des Habitations St-Christophe a aussi été guidé par la relation privilégiée que nous avons avec l'un des principaux responsables de la mise en œuvre du projet, avec lequel nous avons collaboré à une étude exploratoire des formules alternatives qui ont été développées et expérimentées dans plusieurs pays occidentaux afin de maintenir dans la communauté les personnes âgées en perte d'autonomie. C'est notre participation à cette recherche qui a suscité notre intérêt à explorer le processus de transition en milieu de vie substitut de personnes ayant choisi d'aller vivre dans une ressource alternative.

Au plan de l'intervention, nous souhaitons, avec cette étude, contribuer à faciliter le travail des intervenants du réseau de la santé et des services qui auront à intervenir auprès de personnes âgées en perte d'autonomie qui, pour diverses raisons, ont besoin de se reloger dans un milieu mieux adapté à leurs besoins. Nous espérons que cette recherche aidera ces professionnels à avoir une meilleure compréhension des expériences vécues par ces personnes durant les différentes étapes du processus qui précèdent leur entrée dans un milieu de vie substitut et du rôle joué par le réseau de soutien de ces personnes pour les aider à vivre avec plus de facilité cette transition. Nous présumons qu'une telle étude contribuera à faire en sorte que les gestionnaires et les intervenants dans les milieux de vie substituts soient mieux préparés pour concevoir des programmes adaptés à ceux qui vivent cette expérience et pour mettre en place des interventions proactives qui tiennent compte de toutes les phases que traversent les personnes impliquées, dès la prise de conscience qu'il n'y a peut-être aucune autre solution.

#### *BUT ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE*

Cette recherche vise donc à analyser comment le soutien social agit auprès de la personne âgée dépendante, dans le processus menant à son hébergement. Elle vise plus précisément à mieux comprendre comment la personne dépendante perçoit l'aide ou le soutien apporté par son réseau de soutien lors des différentes étapes de la trajectoire la menant vers le milieu de vie substitut.

À la fin de cette recherche, nous espérons atteindre les objectifs suivants. Tout d'abord, nous voulons mieux comprendre comment la personne en transition vers un milieu d'hébergement perçoit son réseau de soutien social. Nous voulons ensuite

comprendre comment elle perçoit les divers types de soutien reçu durant ce processus et ce que signifient pour elle ces différentes formes d'aide ou d'assistance. Plus précisément, nous souhaitons mieux comprendre à quels besoins répondent ces différentes formes de soutien et pourquoi elle apprécie ou non le soutien apporté par les personnes faisant partie de son réseau. En conclusion, nous formulerons quelques pistes de réflexion pour une meilleure compréhension du rôle joué par le réseau de soutien de la personne dépendante durant le processus de transition menant à son hébergement.

### *CONTENU DES CHAPITRES*

Le premier chapitre présentera les résultats de quelques-unes des recherches les plus récentes sur le processus d'hébergement des personnes âgées en milieu de vie substitut et le rôle joué par le réseau de soutien durant la transition. Ce chapitre sera divisé en deux parties. La première résumera dans les grandes lignes ce que dit la littérature recensée sur les principales étapes du processus et les difficultés associées à l'attente d'être hébergé. La deuxième partie du chapitre s'attardera plus précisément au rôle joué par le réseau de soutien pour aider la personne âgée dépendante à vivre cette transition et à s'adapter aux changements en découlant. Il sera question de l'importance du soutien social dans la vie des personnes vieillissantes, de l'importance de la qualité des liens avec le réseau de soutien ou l'appréciation de celui-ci, du rôle joué par le soutien social durant le processus conduisant à l'hébergement et des différences de perception entre les personnes dépendantes qui reçoivent du soutien et celles qui fournissent ce soutien.

Le deuxième chapitre sera consacré à l'approche des parcours de vie comme perspective d'analyse. Ce chapitre sera divisé en quatre parties. La première sera consacrée à l'approche théorique des parcours de vie comme perspective d'analyse. La deuxième partie portera sur les principaux concepts développés par cette approche (trajectoire, point tournant, transition). La troisième partie traitera de la pertinence d'utiliser cette approche ou de son apport à une meilleure compréhension de la transition vers le milieu d'hébergement et du rôle joué par le soutien social durant celle-ci. La quatrième partie abordera les principaux concepts utilisés dans cette recherche (chez-soi, syndrome du stress du relogement, soutien social) et expliquera comment ceux-ci s'appliquent à l'étude du soutien apporté par

le réseau social des personnes dépendantes durant les différentes étapes du processus les conduisant en milieu d'hébergement.

Le troisième chapitre présentera la démarche méthodologique choisie et la stratégie d'analyse retenue. Ce chapitre comportera quatre parties. La première présentera la nature exploratoire de cette recherche ainsi que la stratégie de recherche et d'analyse utilisée, en l'occurrence l'analyse par théorisation ancrée. La deuxième partie expliquera le dispositif de recherche. Cette section servira à préciser le phénomène étudié, à décrire le milieu où s'est effectuée la recherche, à définir les caractéristiques de l'échantillon étudié, à expliquer la méthode de recrutement, à présenter les techniques d'enquête et les instruments de cueillette des informations utilisés, à expliquer les dimensions étudiées. La troisième partie portera sur les aspects éthiques de la démarche utilisée. La quatrième partie présentera les principales limites de cette recherche.

Le quatrième chapitre sera consacré à l'analyse et à la discussion des informations recueillies auprès des répondants. Ce chapitre comprendra trois parties. La première traitera des perceptions des répondants du processus les ayant conduits vers leur milieu de vie substitut, en l'occurrence les Habitations St-Christophe. Il sera question de leurs expériences résidentielles passées et de leur influence sur leur trajectoire vers le milieu d'hébergement, des processus décisionnels en jeu, des rôles joués par les tiers dans les décisions prises, des motifs de ces décisions et des réactions des répondants aux différentes étapes du processus. La deuxième partie abordera plus précisément les perceptions des sujets du rôle joué par le soutien social durant la transition vers ce milieu. Outre la description des réseaux de soutien des sujets, on traitera de l'aide fournie par ces réseaux durant la transition, puis on discutera de leur appréciation de leurs réseaux et des différentes formes de soutien reçu. La troisième partie proposera une analyse des modèles de transition et de soutien observés chez les sujets.

En conclusion, seront exposés les principaux enseignements qui peuvent être retirés de ces résultats au niveau de la recherche et de la pratique.

## CHAPITRE UN

### RECENSION DES ÉCRITS

Au cours des quarante dernières années, des chercheurs se sont intéressés aux effets du relogement des personnes âgées institutionnalisées avec pour résultat des conclusions contradictoires et l'absence de consensus. Le chapitre qui suit présentera les résultats de quelques-unes des recherches les plus récentes sur le processus d'hébergement des personnes âgées en milieu de vie substitut et le rôle joué par le réseau de soutien durant cette transition. Ce chapitre sera divisé en deux parties. La première portera sur les principales étapes du processus et les difficultés associées à l'attente d'être hébergé. La deuxième partie du chapitre s'attardera plus précisément au rôle joué par le réseau de soutien pour aider la personne âgée en perte d'autonomie à vivre cette transition et à s'adapter aux changements en découlant. Il sera question de l'importance du soutien social dans la vie des personnes vieillissantes, de l'importance de la qualité des liens avec le réseau de soutien ou l'appréciation de celui-ci, du rôle joué par le soutien social durant le processus conduisant à l'hébergement et des différences de perception entre les personnes fragiles et dépendantes qui reçoivent du soutien et les personnes qui fournissent le soutien.

#### 1.1 – LE PROCESSUS MENANT À L'HÉBERGEMENT ET SES PRINCIPALES ÉTAPES

Deux grandes questions ont guidé notre revue de la littérature sur le processus de transition en milieu de vie substitut :

- ▶ A-t-on documenté les différentes étapes ou phases que traversent les personnes qui vivent ce processus dans leur parcours de vie ?
  
- ▶ A-t-on documenté les conséquences de cette transition dans la vie quotidienne des personnes qui ont fait l'expérience ?

Nous avons recensé quelques-unes des études les plus récentes qui ont été publiées au cours des quinze dernières années. Nous avons eu recours aux principales bases de données spécialisées en service social, en psychologie et en sociologie (*AgeLine*, *Social works abstracts*, *Sociological abstracts*, *Current contains* et *PsycInfo*, pour n'en nommer que quelques-unes), en utilisant une combinaison de mots-clés, tel que personnes âgées (*elderly* ou *older adults*), relogement (*relocation*), institutionnalisation (*institutionalization*) et transition (*transition*). Après lecture des résumés des références trouvées, on a retenu les études traitant des aspects liés au processus de transition en milieu d'hébergement, en particulier celles qui portent sur l'adaptation des gens à ces transitions. Devant la rareté des études longitudinales, on a retenu les études qui se sont déroulées sur une courte période de temps et même les recherches avec un échantillon réduit.

Après un rapide survol de la littérature recensée, on conçoit la transition en milieu d'hébergement comme un processus motivé, réfléchi et senti, comprenant plusieurs étapes. Pour les uns, il s'agit d'un long processus stressant et traumatisant à la fois pour la personne concernée et pour ses proches. Pour d'autres, il s'agit d'un choix personnel éclairé et volontaire, vécu avec calme et sérénité. Force est d'admettre que tous ne voient pas la transition vers le milieu d'hébergement comme une expérience négative. Certaines études montrent même le contraire. Aussi certaines personnes choisissent délibérément cette option. Voici quelques-uns des éléments que l'on retient des études consultées.

Si on se situe dans une approche des parcours de vie, la trajectoire conduisant une personne âgée dépendante et fragile vers un milieu de vie substitut sera considérée comme une phase de transition majeure dans sa trajectoire résidentielle. Selon Johnson (1999) et Mitchell (1999), cette trajectoire lui est propre et marque de manière significative son parcours de vie. Chaque personne réagira à sa manière à cette expérience et aux changements que celle-ci induit dans sa vie de tous les jours. Il s'agit aussi d'un processus comprenant plusieurs étapes, chacune de ces étapes étant différentes d'une personne à l'autre, tant dans sa manière de vivre et de réagir à celle-ci, qu'en termes d'investissement personnel (efforts à faire, gestes à poser, démarches à réaliser) et de ressources (émotionnelles, instrumentales, matérielles) à mettre à contribution, que ce soit ses propres ressources ou des ressources sollicitées auprès de tierces personnes.

Si l'on réfère aux études ayant traité de cette question, tel Johnson (1999), Mitchell (1999), Golant (1998) et Young (1998), les principales étapes du processus conduisant à l'hébergement sont, dans l'ordre chronologique, la prise de conscience de la situation qui pose problème, étape qui est souvent marquée par une période de résistance, une étape de réflexion et des moments de crise. Cette étape est suivie de la prise de décisions, au pluriel parce que celle-ci implique plusieurs décisions à prendre, incluant la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement, le choix de la résidence et du logement ainsi que les démarches administratives accompagnant le processus d'admission. Vient ensuite l'attente d'une réponse et du futur logement, suivie de la préparation du déménagement, qui ne se limite pas au tri et à l'emballage de ses effets personnels mais aussi à la préparation psychologique à ce qui s'en vient. Suit le déménagement en tant que tel. La dernière étape, et non la moindre, est l'adaptation au nouvel environnement, qui consiste non seulement à s'installer dans son nouveau logement mais aussi à s'adapter à un nouveau mode de vie, à de nouvelles règles et politiques institutionnelles, à une nouvelle organisation de la vie quotidienne, au personnel et à ses nouveaux voisins. Selon Young (1998), ces efforts d'adaptation débutent dès les premières étapes du processus. Aussi quand vient le moment de choisir sa future résidence ou son futur logement, on pense déjà à la façon dont on va s'adapter à celui-ci lorsqu'on s'y sera installé. Pendant qu'on se prépare à déménager, on visualise déjà ce que sera sa vie dans son nouveau logement. Ces efforts d'adaptation et d'intégration se multiplient après le déménagement alors qu'on recherche activement un nouvel équilibre avec son environnement.

#### *1.1.1 – ÉTAPE 1 : LA PRISE DE CONSCIENCE*

La première étape du processus consiste à prendre conscience de sa situation, seule ou avec le concours de tierces personnes. Selon les explications proposées par Maltais (1999) et Oswald (2007, 2003), l'apparition des premiers signes de dépendance et de fragilité représente un évènement charnière dans la trajectoire résidentielle des personnes vieillissantes.

### ► La phase de résistance et la perception négative des milieux d'hébergement

Durant cette étape, soulignent Lee, Woo et Mackenzie (2002), il arrive souvent que la personne concernée passe par une période de résistance marquée par l'inertie et la volonté de rester chez-soi indéfiniment. Elle croit ou espère que sa situation résidentielle présente va perdurer pour toujours. Elle veut conserver les sentiments d'intimité, de confort, de joie, de sécurité et de quiétude que lui procure son chez-soi (dans la mesure où elle est satisfaite de son logement actuel). Elle refuse d'envisager un éventuel déménagement en milieu d'hébergement. Selon Lee, Woo et Mackenzie (2002), elle voit souvent cette option comme un signe d'échec personnel, parce qu'elle se voit incapable de continuer à prendre soin d'elle-même. Elle perd confiance en soi et a ainsi une moins bonne image de soi.

Dans une étude, Saul (1997) observe que le recours à l'hébergement est aussi une option difficile à envisager et à accepter pour les proches. Quand la décision devient inévitable, les enfants doivent faire face à deux réalités souvent vécues de façon pénibles et douloureuses : la détérioration irréversible de la condition de leur parent et leur propre incapacité ou refus de continuer à en prendre soin. Cette décision est toutefois difficile à prendre surtout lorsqu'il s'agit d'un milieu d'hébergement « traditionnel » en raison de l'image plutôt négative associée à ce type d'établissement. Toujours selon Saul (1997), deux stéréotypes ont une influence profondément négative sur la perception du public à l'égard de l'hébergement. Le premier est l'image négative, souvent exagérée, qui résulte de l'association des centres d'accueil ou de soins de longue durée à des endroits peu soignés, négligés, malpropres, mal entretenus, et où les abus et les mauvais traitements sont monnaie courante. Le deuxième réfère à la perception voulant que les familles qui ont recours à l'hébergement ne veulent tout simplement pas s'occuper de leurs proches et préfèrent ainsi les abandonner. Selon Saul (1997), ces deux perceptions hantent les membres de la famille, dont certains peuvent entretenir ces stéréotypes pendant des années avant de se retrouver dans une situation désespérée, où ils n'ont d'autre choix que de recourir à l'hébergement. Ces stéréotypes interfèrent aussi avec leur capacité à considérer cette option comme une alternative viable.

### ► La période de réflexion et l'acceptation de la situation

Tôt ou tard, selon Lee, Woo et Mackenzie (2002), ces résistances sont supplantées par l'obligation de faire face à la détérioration de la capacité à demeurer dans le domicile actuel et à l'insuffisance des ressources d'aide qui ne peuvent plus assurer le maintien dans le milieu de vie naturel. Confrontées à une telle situation, les personnes dépendantes sont généralement conduites à réfléchir aux événements ou aux changements actuels ou anticipés les conduisant à envisager sérieusement l'option d'aller vivre en milieu d'hébergement. À cette étape, explique Young (1998), la personne prend conscience que son logement actuel ne lui convient plus ou ne lui conviendra plus à plus ou moins brève échéance. Selon Schiamborg et McKinney (2003), la personne entre alors dans une nouvelle étape de son parcours de vie, pendant laquelle elle commence à vivre des événements critiques et des pertes associées au vieillissement. Selon Rowles et Ravdal (2002) et Stein et Morse (1994), la personne se rend compte qu'elle est moins capable qu'avant, que les tâches quotidiennes sont de plus en plus difficiles et qu'elle a besoin d'une aide que ses proches ne sont pas en mesure de lui fournir.

### ► Les événements critiques et la contrainte d'un choix rapide

Toutefois, il peut aussi arriver que certaines personnes soient motivées par des moments de crise particuliers qui rendent l'hébergement inévitable à très brève échéance. Saul (1997) et Lee, Woo et Mackenzie (2002) constatent que le placement en milieu d'hébergement survient très souvent suite à une crise ou à un épisode critique sur lequel la personne et ses proches ont peu ou pas de contrôle. Ces moments de crise suivent habituellement des événements critiques, souvent soudains et imprévus, telle une hospitalisation, une maladie grave ou le décès du conjoint. Dans ces cas, l'urgence de la situation fait souvent en sorte que le temps de réflexion est très court, sinon quasi inexistant. Cette étape chevauche alors très souvent les suivantes : la prise de décision et le choix d'un endroit.

#### *1.1.2 – ÉTAPE 2 : LE PROCESSUS DÉCISIONNEL*

Vient ensuite le moment de prendre une décision. Il s'agit encore une fois d'un processus qui implique non seulement la personne concernée mais aussi ses

proches immédiats et, parfois, d'autres personnes de son entourage, qu'elles soient apparentées ou non. Selon Oswald et ses collègues (2007, 2003) et Reed et ses collègues (2003, 1998), le processus qui conduit à l'entrée en milieu d'hébergement implique des trajectoires décisionnelles variées.

► Le caractère volontaire ou involontaire des décisions prises

La première dimension qui permet de différencier le processus décisionnel d'une personne par rapport à celui d'une autre est le caractère imposé ou contraint de la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement. La plupart des chercheurs, tel Lee, Woo et Mackenzie (2002), Maltais (1997, 1999), Meehan, Robertson et Vermeer (2001), Reed et ses collègues (2003, 1998) et Wahl (2001) insistent sur le caractère volontaire ou non de la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement. Cette opinion est partagée par Castle (2001), Johnson (1999), Mitchell (1999), Rehfeldt, Steele et Dixon (2000), Rossen et Knafel (2003) et Young (1998), pour qui le caractère volontaire de cette décision facilite grandement la période d'attente qui suit et la préparation du déménagement. Dans pareille situation, la décision n'est pas un choix imposé par les autres mais une réponse stratégique planifiée en fonction de changements anticipés dans ses conditions de vie. La personne prend alors une part active à la préparation du déplacement à venir et conserve le contrôle de sa décision et de son exécution. Selon Oswald et ses collègues (2007, 2002), Rowles et Ravdal (2002) et Stein et Morse (1994), la personne âgées qui participe activement à la décision s'adapte plus facilement aux étapes qui suivent celle-ci.

Au contraire, quand le recours à l'hébergement fait suite à une décision forcée ou imposée par les autres, c'est souvent à contrecœur et non sans résister que la personne concernée accepte de quitter son logement actuel, même si on lui explique que c'est pour son bien. Young (1998) observe qu'il est plus facile pour la personne d'accepter d'aller vivre en milieu protégé quand elle participe à l'évaluation de ses propres besoins et qu'elle est convaincue que ceux-ci justifient le recours à l'hébergement. Selon Lee, Woo et Mackenzie (2002), Oswald et ses collègues (2007, 2002), Rehfeldt, Steele et Dixon (2000), Rossen et Knafel (2003) et Rowles et Ravdal (2002), quand la personne concernée ne participe pas activement à la prise de décision, elle a le sentiment de perdre le contrôle de sa vie et de ne plus être capable de prendre ses propres décisions. Elle a le sentiment qu'on ne

l'écoute pas et qu'elle est limitée à un choix très restreint d'options ou de ne pas avoir d'alternatives du tout. Quand elle ne participe pas aux préparatifs entourant le déménagement, observe Young (1998), elle a plus de difficulté à s'adapter à son nouvel environnement et à se sentir chez-soi. Quand la perte d'autonomie devient plus sévère, la décision de se reloger est prise de manière involontaire. Souvent, elle est imposée par son conjoint ou les membres de sa famille qui ne sont plus en mesure ou ne veulent plus continuer à en prendre soin et ne sont plus capables de la maintenir dans son logement actuel (Reed et al., 2003 ; Rowles et Ravdal, 2002).

#### ► Les modalités de participation des tiers aux décisions prises

Une autre dimension permettant de différencier les processus décisionnels des individus renvoie à l'importance du rôle joué par des tiers ou de leur participation aux décisions prises. Dans son analyse du processus décisionnel menant à l'hébergement, Young (1998) identifie au moins quatre modalités décisionnelles distinctes. Une première modalité est celle où la décision est initiée et exécutée par la personne qui sera hébergée sans que ses proches parents ou amis ne soient consultés ou impliqués, ceux-ci étant informés après le fait. Cette façon de faire est souvent associée à des conflits intrafamiliaux, en particulier quand le parent âgé est plus soucieux de maintenir ou de préserver son autonomie, refusant ainsi de se plier aux attentes ou aux préférences de ses proches qui sont différentes des siennes. Une deuxième modalité est celle où la décision est initiée par la personne qui sera hébergée mais à laquelle participent le conjoint, les membres de la famille et les amis, notamment en ce qui concerne les détails entourant les préparatifs et l'exécution de la décision qui a été prise. Une troisième modalité est celle où la décision est initiée par une ou plusieurs tierces personnes, que ce soit le conjoint, les membres de la famille, les amis ou un professionnel, mais à laquelle participe la personne qui sera hébergée. Une quatrième modalité est celle où la décision est prise par une ou des tierces personnes, sans que la personne qui sera hébergée ne soit consultée ou impliquée, souvent parce que l'on juge qu'elle est trop confuse pour décider pour elle-même. Ceux qui prennent la décision se justifient habituellement en prétextant que c'est pour son propre bien. On dit vouloir lui assurer un environnement sécuritaire, lui procurant les soins et les services dont elle a besoin. Cette façon de faire est souvent plus bouleversante pour la personne hébergée, parce qu'on lui impose un nouveau mode de vie dans un nouvel

environnement qu'elle n'a pas choisi et qu'elle a beaucoup de difficulté à se réapproprié comme son chez soi.

► Les facteurs attractifs et répulsifs motivant les décisions prises

Une autre dimension permettant de différencier les processus décisionnels des individus renvoie à leurs intentions et aux motifs derrière celles-ci. Selon le modèle proposé par De Jong (1999, cité dans Schiamberg et McKinney, 2003), la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement répond à des objectifs qui varient selon les individus et qui dans bien des cas consistent à satisfaire des besoins que le milieu de vie actuel n'arrive plus à combler de manière satisfaisante. Ces intentions reflètent donc les buts, les valeurs et les attentes personnelles de chacun.

Si l'on se fie aux chercheurs qui ont tenté d'expliquer les comportements résidentiels des personnes âgées, il y a différentes manières de catégoriser les facteurs qui motivent cette décision. Certains chercheurs (Reed et al., 2003 ; Reed et al., 1998 ; Schiamberg et McKinney, 2003 ; Wahl, 2001) proposent de faire une distinction entre les facteurs qui attirent la personne vers un nouveau logement ou qui font de celui-ci un endroit attrayant et les facteurs qui repoussent ou qui amènent une réaction négative à l'égard d'un logement devenu indésirable.

Parmi les facteurs attractifs, les plus courants sont le désir de se rapprocher des siens et l'envie d'aller vivre dans un environnement répondant mieux à ses besoins. On peut vouloir se rapprocher de ses enfants ou d'autres membres de sa famille avec qui l'on a des liens étroits ou d'amis qui comptent beaucoup pour elle et qui sont les plus susceptibles de lui apporter l'aide et le réconfort dont elle a besoin (Oswald et ses collègues, 2007, 2002 ; Reed et ses collègues, 2003, 1998 ; Rowles et Ravidal, 2002 et Schiamberg et McKinney, 2003).

On peut aussi vouloir vivre en milieu d'hébergement en raison des avantages qu'on y retrouve ou, si l'on préfère, des services et du confort recherché (Wiseman, Longino et leurs collègues 1991, cités dans Schiamberg et McKinney, 2003 ; Haas et Serow, 1993 ; cités dans Schiamberg et McKinney, 2003). Selon Stein et Morse (1994) et Wahl (2001), on peut être motivé par la recherche d'un environnement plus sécuritaire, c'est-à-dire le désir de trouver un endroit où ses besoins actuels et

à venir seront mieux comblés, afin de réduire les risques et se sentir plus en sécurité. Selon Reed et ses collègues (2003), on peut vouloir se rapprocher des services de quartier ou de proximité. La décision est alors le résultat d'un processus de sélection qui repose sur la comparaison des avantages et des inconvénients des différentes options disponibles. On peut aussi vouloir maintenir son indépendance en se relogant dans un endroit qui convient mieux à ses besoins et qui permet de réduire ses tâches quotidiennes (Oswald, 2007, 2003 ; Reed et al., 2003, 1998).

Parmi les facteurs répulsifs, les plus fréquents sont la perte d'un être cher, la perte d'autonomie et le stress dû à son environnement actuel (Wiseman, 1980 ; cité dans Schiamberg et McKinney, 2003). La plupart du temps ce type de déplacement est motivé par la perte du conjoint ou l'apparition des premières incapacités (Wiseman, Longino et ses collègues, 1991 ; cités dans Schiamberg et McKinney, 2003). Selon certains auteurs, tel Maltais (1997), Rowles et Ravdal (2002) et Schiamberg et McKinney (2003), la personne prend conscience que son logement ne convient plus à ses besoins et qu'elle n'a pas les moyens nécessaires pour l'adapter.

Selon Stevens, Walsh et Baldwin (1993), la décision de recourir à l'hébergement est motivée par l'incapacité des membres de la famille de répondre à la demande constante de soins dépassé un certain seuil, variable selon les individus. Comme l'observent Gaugler et ses collègues (2001, 2000a, 2000b), les enfants avec des revenus plus élevés, par exemple, ont tendance à recourir plus tôt au placement en centre d'accueil. Aussi les conjoints ou les enfants en moins bonne santé ont tendance à recourir plus rapidement au placement alors que ceux qui sont en meilleure santé ont tendance à retarder les démarches conduisant à l'hébergement. S'ajoutent à cela les problèmes relationnels entre les conjoints et les autres membres de la famille, l'existence de problèmes psychologiques et financiers au sein de la famille, le manque de soutien formel ou informel des institutions ou de ses proches. Elle a l'impression qu'elle en demande trop à ses proches. Elle a peur de les épuiser. Elle souhaite se rapprocher des services pour leur donner un répit. Il arrive aussi que la personne se sent isolée de sa famille ou soit seule et qu'elle voit son futur logement comme une occasion de se faire des amis.

Un autre facteur important concerne les habiletés de soutien du réseau social (De Jong, 1999 ; cité dans Schiamberg et McKinney, 2003). Aussi le manque

d'expérience des proches dans le rôle d'aidant est un facteur qui peut avoir pour effet de précipiter le recours à l'hébergement. Selon Gaugler et ses collègues (2001, 2000a, 2000b), les proches qui ont peu d'expérience comme aidant ont tendance à abandonner ou à renoncer à leur rôle d'aidant plus rapidement, alors que ceux qui assument leur rôle d'aidant depuis plus longtemps ont tendance à démontrer un plus grand engagement à poursuivre leur rôle. Souvent les proches qui manquent d'expérience se sentent captifs, surchargés, pris au piège, émotionnellement épuisés et éreintés plus rapidement que leurs pairs plus expérimentés.

### *1.1.3 – ÉTAPE 3 : LE CHOIX D'UN MILIEU DE VIE SUBSTITUT*

Une fois que la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement a été prise, la personne dépendante doit choisir où elle veut vivre. Il s'agit d'une autre étape cruciale du processus menant à l'hébergement. Les chercheurs, notamment Castle, (2001), Johnson (1999) et Lee, Woo et Mackenzie (2002) insistent sur l'importance pour la personne qui sera hébergée d'avoir la possibilité de choisir elle-même et de manière éclairée son futur logement. Quand elle a la possibilité de choisir entre plusieurs options, qu'elle croit avoir choisi la meilleure solution et qu'elle a le sentiment de savoir où elle s'en va, elle s'adapte avec plus de facilité à la transition. Selon son niveau d'autonomie ou de dépendance, elle ira dans un milieu d'hébergement institutionnel, tel un centre de soins de longue durée, ou se dirigera, à supposer que telles ressources existent, vers une formule alternative, telle une ressource intermédiaire, une ressource de type familial, une formule de cohabitation intergénérationnelle ou encore une ressource de type alternative.

#### ► Les critères recherchés dans le choix d'un milieu de vie

Dans une autre étude, Young (1998) identifie quatre critères sur lesquels se basent habituellement les personnes pour choisir l'endroit où elles vont aller vivre, soit les caractéristiques du quartier où est située la résidence, les services qui y sont offerts, les coûts et les arrangements financiers pouvant être négociés, et enfin, les caractéristiques architecturales et physiques de l'édifice et du logement. Bien sûr, d'autres facteurs contextuels ou personnels peuvent aussi entrer en ligne de compte. Aussi plus la personne est bien informée sur chacun de ces aspects, plus il lui est facile de faire un choix éclairé. Aussi afin de comparer les différentes options

qui s'offrent à elle, la personne qui sera hébergée peut, si on lui en offre la possibilité, visiter seule ou avec ses proches les lieux, goûter à la nourriture servie, regarder le menu, rencontrer ses futurs voisins, identifier les activités et les services disponibles sur place ou à proximité. De telles mesures, explique Mitchell (1999), ont comme avantages de lui permettre de commencer à se familiariser avec son futur milieu de vie, en faisant la connaissance du personnel sur place et en l'aidant à choisir son futur logement selon ses goûts et ses préférences, afin de pas être trop dépaysé et ainsi faciliter son adaptation à son nouveau milieu de vie une fois qu'elle y sera installée. Évidemment, le niveau d'informations dont dispose une personne varie beaucoup d'un individu à l'autre. Si elle n'est pas informée correctement, elle court le risque de faire un mauvais choix et de le regretter plus tard.

► La recherche d'informations adéquates et appropriées

Sur ce dernier point, des chercheurs, tel Mitchell (1999) et Lee, Woo et Mackenzie (2002) soulignent l'importance d'avoir des informations détaillées et appropriées sur les différentes options possibles. Reed et ses collègues (2003, 1998) insistent sur l'importance de pouvoir visiter les différents endroits disponibles. Quand la personne est bien informée et qu'elle peut visiter les différents endroits disponibles avant de faire son choix, elle est en mesure de mieux évaluer les différentes possibilités qui s'offrent à elle et ses chances de vivre positivement cette expérience sont plus grandes. C'est encore mieux quand elle a la chance d'en discuter avec ses proches et que ceux-ci respectent ses choix personnels. À l'inverse, selon Johnson (1999) et Robinson (2002), quand la personne n'obtient pas ou peu d'informations utiles et adéquates et qu'elle n'a pas l'opportunité d'aller visiter les lieux, elle n'est pas en mesure d'évaluer correctement les diverses options qui s'offrent à elle et court ainsi le risque de trouver cette expérience plus difficile à vivre.

*1.1.4 - ÉTAPE 4 : L'ATTENTE D'UNE RÉPONSE ET L'ANTICIPATION DES CHANGEMENTS À VENIR*

Une fois l'endroit choisi et la demande d'hébergement faite, commence la période d'attente d'une réponse et du futur logement dans lequel on ira vivre. Chez certaines personnes, cette période est associée à des moments de stress : la peur de voir sa demande refusée et d'être obligé de chercher ailleurs, les inquiétudes

relatives à un futur milieu de vie que l'on ne connaît pas encore vraiment, telle la crainte de se retrouver quelque part qui n'aura finalement rien à voir avec son milieu de vie actuel et ne pas pouvoir s'y sentir chez-soi.

#### ► Le détachement du domicile actuel

La personne en attente d'hébergement est appelée à passer à travers une phase de détachement. Certaines personnes, par exemple, sont mieux disposées que d'autres à changer de lieu de résidence. D'autres sont très attachés à leur domicile actuel et à leurs effets personnels. Le temps passé à acquérir ces objets leur rappellent constamment les expériences passées dont elles sont fières et de précieux souvenirs auxquels elles attachent une grande valeur sentimentale. Dès les premières étapes de la transition vers le milieu d'hébergement, la personne commence à faire le deuil d'une partie importante de sa vie, sachant qu'elle devra bientôt se séparer d'un lieu et d'objets qui ont une grande signification à ses yeux.

On parle ici de la désappropriation de son milieu de vie actuel qui débute bien avant d'être installé dans le nouveau logement. Selon Golant (1998) et Rowles et Ravidal (2002), lorsque la personne sait qu'elle va bientôt devoir quitter un milieu auquel elle est attachée, surtout quand elle y vit depuis longtemps, ses liens émotionnels avec ce milieu se brisent. Ces auteurs parlent de fragmentation de l'identité spatiale, en ce sens que l'idée de devoir abandonner de manière irréversible un milieu symbolique et significatif peut provoquer des sentiments d'anxiété et de peur chez la personne concernée. Savoir ou prendre conscience que l'on va devoir à plus ou moins brève échéance quitter son chez-soi et que l'on n'y reviendra jamais peut être vécu comme un désastre et interprétée comme une forme d'incarcération pour le reste de sa vie. « Je m'en vais en prison jusqu'à la fin de mes jours » ! disent certaines personnes qui attendent d'être hébergé.

#### ► Les changements anticipés au niveau des habitudes de vie

L'attente d'être hébergé peut être stressant en raison de l'anticipation des changements à venir dans ses habitudes de vie. Selon Golant (1998), Lee, Woo et Mackenzie (2002) et Stein et Morse (1994), la personne entame un processus marqué par un changement de ses habitudes de vie, de ses comportements

habituels et de ses points d'ancrage avec son milieu de vie, qui commence dès que la décision a été prise et donc avant qu'elle ne soit effective. Pendant qu'elle attend d'être relogé, elle s'interroge déjà à savoir si son futur mode de vie sera en continuité ou non avec son mode de vie actuel.

► Les changements anticipés au niveau du réseau social

Dans ses travaux, Young (1998) observe chez certaines personnes en attente d'hébergement la peur de perdre une partie de leur réseau social. À tort ou à raison, certains craignent d'être séparé définitivement de ceux qu'ils aiment. Selon Castle, (2001), Lee, Woo et Mackenzie (2002), Maltais (1997) et Rowles et Ravdal (2002), la personne en attente d'hébergement craint d'être séparée de ses proches et de ses souvenirs, coupée de sa communauté. Elle se demande si elle va être capable d'établir de nouvelles relations, une fois qu'elle aura emménagé dans son nouveau logement, comment elle va s'y prendre et si elle va être capable de s'adapter aux nouvelles formes de communication dans ce nouveau milieu.

► Les efforts consentis pour faire face à une décision imposée

À cela s'ajoutent les efforts que doit consentir la personne qui sera hébergée contre son gré pour accepter ou du moins se faire à cette idée. Quand la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement lui a été imposée, le processus de transition qui suit lui apparaît davantage coercitif. Il lui est plus difficile de s'adapter à cette contrainte. Il arrive aussi que cela puisse devenir une source de relations plus tendues ou conflictuelles avec ceux qui ont pris la décision.

*1.1.5 – ÉTAPE 5 : LA PRÉPARATION ET L'EXÉCUTION DU DÉMÉNAGEMENT*

Quand le logement est prêt ou disponible, la personne qui a demandé à être hébergée passe à la prochaine étape qui consiste à se préparer à déménager. Cette étape est essentielle pour faciliter l'adaptation au nouveau logement, car elle vise, entre autres, à minimiser les divergences entre les attentes personnelles et la réalité du nouveau milieu de vie. Quand elle est bien planifiée, la transition entre les deux milieux de vie se déroule plus facilement.

Tous les auteurs dont nous avons consulté les travaux s'entendent pour dire que la préparation du déménagement est d'une importance vitale pour faciliter la transition entre les deux logements. Cette étape du processus comprend au moins quatre dimensions essentielles, la capacité de choisir le bon moment, l'intensité des préparatifs et l'efficacité des démarches entreprises, le contenu ou la nature de cette démarche, c'est-à-dire son caractère choisi ou imposé, et la durée réelle et perçue des préparatifs ou, si l'on préfère, le temps investi réellement ou perçu. Selon Johnson (1999) et Young (1998), les personnes se préparent à déménager à travers plein de petits gestes, tel faire le tri de leurs effets personnels et sélectionner les choses à emporter ou à se débarrasser. Aussi les personnes se préparent plus facilement si elles sont bien informées, si elles conservent le contrôle de leurs décisions et si elles reçoivent toute l'aide désirée de leurs proches.

Le temps investi pour se préparer varie énormément d'une personne à l'autre. Certains mettent plusieurs mois à réfléchir et à se préparer à cette éventualité. Quelques-uns anticipent cet événement depuis plusieurs années. D'autres au contraire ont peu de temps pour se préparer et se sentent bousculés, surtout ceux qui se voient imposée une décision à laquelle ils n'ont pas participé et qui se retrouvent forcés de quitter leur domicile dans un très court laps de temps. Dans son étude, Young (1998) observe que les participants ont, dans la plupart des cas, pris eux-mêmes la décision ou y ont participé et qu'ils ont fini, avec le soutien de leurs proches, par atteindre un niveau de confort acceptable. Par contre, ceux qui n'ont pas eu le temps de se préparer ou qui n'ont pas participé aux préparatifs se sentent souvent moins heureux après le déménagement. Certains se disent désorientés. Ils disent avoir de la difficulté à trouver certains de leurs effets personnels auxquels ils accordent de l'importance.

Selon Lee, Woo et Mackenzie (2002), Mitchell (1999), Reed et ses collègues (2003, 1998) et Wahl (2001), quand les personnes concernées ont suffisamment de temps pour se préparer mentalement et physiquement à déménager, elles s'adaptent plus facilement aux différentes étapes du processus. Au contraire, quand elles n'ont pas assez de temps pour s'y préparer, elles ont plus de difficulté à vivre cette étape. Elles se sentent bousculées et projetées vers l'inconnu, sans avoir eut le temps de s'y préparer. Ces travaux confirment ceux de Lundh, Sandberg et Nolan (2000) qui, dans une étude réalisée auprès des conjoints de personnes en processus

d'hébergement, identifient un ensemble de facteurs faisant de cette transition une expérience positive ou négative. Un de ces facteurs est la capacité d'anticiper le placement, c'est-à-dire de discuter de cette éventualité et de la planifier de manière proactive. Un autre facteur est le niveau de participation à ce processus, c'est-à-dire le degré avec lesquels les personnes âgées et leurs proches sont impliquées dans le processus de prise de décision et dans l'exécution de celui-ci. Un troisième facteur est la capacité d'être bien informé, c'est-à-dire le degré avec lesquels les parties impliquées sont en mesure d'exercer un choix éclairé, sur la base d'informations pertinentes. Un autre facteur concerne la capacité d'explorer toutes les alternatives possibles, c'est-à-dire la possibilité d'explorer d'autres options que le recours aux milieux d'hébergement institutionnel, la possibilité d'aller visiter ces endroits et la prise en compte des réactions émotionnelles face à cette transition.

#### *1.1.6 – ÉTAPE 6 : L'INSTALLATION ET L'ADAPTATION AU NOUVEAU MILIEU*

Une fois déménagée et installée dans son nouveau logement, la personne doit maintenant s'adapter à son nouveau milieu de vie. Selon Lee, Woo et Mackenzie (2002), elle doit apprendre à interagir dans un nouveau contexte social et s'adapter à une foule de facteurs, tels les règlements de la résidence, la vie en groupe, les attentes du personnel concernant les comportements à adopter, pour n'en nommer que quelques-uns. Tous ces changements supposent des réajustements quotidiens.

#### 1.2 – LE RÔLE DU RÉSEAU DE SOUTIEN PENDANT LA TRANSITION VERS LE MILIEU D'HÉBERGEMENT

Deux grandes questions ont guidé notre recension des écrits à propos du soutien social :

- ▶ A-t-on documenté l'importance de l'entraide informelle au sein de la vie familiale et relationnelle des personnes vieillissantes ?
- ▶ A-t-on documenté la relation entre le soutien social, la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées ?
- ▶ A-t-on documenté le rôle plus précis du soutien social dans le processus de transition en milieu de vie substitut des personnes en perte d'autonomie ?

### *1.2.1 – LA VIE FAMILIALE ET RELATIONNELLE DES AÎNÉS DÉPENDANTS ET FRAGILES*

La première question vise à mieux comprendre la vie familiale et relationnelle des personnes âgées et la place de plus en plus grande occupée par l'entraide informelle avec l'avance en âge et l'apparition de la dépendance et de la fragilité dans la vie des personnes vieillissantes. On a donc élargi nos critères de sélection de manière à inclure des études qui, si elles ne sont pas liées directement à l'hébergement, apportent un éclairage ou une contribution tant au plan théorique ou conceptuel qu'empirique. Trois études ont été retenues. On a d'abord retenu celle de Bickel et Girardin (2008) sur la vie familiale et relationnelle et celle de Armi, Guilley et Lalive d'Épinay (2008) sur l'entraide et le recours aux services d'une cohorte d'octogénaires vivant dans deux régions de la Suisse, soit le canton de Genève et les quatre districts du canton alpin du Valais central. Ces travaux de recherche ont été retenus notamment en raison de la taille de l'échantillon choisi de manière aléatoire (340 personnes âgées de 80 à 84 ans au début de l'étude en 1994) et de leur caractère longitudinal (les mêmes octogénaires étant suivis pendant cinq années, de 1994 à 1999). Ces deux études fournissent des indications intéressantes sur la vie familiale et relationnelle ainsi que les relations d'entraide que tissent les personnes vieillissantes qui se dirigent vers le grand âge. Elles ont aussi le mérite de permettre à un groupe de personnes âgées d'exprimer leur point de vue sur leur vie familiale et relationnelle.

L'étude de Bickel et Girardin (2008) remet en question le mythe social du vieillard abandonné par les siens. L'isolement relationnel dans le grand âge n'est pas la règle mais l'exception. Quand survient le décès d'un proche, l'ensemble du réseau social se réorganise avec un resserrement des liens autour des personnes les plus affectées. Après le décès d'un ami, les personnes vieillissantes peuvent nouer de nouvelles amitiés en révisant leurs exigences antérieures et en resserrant les liens avec de simples connaissances. En situation de veuvage, il n'est pas rare qu'un frère, une sœur, un fils, une fille ou un ami vienne se substituer au défunt dans certaines fonctions (services de toutes sortes, aide en cas de maladie, sécurité affective, rôle de confident). Donc, avec le grand âge, le réseau se transforme au niveau de sa composition et de son fonctionnement.

Avec le temps, constatent Bickel et Girardin (2008), les interactions familiales ne s'érodent pas. Si les visites rendues diminuent, observent les deux chercheurs, elles

sont compensées par une hausse des contacts téléphoniques. Quant aux visites reçues, elles demeurent stables. Avec le temps, le réseau des intimes s'effiloche. Il devient plus fréquent d'avoir une vie relationnelle centrée exclusivement sur la famille. Après cinq ans, deux fois plus d'octogénaires rencontrés se disent sans amis et ceux qui conservent des amis voient leur réseau amical se contracter. Sous l'effet de la fragilisation, le rythme des visites rendues à des amis se réduit globalement. Par contre, le rythme des visites reçues des amis se maintient et les contacts téléphoniques semblent plus fréquents. Les relations actives avec le voisinage diminuent, surtout en ce qui concerne l'échange de services et les activités extradomiciliaires. Toutefois, plus de la moitié des octogénaires interviewés disent conserver une relation active avec leurs voisins. C'est avec les personnes plus périphériques, que les relations s'affaiblissent. À travers un processus de sélectivité socio-émotionnelle, la personne âgée cherche à équilibrer ses ressources physiques et psychiques, en économisant les relations superficielles, et ses besoins affectifs et relationnels, en étant plus sélective dans le choix de ses intimes. Suite à ces observations, Bickel et Girardin (2008) en viennent à la conclusion qu'avec l'avance en âge, ce sont les formes de sociabilité les plus exigeantes en matière de mobilité et d'énergie que l'on tente de réduire, tel que rendre visite à sa famille et ses amis et rendre services à ses voisins ou sortir avec eux.

L'étude de Bickel et Girardin (2008) contredit un autre stéréotype souvent associé au vieillissement. Selon leurs observations, l'isolement social est un phénomène moins répandu qu'on le croît. Souvent, c'est le choix de la personne âgée, elle-même. Chez la plupart des octogénaires rencontrés, les situations d'isolement et de solitude objective sont très rares, même si plusieurs ont une vie relationnelle plus restreindre et fragile et même si certains dépendent d'une insertion sociale unidimensionnelle. Comme le soulignent Bickel et Girardin (2008), l'affaiblissement de la vie relationnelle ne signifie pas pour autant que l'on soit en présence d'un processus d'isolement social. Ce processus de fragilisation du réseau social s'accompagne généralement de mécanismes compensatoires mis en place par la personne et son entourage. Avec l'avance en âge, le niveau de la vie relationnelle, que ce soit avec la famille ou les amis, ne change guère, mais ce sont les dimensions d'entraide (aide, soutien) qui prennent de l'importance.

Avec l'avance en âge et l'arrivée de la dépendance, Bickel et Girardin (2008) observent une transformation de la structure des échanges chez les octogénaires

rencontrés. Cette transformation est marquée par une diminution importante des visites rendues aux proches et des contacts téléphoniques, mais un accroissement du rythme des visites des membres de la famille au parent dépendant et une relative stabilité du rythme des visites reçues des amis. Les octogénaires qui ont participé à cette étude voient aussi une différence dans la manière de répondre aux contraintes imposées par la dépendance entre la famille et les amis, le réseau familial s'adaptant plus facilement.

Selon cette étude, l'entrée dans la fragilité ne marque donc pas un changement brutal mais une certaine évolution de la vie relationnelle, voire un déséquilibre plus marqué des échanges, marquée par une intensification des visites reçues de la famille, une diminution des visites rendues aux amis et une réduction des relations avec les voisins, la personne dépendante étant davantage confinée dans son domicile. Par contre, les visites reçues des amis ne diminuent pas. On constate donc une relative stabilité de la sociabilité globale, en particulier des relations amicales. Cette présence d'amis intimes est d'ailleurs au centre de la vie relationnelle des octogénaires rencontrés. Elle a une incidence sur la qualité des relations qu'ils entretiennent avec le voisinage, dans la mesure où des liens d'amitiés noués avec des voisins peuvent devenir une ressource importante d'aide ou d'assistance. Il n'est donc pas rare de voir une intensification des liens avec certains voisins.

Plus la fragilité s'intensifie, plus la vie relationnelle se modifie, notamment au niveau de la nature des échanges. C'est de plus en plus la mobilisation du soutien fourni par les proches qui assurent la persistance de la vie relationnelle, qui se confond de plus en plus avec la vie familiale. D'après les octogénaires rencontrés par Bickel et Girardin (2008), la famille devient le principal soutien. La présence d'au moins un enfant à proximité (dans le même quartier ou le voisinage) devient une source de sécurité. La sociabilité extra familiale devient moins dense. Au bout des cinq années de l'étude, les octogénaires interviewés sont quatre fois plus nombreux à avoir un faible niveau d'échanges amicaux. Cette contraction de la vie amicale s'explique par une plus grande pudeur et fierté face à la fragilité et le désir de se concentrer sur ceux que l'on chérit tout particulièrement. Bickel et Girardin (2008) constatent, chez les octogénaires rencontrés, un désinvestissement de leur part de la partie de la vie sociale qui semble la plus superficielle pour se concentrer sur le plus important. Aussi la préservation de liens amicaux et de voisinage dépend de la présence d'un

ami qui compte, un confident avec lequel vient un investissement affectif particulier. La continuité des échanges avec le voisinage se fait dans la mesure où un voisin devient un bon ami, qui peut apporter son aide ou son soutien en cas de besoin. D'après ce que Bickel et Girardin (2008) ont pu observer, l'initiative des contacts revient de plus en plus à la famille et aux amis. Les relations d'amitié et de voisinage qui se maintiennent deviennent davantage des sources d'entraide.

Avec la fragilité, l'entraide informelle et le recours aux services formels deviennent de plus en plus le moteur principal de la vie relationnelle. Au début de leur étude, Armi, Guilley et Lalive d'Épinay (2008) ont observé que sur les 340 octogénaires rencontrés, 60,6 % avaient recours à de l'aide informelle ou institutionnelle, 38,9 % recevant uniquement de l'aide informelle, 18,5 % de l'aide informelle et institutionnelle et 3,2 % de l'aide institutionnelle seulement. Le reste, 39,5 %, ne recevait aucune aide. Cinq ans plus tard, sur les 172 octogénaires qui restaient, 80,4 % recevaient de l'aide informelle ou institutionnelle, 33,6 % ayant recours uniquement à de l'aide informelle, 38,2 % aux deux types d'aide et 8,6 % à de l'aide institutionnelle seulement. Le reste, 19,7 %, ne recevait aucune aide. Ces données témoignent de la prépondérance des réseaux d'entraide informels qui se déploient au sein du ménage, de la famille, des amis et du voisinage.

Les octogénaires qui ont été rencontrés par Armi, Guilley et Lalive d'Épinay (2008) fournissent des indications sur les contours des réseaux d'entraide informelle qui se développent et prennent davantage d'importance dans leur vie relationnelle. Au sein du ménage, le conjoint est le principal aidant, sauf s'il est invalide. Le couple devient en quelque sorte une micro communauté d'entraide face aux aléas de l'âge, de la maladie et de la fin de vie, avec le soutien de la famille, des amis, de voisins et du réseau formel. Nécessité faisant loi, la division des tâches et des rôles selon le genre s'atténue avec l'âge. Les hommes participent davantage aux tâches ménagères. Si à l'approche des 90 ans, un tiers des octogénaires interviewés continuent à rendre des services et à se rendre utiles à leurs proches (gardiennage, bricolage, jardinage, courses), la mobilisation de la famille immédiate se fait de manière beaucoup plus intense, les échanges devenant de plus en plus inégal, les octogénaires recevant plus d'aide qu'ils n'en donnent. Au sein de la famille, ce sont majoritairement les femmes (fille, belle-fille, sœurs, belles-sœurs) qui fournissent le soutien. Elles représentent 53 % des aidants comparativement aux hommes (fils,

gendre, frères, beaux-frères) qui représentent 39 % des aidants. Le soutien demandé à la famille se situe surtout au niveau des achats, de l'entretien ménager, de la préparation des repas, des formalités administratives. On préfère recourir à une aide extérieure professionnelle pour les soins corporels. Au sein du réseau amical, on remarque une augmentation du volume d'aide fournit par les amis, alors que les octogénaires renoncent davantage à leur statut de donneur auprès de leurs amis. Les services demandés aux amis se situent surtout au niveau des achats et du bricolage. Ils fournissent très rarement des services touchant l'intimité personnelle.

Comme on va le voir dans la section suivante, ce groupe d'octogénaires corroborent les études soulignant l'importance que prend le soutien fournit par les proches lorsque apparaissent les signes de dépendance et de perte d'autonomie. La dynamique de l'entraide (donneur versus receveur, don versus contre don) est alors remplacée par une dynamique davantage axée sur l'aide et l'assistance fournies par les proches, accentuant le rapport de dépendance qui vient de plus en plus teinter les relations qu'entretiennent les personnes entre elles.

Une troisième étude retenue, celle de Guberman, Lavoie, Blein et Olazabal (2009), met en lumière les caractéristiques particulières d'un groupe de proches aidants québécois appartenant aux générations du baby-boom. Les chercheurs explorent comment ces aidants réagissent et agissent face à la maladie, à l'incapacité ou à la dépendance d'un parent et comment ceux-ci perçoivent et vivent leur identité de proche aidant. L'intérêt de cette étude vient entre autres du fait qu'un très grand nombre de proches aidants des générations actuelles de personnes âgées appartiennent aux générations du baby-boom. Face à la fragilisation d'un conjoint, d'un parent ou d'un ami, les aidants de ces générations trouvent légitime d'assurer une présence attentionnée, mais délèguent plus volontiers à d'autres les tâches instrumentales et tout ce qui est relié aux soins corporels.

Après analyse des entretiens individuels, il apparaît que les trente-cinq (35) proches aidants (25 femmes et 7 hommes) rencontrés par les chercheurs (Guberman, Lavoie, Blein et Olazabal, 2009) refusent catégoriquement d'être cantonnés dans leur rôle d'aidant ou de tout sacrifier à ce rôle au détriment des autres sphères de leur vie. S'ils sont prêts à certains aménagements ou accommodements, il leur paraît normal d'avoir une vie professionnelle, des activités sociales et des activités

leur permettant de prendre soin d'eux-mêmes. Ils se disent même en faveur d'une compensation financière pour les soins prodigués. Ils sont plus exigeants à l'endroit des services publics, qu'ils considèrent comme un droit. Ils sont parfois très critiques envers les services ou leurs fournisseurs. Ils se voient comme les garants de la qualité des services offerts à leurs proches. Ils se perçoivent comme des gestionnaires plutôt que comme des pourvoyeurs ou dispensateurs de services.

À partir des entrevues réalisées, Guberman et ses collègues (2009) avancent comme hypothèse pour expliquer cette conception du rôle de l'aidant que l'entraide ou la solidarité familiale serait dictée par des normes de moins en moins prescriptives, laissant ainsi une plus grande place à l'interprétation dans les obligations familiales, notamment en matière de soutien à apporter. Pour les sujets interviewés, l'aide n'est pas quelque chose de normal, allant de soi. C'est un rôle parmi d'autres (parents, grands-parents, bénévoles ou militants, amis, conjoints). Ils se disent prêts à assurer une présence, à organiser et superviser des soins fournis par d'autres, mais refusent de se sacrifier comme l'on fait leurs parents avant eux. Alors quoi faire lorsque la personne aidée devient trop fragile et dépendante, et que les services fournis par les tiers ne suffisent plus.

Autre apport intéressant, Guberman et ses collègues (2009) observent aussi que chez les femmes, cette conceptualisation de l'aide tente de concilier les impératifs liés aux valeurs traditionnelles et conservatrices quant au rôle des femmes au sein de la famille, qui n'ont pas complètement disparu, et les impératifs de réussite sociale liés à la vie professionnelle, sociale et personnelle. Les femmes interviewées se disent partagées entre une ancienne morale fondée sur des valeurs d'entraide familiale qui ne correspond plus à leur réalité et une nouvelle morale à l'égard de leurs enfants, qui parfois prolongent leur séjour au sein du nid familial pour des raisons économiques, alors qu'elles demeurent actives sur le marché du travail et désirent aussi prendre du temps pour elles-mêmes et leur épanouissement personnel. Est-ce que cela veut dire pour autant qu'elles se déchargeront plus rapidement d'une partie de leurs responsabilités lorsque la personne aidée deviendra trop dépendante en la confiant aux soins d'un milieu de vie substitut, quand on connaît les sentiments de culpabilité, d'échec et d'abandon, pour n'en nommer que quelques-uns, ressentis par ceux qui ont recours à l'hébergement.

N'oublions pas les conséquences néfastes sur tous les aspects de la vie que peut engendrer l'aide apportée à un proche fragile et dépendant. Les participants interviewés par Guberman et ses collègues (2009) rapportent des difficultés conjugales, des problèmes familiaux (manque de disponibilité pour les autres membres de la famille, tensions familiales) et des problèmes professionnels (conciliation des exigences de l'aide avec celles de l'emploi). S'ajoutent à cela, les problèmes financiers liés aux dépenses encourues afin d'assurer l'aide (diminution des heures de travail, congés sans solde, préretraite, démission). On mentionne aussi de l'anxiété, de la détresse psychologique, des symptômes dépressifs, de l'épuisement, des maux de dos, des maux de tête, de l'insomnie. Toutes ces conséquences de l'aide dans la vie des proches aidants sont importantes parce que ce sont tous des facteurs pouvant concourir à envisager l'éventualité de recourir à l'hébergement, quand le maintien à domicile devient trop difficile. Cette étude a aussi le mérite de souligner l'importance de la conception que les générations actuelles de proches aidants ont de leur rôle et de l'influence possible de celle-ci sur le soutien apporté dans certaines situations difficiles, telle la décision d'aller vivre en milieu de vie substitut et la transition qui s'ensuit.

### *1.2.2 - L'IMPORTANCE DU SOUTIEN SOCIAL DANS LA VIE DES PERSONNES VIEILLISSANTES*

La deuxième question qui a guidé notre recension des écrits sur le soutien social vise à mieux comprendre la place occupée par le soutien social dans la vie des personnes vieillissantes et la relation possible avec la santé, le bien-être et la qualité de vie de ces personnes. Nous croyons, en effet, qu'il est plus facile de saisir et cerner le rôle des proches aidants dans le processus conduisant à l'entrée en milieu d'hébergement, si l'on comprend mieux la place occupée par le soutien social dans la vie des personnes vieillissantes en général. Or, la réponse n'est pas simple. La littérature est abondante, mais demeure peu concluante. Une fois de plus, on a eu recours aux mêmes bases de données spécialisées mais en utilisant de nouveaux mots-clés, tel que soutien social (*social support*), santé (*health*) et bien-être (*well-being*), combinés avec personnes âgées (*elderly* ou *older adults*).

► La relation entre le soutien social, la santé physique et le bien-être psychologique

On constate qu'il y a beaucoup de chercheurs qui ont cherché à documenter les liens qu'il y aurait entre le soutien social et l'état de santé physique et mentale des personnes âgées et dans quelle mesure et quelle direction se manifesteraient ces liens. Les premiers travaux que nous avons trouvés ont été publiés, il y a plus de quarante ans. On s'est donc limité à quelques-unes des études les plus récentes, qui ont été publiées au cours des quinze dernières années.

Parmi les plus récentes recherches, mentionnons l'étude longitudinale de Portero et Oliva (2007) sur la relation entre la participation de 147 personnes âgées de 55 ans ou plus participant à un programme universitaire du troisième âge de l'Université de Séville en Espagne, leur bien-être psychologique, leur santé subjective et la disponibilité de soutien social. Les données obtenues indiquent un lien positif entre la participation à ce programme et les indicateurs de bien-être psychologique et de santé subjective avec un rôle médiateur joué par le soutien social. Selon les auteurs de cette étude, la participation à ce programme faciliterait l'expression de différentes formes de soutien social, lequel favoriserait un sentiment de bien-être psychologique et l'impression d'être en meilleure santé.

Cette étude corrobore d'autres études qui ont observé une relation significative entre le soutien social et diverses variables utilisées par les chercheurs pour mesurer la santé physique, le bien-être psychologique et la qualité de vie des participants. C'est le cas par exemple de Fiksenbaum, Greenglass et Eaton (2006) qui tentent de vérifier s'il y a une relation entre l'état de santé physique et psychologique d'un échantillon de 224 personnes âgées de 62 à 98 ans vivant dans la communauté urbaine de Toronto et les chamailleries et querelles quotidiennes qu'elles ont avec les membres de leur réseau social et le soutien qu'elles reçoivent de ceux-ci. D'après les résultats obtenus, l'ensemble du soutien social reçu, incluant le soutien émotionnel, l'aide instrumentale ainsi que les différents avis et conseils prodigués, contribuerait à un degré plus élevé de pro activité au niveau des stratégies développées pour faire face aux difficultés avec les activités de la vie quotidienne, mais dépendrait aussi en grande partie de la qualité des liens ou la satisfaction retirée de ces relations.

Dans une autre étude, Yoon (2006) a cherché à savoir s'il était possible d'observer une relation entre le fait d'avoir une vie spirituelle, de pratiquer ses croyances religieuses, de bénéficier d'un réseau de soutien social et le bien-être subjectif d'un échantillon de 215 personnes âgées, comprenant 85 caucasiens, 75 afro-américains et 55 amérindiens, dont 83% ayant un revenu annuel inférieur à 20 000\$ et protestants à 88%, vivant en Caroline du Nord et en Virginie de l'Ouest. D'après les résultats obtenus, le soutien social provenant de la famille ou des amis n'aurait pas d'effet tampon significatif sur les symptômes dépressifs, mais serait fortement associé au sentiment de satisfaction face à la vie.

S'intéressant aux différences possibles entre les différentes sources informelles de soutien, DuPertuis, Aldwin et Bossé (2001) constatent que le niveau de soutien perçu et la fréquence des contacts avec les amis influencent de manière différente la santé physique et mentale des participants en comparaison avec le niveau de soutien perçu ainsi que la fréquence des contacts avec la famille. Selon les résultats obtenus auprès d'un échantillon de 1 209 hommes âgés de 43 à 91 ans, les individus qui ont des contacts fréquents à la fois avec la famille et les amis affichent des niveaux moins élevés de symptômes dépressifs que ceux qui ont des contacts uniquement avec la famille, ce qui soutient l'hypothèse selon laquelle le soutien provenant des amis serait plus important en matière de santé mentale.

Ces études confirment les recherches de Beauregard et Dumont (1996) qui voient le soutien social comme une variable déterminante de la santé physique et mentale. Elles vont aussi dans le même sens que les travaux de Chappell (1998) et de Moos et Lemke (1994), selon lesquels il y aurait un lien significatif entre le soutien social et une amélioration de l'état de santé physique et psychologique des personnes âgées dépendantes et fragiles, en les aidant à s'adapter à leurs incapacités chroniques et fonctionnelles. Elles corroborent également de nombreuses études (Antonucci et Akiyama, 1997; Bosworth et Schaie, 1997; Lang, Staudinger et Carstensen, 1998; Okun et Keith, 1998; Seeman, 2000) qui ont étayé l'hypothèse selon laquelle l'absence ou l'insuffisance d'un réseau de soutien ou l'insatisfaction ressentie face au soutien apporté par ce réseau aurait un impact négatif sur le bien-être et la santé physique et mentale.

D'autres études en arrivent toutefois à des résultats plus mitigés ou nuancés. Pensons par exemple aux travaux de Ryan et Willits (2007) qui ont cherché à comprendre si le nombre de contacts avec la famille et la qualité de ces liens influençaient ou non la santé physique et le bien-être psychologique d'un échantillon de 820 personnes âgées de 68 à 73 ans vivant en Pennsylvanie aux États-Unis. Selon ces deux chercheurs, l'absence de relation significative entre la qualité perçue des liens et la santé physique et le bien-être psychologique des participants nécessiterait d'explorer plus en profondeur les mécanismes à travers lesquels s'exprime la qualité des relations avec la famille.

Dans une étude où il cherche à comprendre le processus par lequel la diminution de l'autonomie fonctionnelle amplifie l'apparition de symptômes dépressifs à travers la perception d'une diminution du soutien social reçu et des ressources psychosociales sur lesquelles on peut compter, Yang (2006) n'a pas réussi à conclure avec certitude à l'existence d'une relation entre les effets médiateurs du soutien social et le stress. Selon les résultats obtenus à partir d'un large échantillon de personnes âgées de 65 ans et plus ayant participé à une vaste enquête épidémiologique menée en Caroline du Nord, ce ne seraient pas les mesures objectives du soutien social, mais la perception du soutien qui réduirait de manière significative le stress et modérerait l'augmentation des symptômes dépressifs. Ce qui corrobore les études antérieures soutenant que le soutien subjectif est plus important que le soutien objectif et que ce qui importe c'est la qualité des liens et des caractéristiques personnelles.

Dans une recherche menée au Japon auprès d'un échantillon de 2 200 personnes âgées de 60 ans et plus, Okabayashi, Liang, Krause, Akiyama et Sugisawa (2004) n'ont pas réussi à trouver un lien concluant entre la qualité des relations interpersonnelles avec trois différentes sources de soutien social (conjoint ; enfant, gendre, belle-fille, petits-enfants ; autres parents et amis, voisins) et la santé mentale des participants. Selon l'équipe de chercheurs, le soutien social aurait des effets plutôt mitigés sur le niveau de stress et l'état de santé cognitive des sujets. Selon eux, les effets du stress sur la santé mentale dépendraient non seulement de la qualité des liens mais aussi de la nature du réseau et des sources de soutien ou, si l'on préfère, de la nature des liens tels que perçue par les personnes concernées.

Dans une étude longitudinale réalisée auprès d'un groupe de 102 personnes âgées vivant dans un complexe résidentiel destiné à des retraités, où est offert un continuum de soins et de services, Heisler, Evans et Moen (2004) n'ont pas réussi à établir une relation significative entre les conséquences du relogement dans cette communauté sur l'état de santé des résidents interviewés et leur réseau de soutien social. D'après les résultats obtenus, si le soutien social aide à amoindrir les effets négatifs des événements stressants, la distance du déplacement peut créer des barrières affectant le type et la fréquence du soutien fourni par les parents et les amis, rendant cet événement plus angoissant à vivre. Une plus grande distance séparant la personne âgée de son réseau pourrait rendre la transition plus difficile et affecter la santé. Toutefois, les conséquences de cette transition pourraient être temporisées par la force des liens de soutien. Aussi la perte d'une partie du réseau de soutien rendrait plus difficile l'adaptation à la transition.

Un constat se dégage de ces quelques études sur le soutien social, malgré des résultats parfois contradictoires sur sa relation avec les variables utilisées pour mesurer la santé physique et le bien-être psychologique des sujets. Les proches aidants ou, si l'on préfère, le réseau d'aide informelle, constitué du conjoint, de la parenté, des amis et des voisins, occupent une place importante dans la vie des personnes vieillissantes, et contrairement à un mythe largement répandu, les personnes âgées ne vieillissent pas nécessairement toutes seules et ne sont pas toutes isolées. La grande majorité des personnes vieillissantes maintiennent des liens sociaux même si ceux-ci se transforment avec l'âge, étant davantage centrés sur la relation d'aide ou d'entraide.

#### ► Le soutien social comme stratégie d'adaptation face à l'adversité

Si les recherches sur la relation entre le soutien social et d'autres variables liées à la santé, au bien-être et à la qualité de vie des personnes vieillissantes produisent des résultats divergents et parfois contradictoires, on s'entend toutefois pour dire à quel point celui-ci joue un rôle important dans la vie des personnes âgées fragiles et dépendantes. Les relations d'aide et d'assistance qu'elles développent avec le conjoint, les enfants, la parenté, des amis ou des voisins, leur fournissent des ressources essentielles pour s'adapter aux événements critiques qui viennent à tout moment perturber leur parcours de vie.

On retient tout particulièrement l'étude sur les stratégies d'adaptation de personnes atteintes d'incapacités chroniques de King, Willoughby, Specht et Brown (2006) dans laquelle ils étudient comment le soutien social agit sur la capacité et les modalités d'adaptation d'une quinzaine d'individus (6 femmes et 9 hommes) âgés entre 30 et 50 ans aux événements adverses auxquels ils sont confrontés. Cette recherche qualitative de type rétrospective contribue, aux plans conceptuel, méthodologique et empirique, à une meilleure compréhension de la nature et du sens que des individus aux prises avec des incapacités chroniques accordent à leurs expériences de soutien social. L'approche phénoménologique privilégiée par les auteurs permet d'explorer plus en profondeur le sens que revêtent, pour les participants, les différentes formes de soutien social identifiées par les chercheurs. Si l'échantillon étudié ne comprend aucune personne âgée de 65 ans ou plus, l'intérêt de cette étude réside au niveau de l'éclairage qu'elle apporte sur le sens donné par des personnes aux prises avec des incapacités aux trois grands types de soutien social (émotionnel, instrumental et cognitif) auxquels elles ont recours pour s'adapter aux difficultés qui en résultent dans leur vie quotidienne.

On peut reprendre les procédés utilisés par les auteurs de cette étude pour explorer comment des personnes âgées, fragiles et dépendantes, perçoivent leurs expériences de ces différentes formes de soutien social, et comment celles-ci les aident ou non à s'adapter aux événements adverses ou critiques qui se produisent dans leurs parcours de vie, telle la transition en milieu de vie substitut suite à une perte plus importante de l'autonomie. Cette étude inspire l'hypothèse selon laquelle les personnes âgées en perte d'autonomie développent différentes stratégies de débrouillardise et de survie pour faire face aux difficultés rencontrées durant le processus menant à leur hébergement et que l'une de ces stratégies consiste à rechercher l'aide ou l'assistance de tierces personnes (parents, amis, voisins, professionnels). Interviewés individuellement, les sujets qui participent à l'étude de King et ses collègues (2006) sont invités à expliquer leur perception du soutien social reçu et comment celui-ci influence leur expérience des événements critiques (perte d'un être cher, accident, hospitalisation) se produisant dans leur vie. Cette étude permet une meilleure compréhension de la nature du soutien social, de ses différentes formes et de leur façon d'opérer dans leur parcours de vie, des processus par lesquels ils ont le sentiment d'être soutenu et de l'influence du soutien reçu dans leurs choix et leurs décisions lorsqu'ils font face à ces situations.

D'autres études, plus nuancées, apportent toutefois un bémol à cette relation entre le soutien social et l'adaptation aux événements critiques qui surviennent dans le parcours de vie d'une personne. Dans l'une de ces études, Seeman (2000) a remarqué que les relations sociales s'avèrent parfois dommageables pour la santé des personnes, surtout quand ces liens ne sont pas désirés ou quand ils sont considérés déplaisants ou désagréables. Aussi ces liens peuvent les amener à se replier sur elles-mêmes et ainsi nuire à leur intégration sociale. S'appuyant sur cette étude, on en revient encore une fois à la dimension qualitative et subjective des relations avec les personnes faisant partie de leur réseau de soutien.

### *1.2.3 – L'IMPORTANCE DE LA QUALITÉ DES LIENS AVEC LE RÉSEAU DE SOUTIEN*

Cet aspect – qualité des liens avec le réseau de soutien – apparaît fondamental dans la perception positive ou négative qu'a une personne du soutien reçu de celui-ci. Si cette personne est insatisfaite du lien qu'elle a avec une autre personne de son entourage ou si ce lien est une source de désagrément ou de tension, il y a peu de chance qu'elle trouve ce lien soutenant.

#### ► Les avantages d'un réseau soutenant et apprécié

Dans leur étude, King et ses collègues (2006) observent que le soutien social est généralement associé, lorsque perçu positivement ou jugé satisfaisant, à la perception d'un plus grand bien-être psychologique et émotionnel. Il contribue aussi à une estime de soi plus positive, à un sentiment plus grand de compétence personnelle, au sentiment de maîtriser sa destinée, à une identité personnelle renforcée et congruente par rapport à ses croyances et ses valeurs personnelles et au sentiment de réussir sa vie et d'être heureux.

Selon Kralik, Visenten et van Loon (2006), le soutien social agit directement sur le processus de transition que vit un individu à un moment ou à un autre de son parcours. Les relations développées avec les personnes faisant partie de son réseau social (proches parents, amis, collègues, voisins) peuvent contribuer à réduire le stress associé au changement qu'elle induit. Les individus avec des liens familiaux et amicaux plus forts et plus satisfaisants intègrent habituellement plus facilement la transition que ceux qui ne reçoivent pas de soutien. Dépendamment de la

satisfaction que retire un individu de ses relations avec les personnes faisant partie de son réseau de soutien, celui-ci peut lui fournir une aide précieuse pour vivre une transition sans trop de difficultés ou, au contraire, être une source supplémentaire de complications, d'insatisfaction et de mécontentement.

Dans le même ordre d'idées, Johnson (1999) souligne que la satisfaction retirée de ses interactions avec son réseau de soutien importe davantage que la taille de celui-ci. Le réseau de soutien a des effets positifs dans la mesure où les liens unissant les acteurs sont satisfaisants pour l'ensemble des parties en interaction. La qualité de ces relations, plus que l'étendue du réseau, permet de prédire la présence ou non de symptômes de dépression chez la personne qui reçoit du soutien.

Concernant la transition en milieu d'hébergement, Castle (2001), Oswald et ses collègues (2007, 2002) et Wahl (2001) soulignent comment une personne vit cette expérience avec plus de facilité quand elle entretient des relations positives avec ses proches et désire préserver ces relations. De leur côté, Reed et ses collègues (2003, 1998) constatent à quel point la capacité à développer des relations positives avec les personnes faisant partie de son réseau social facilitait le processus menant à l'hébergement. Aussi lorsqu'une personne a des rapports intimes et satisfaisants avec sa famille, ses amis et ses voisins, elle se sent plus en sécurité et respectée dans ses décisions (que ce soit son propre choix ou celui de ses proches).

Selon Wheaton et Gotlib (1997), le soutien social peut temporiser les changements induits par la transition et diminuer les effets d'un changement de trajectoire non désiré. Il peut aussi maximiser les conséquences des transitions potentiellement positives et leur permettre de devenir des points tournants. Ainsi les liens qu'une personne entretient avec d'autres personnes influencent non seulement ses expériences et ses perceptions des événements ou des situations qui marquent la transition en milieu d'hébergement, mais peuvent aussi l'aider à s'adapter aux changements que ces événements induisent dans sa vie de tous les jours.

► Les conséquences d'un réseau peu soutenant et insatisfaisant

À l'inverse, l'absence d'un réseau primaire de soutien ou la présence d'un réseau insatisfaisant peut rendre la transition vers le milieu d'hébergement plus difficile.

Castle (2001), Maltais (1997) et Oswald et ses collègues (2007, 2002) constatent comment la présence de tensions ou de relations conflictuelles avec les proches a pour effet de compliquer le processus menant à l'hébergement. La transition se déroule alors dans un climat tendu, teinté d'incompréhension et de manque de respect entre les personnes concernées. Selon Maltais (1997) et Wahl (2001), la personne qui vit seule ou qui ne reçoit pas ou peu de soutien de la part de ses proches est davantage motivée à vouloir se reloger quand surviennent les premières incapacités et ce, même si elle préférerait rester chez-elle avec des services à domicile. Toutefois, en l'absence d'un réseau primaire de soutien, la transition entre le logement actuel et le futur logement s'avère une expérience plus difficile à vivre pour la personne concernée. Elle peut se sentir abandonnée par les siens. Dans leur étude, Lee, Woo et Mackenzie (2002) observent comment le sentiment d'être abandonné par ses proches renforce les sentiments négatifs par rapport à l'hébergement et comment le fait de ne pas avoir de confident rend encore plus pénible la transition vers un nouveau milieu de vie.

Selon Wenger (1997), lorsque le soutien reçu de ses proches est jugé insatisfaisant ou non apprécié, le risque de solitude, de dépression et d'isolement social, considérés comme des facteurs de risque de suicide, augmente. Aussi le manque de soutien social peut rendre la personne plus vulnérable à d'autres problèmes sociaux, tel un risque plus grand d'être abusé ou négligé.

#### *1.2.4 - LE RÔLE JOUÉ PAR LE RÉSEAU DE SOUTIEN DANS LE PROCESSUS D'HÉBERGEMENT EN MILIEU DE VIE SUBSTITUT*

La troisième question qui a guidé cette recension des écrits sur le soutien social vise à mieux comprendre le rôle joué par les personnes faisant partie du réseau de soutien des personnes âgées en perte d'autonomie dans leur processus de transition en milieu de vie substitut. Or, cet aspect particulier du soutien social a été beaucoup moins documenté. Bien que la littérature sur le soutien social soit abondante, le rôle spécifique joué par le réseau de soutien des personnes âgées fragiles et dépendantes durant les différentes étapes du processus ayant précédé leur admission en milieu d'hébergement est un phénomène relativement peu documenté. Souvent, les recherches sur le relogement se limitent aux conséquences de l'hébergement en milieu de vie substitut après que soit survenu celui-ci.

Au Québec, Belleau (2007, 2005) est l'une des rares chercheurs à avoir examiné la décision de faire héberger un parent âgé ayant des pertes cognitives et à s'être intéressé aux divers acteurs impliqués dans ce processus à savoir la personne aînée elle-même, le proche aidant et certains membres de sa famille ainsi que les professionnels de la santé et des services sociaux. Dans le cadre de cette recherche, l'auteur essaie de cerner les enjeux du processus entourant cette décision, enjeux qui se situent à la croisée des logiques familiales et des orientations actuelles des politiques de soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie. L'objectif principal de cette étude consiste à analyser le processus entourant la décision d'hébergement en centre d'hébergement et de soins de longue durée de personnes âgées vivant à domicile et en perte d'autonomie de manière à contribuer à une meilleure compréhension de la rencontre des enjeux familiaux et professionnels dans ce cadre d'intervention. Selon Belleau (2007, 2005), il y a peu d'études qui se sont intéressées au point de vue de la personne âgée elle-même et des autres membres de la famille, hormis l'aidant principal, qu'ils aient ou non un rôle d'aidant. La plupart des chercheurs (Akamigbo et Wolinski, 2006 ; Buhr, Kuchibhatla et Clipp, 2006 ; Caron, Ducharme et Griffith, 2006 ; Caron, Griffith et Arcand, 2005a, 2005b ; Courts, Baba et Tesh, 2006 ; Hagen, 2001 ; Kellett, 1999 ; Tilse, 1998) s'intéressent davantage à la perspective des proches aidants. Les études les plus récentes, tel Gaugler et ses collègues (2003), se sont surtout limitées à identifier les aidants secondaires en plus des principaux aidants et à décrire ce qu'ils font concrètement. En effet, la littérature scientifique s'est peu intéressée au point de vue des autres membres de la famille et à leur rôle dans la décision d'hébergement. Pour combler cette lacune, Belleau (2007, 2005) a rencontré seize (16) personnes âgées de 65 ans ou plus diagnostiquées au cours des dix dernières années comme étant atteintes d'une maladie liée à une forme ou une autre de démence (Alzheimer, Parkinson) ainsi que leur réseau respectif dans le cadre d'entrevues individuelles. Huit d'entre elles avaient été hébergées et les huit autres demeuraient toujours à domicile mais présentaient un « risque élevé » d'être hébergées. Les sujets hébergés en centre de soins de longue durée et leur réseau ont été interviewés six (6) mois après leur hébergement. Le premier répondant du réseau est habituellement l'aidant principal, soit le conjoint ou la conjointe (sept cas), un fils ou une fille (six cas), un frère ou une sœur (deux cas) ou un cousin (un cas). Le deuxième répondant est un autre membre de la famille, appartenant le plus souvent

à une autre génération, soit six filles, deux fils, une nièce, deux belles-filles, deux cousins et deux petits-enfants. Douze gestionnaires de cas ont aussi été rencontrés.

Du côté de la littérature anglophone, on trouve aussi quelques études intéressantes menées auprès des proches aidants de personnes âgées admis en milieu d'hébergement. Ces recherches ont comme point en commun de chercher à comprendre comment les conjoints, les membres de la famille et les autres aidants réagissent à la décision de placer un proche dans un centre d'hébergement. De ces études, on retient que les personnes qui font partie du réseau de soutien social des personnes âgées fragiles et dépendantes, en particulier les aidants principaux :

- ▶ Assument une multitude de rôles, à des degrés divers et de manières différentes, à chacune des étapes du processus menant à leur hébergement ;
- ▶ Sont ceux qui le plus souvent prennent conscience en premier de la gravité de la situation et qu'ils ne sont plus capables de les maintenir dans leur domicile actuel, qu'il est urgent d'agir, et que cette éventualité représente souvent un choc, qui vient troubler leur vie de tous les jours ;
- ▶ Se sentent coupables, sont angoissés, ne savent pas quoi faire, résistent au début, veulent attendre à la dernière minute, voient cette éventualité comme la solution de dernier recours ;
- ▶ Agissent plus souvent qu'autrement comme des *leaders* dans le processus décisionnel, assument un rôle de catalyseur, plutôt directif, utilisent des stratégies variées ;
- ▶ Jouent un rôle de premier plan dans le choix de la future résidence et l'évaluation des différentes options, un choix souvent précipité par le manque de temps, se sentant souvent mal préparés et mal informés, impuissants à faire le bon choix ;
- ▶ S'occupent des aspects pratiques et émotionnels liés à la préparation et à l'exécution du déménagement.

Reprenons chacune de ces propositions, en commençant par les rôles multiples et variés assumés par les proches aidants durant les différentes étapes du processus de transition menant la personne âgée en milieu d'hébergement.

- *Les proches aidants assument une multitude de rôles, à des degrés divers et de manières différentes, à chacune des étapes du processus menant à leur hébergement.*

Quand l'hébergement devient inévitable, le soutien se transforme et prend des formes variées, les proches s'engageant alors dans une série de rôles variés, intervenant à des degrés divers et de différentes manières, pour aider la personne à traverser les différentes étapes du processus conduisant à son hébergement (Rossen et Knafl, 2003 ; Sandberg, Lundh et Nolan, 2002 ; Johnson, 1999 ; Mitchell, 1998 ; Rodgers, 1997, Naleppa, 1996 ; Nay, 1996). Dans une revue de la littérature sur le rôle joué par la famille auprès de personnes placées en institution, Naleppa (1996) a observé comment la cellule familiale est appelée à jouer un rôle de premier plan à toutes les étapes du processus conduisant vers l'hébergement (de la prise de conscience de la situation à l'adaptation au nouveau milieu de vie).

Pour les proches, le recours à l'hébergement ne signifie pas la fin de leur rôle d'aidant mais un ensemble de transitions et de changements avec lesquels on doit composer si l'on veut maintenir des rapports positifs avec l'être aimé. Selon Rodgers (1997), les proches ne se définissent pas en fonction d'un modèle d'aidant idéal mais plutôt comme des personnes engagées à venir en aide à l'être aimé, dans la mesure de leurs moyens et quand elles le peuvent, afin de les soutenir dans la recherche et le choix d'un milieu d'hébergement adéquat. Selon les entretiens réalisés par Belleau (2007, 2005), les membres de la famille abordent cet enjeu en fonction des liens d'affection, d'obligation (morale) et de responsabilité, mais aussi en fonction des rapports d'autorité ou de dépendance qui définissent les relations entre leurs membres d'âges, de sexe ou de générations différentes.

Pour leur part, les professionnels de la santé et des services sociaux, en particulier les gestionnaires de cas, interviennent sur la base de leur compétence d'experts, en vertu de leur mandat de soutien aux familles. D'après les analyses effectuées par Belleau (2007, 2005), les intervenants du réseau imposent souvent aux familles un

cadre d'accès aux services contraignant (horaires, formulaires), souvent en décalage important par rapport à leurs propres systèmes de sens et d'interactions.

- ▶ *Les proches aidants sont ceux qui, le plus souvent, prennent conscience en premier de la gravité de la situation et qu'ils ne sont plus en mesure d'assurer le maintien à domicile, qu'il est urgent d'agir, et que cette éventualité représente souvent un choc, qui vient troubler leur vie de tous les jours.*

Les conjoints ou les membres de la famille sont souvent les premiers à se rendre compte que le domicile actuel ne convient plus à leur partenaire ou à leur parent. Onze des quatorze conjoints interviewés par Lundh, Sandberg et Nolan (2000) affirment être motivés par une prise de conscience progressive de leur incapacité de continuer à prendre soin de leur partenaire. Ils se tournent alors vers les experts (le médecin de famille, un intervenant du centre local de santé et de services sociaux) pour légitimer l'éventualité du recours à l'hébergement.

Selon Rodgers (1997), les membres de la famille se disent généralement surpris, voire troublés et choqués, quand ils prennent soudainement conscience qu'il est temps d'agir, et ce même s'ils avaient déjà envisagé l'éventualité de recourir à l'hébergement. À ce stress, s'ajoute l'urgence de trouver un endroit adéquat ou approprié. Une fois la surprise passée, ils finissent par se réconcilier avec l'idée que c'est la seule avenue possible, prenant ainsi le pas sur leurs réticences premières. C'est souvent suite à une intervention d'un professionnel de la santé qu'ils prennent véritablement conscience de la situation et qu'il est plus que temps d'agir. Mais plus que les conseils d'experts, c'est la crainte que leur parent puisse tomber ou se blesser gravement qui conduit les membres de la famille à prendre conscience de la gravité de la situation et à accepter qu'ils ne sont plus en mesure d'assurer un soutien suffisant pour le maintenir à domicile sans aide constante.

- ▶ *Les proches aidants se sentent coupables, angoissés, ne savent pas quoi faire, résistent au début, veulent attendre à la dernière minute, voient cette éventualité comme la solution de dernier recours.*

Dans son étude, Belleau (2007, 2005) constatent que la réticence des personnes âgées à vivre en institution est souvent partagée par les membres de la famille, ce

choix allant à l'encontre des valeurs familiales. Sur les huit personnes âgées hébergées interviewées par Belleau (2007, 2005), quatre personnes seulement partagent l'opinion des professionnels et des membres de leur famille quant à la nécessité d'un hébergement, corroborant d'autres études qui ont observé le même phénomène.

C'est le cas de Schneider et Sar (1998) dont l'étude tend à démontrer que les membres de la famille, en particulier le conjoint et les enfants, résistent souvent à l'idée même de prendre la décision d'héberger leur parent ou leur conjoint. Certains trouvent parfois très difficile de décider et de savoir quoi faire. Ils se sentent coupables de se « débarrasser » ainsi de leurs parents âgés en les plaçant en institution. Certains attendent à la toute dernière minute pour entamer les démarches d'admission, tandis que d'autres en discutent et les planifient.

Dans leur étude, Lundh, Sandberg et Nolan (2000) observent qu'en plus de résister à l'idée même d'institutionnaliser leur parent ou leur conjoint, leurs proches discutent rarement de cette éventualité avec l'être aimé, de peur de leurs réactions. Ils voient habituellement ces institutions comme la solution de dernier recours et comme la responsabilité des experts, c'est-à-dire des professionnels de la santé.

Dans une étude exploratoire réalisée auprès d'une dizaine de personnes dont le parent ou le conjoint a été admis en centre d'accueil, Ryan et Scullion (2000) observent à quel point il s'agit de l'une des décisions les plus stressantes et les plus difficiles à prendre pour ces gens. La perception négative associée aux milieux d'hébergement en fait une source d'anxiété. C'est pourquoi il arrive assez souvent que les proches refusent d'envisager cette solution jusqu'à la toute dernière minute. Ce que confirment les proches aidants interviewés par Belleau (2007, 2005) associant l'hébergement à des mouroirs ou à une mort sociale anticipée.

Selon Belleau (2007, 2005), ce sont souvent les professionnels qui initient la réflexion, donnant ainsi une certaine légitimité à l'hébergement. Toutefois, les motifs invoqués par les professionnels pour justifier le recours à l'hébergement sont différents des raisons mentionnées par les proches aidants. Selon les questionnaires de cas interviewés par Belleau (2007, 2005), les motifs avancés pour justifier l'hébergement renvoient surtout à des raisons médicales (santé physique

détériorée, problèmes cognitifs, état avancé de maladie) et à l'épuisement des proches aidants ou à un faible réseau de soutien (absence de liens affectifs, éloignement géographique des proches, limites des services disponibles). Pour leur part, les proches aidants rencontrés justifient davantage le recours à l'hébergement par l'apparition de comportements dérangeants en lien avec les pertes cognitives (agissements incongrus, incapacité à communiquer, dépendance psychologique extrême, apparition d'attitude paranoïde, voire agressive, égarement, errance, perte de mémoire, confusion, divagation, délire). D'autres facteurs, liés à l'aidant lui-même, entrent parfois en ligne de compte, tels des problèmes financiers, des symptômes dépressifs et des problèmes de santé, qui font en sorte que la décision de recourir à l'hébergement devient inévitable.

- *Les proches aidants agissent souvent comme des leaders dans le processus décisionnel, assumant un rôle de catalyseur, plutôt directif, utilisant des stratégies variées.*

Selon Belleau (2007, 2005), la décision de faire héberger un parent âgé est un moment charnière des relations intergénérationnelles au sein des familles. Outre l'aidant principal, plusieurs autres acteurs sont impliqués dans cette décision, tels les membres de la famille et les professionnels des services sociaux et de santé, corroborant ainsi les travaux de Miller et Guo (2000) et de Strain et Blandford (2003). La décision de recourir à l'hébergement est un processus qui implique plusieurs acteurs dont les perceptions influencent, à des degrés divers, la décision de faire héberger ou non une personne âgée. Ce n'est pas suffisant de prendre en compte uniquement les facteurs prédictifs. Il faut aussi cerner les valeurs, les croyances et les perceptions des différents acteurs ainsi que leurs attentes face à la famille et au système de santé. On doit prendre en compte la multiplicité des points de vue et leur évolution dans le temps.

D'après les entretiens réalisés par Belleau (2007, 2005), la décision de recourir à l'hébergement est, dans la plupart des cas, initiée par l'un des proches, le conjoint ou l'un des enfants. Selon les personnes interviewées, la décision finale est prise, la plupart du temps, par l'aidant principal, après discussion avec les autres membres de la famille. Quand vient le moment de prendre la décision, l'accord des autres membres de la famille est essentiel pour l'aidant principal. Tous les aidants

principaux interviewés disent qu'il est important d'en discuter avec les autres membres de la famille afin de partager le poids de la décision. Quand survient un désaccord, la décision est beaucoup plus difficile à prendre. Quand l'aidant principal n'est pas le conjoint ou la conjointe mais un enfant, les conflits familiaux peuvent émerger plus facilement. Il est plus difficile, en effet, de contester la décision prise par l'un des parents quand celui-ci prend soin de l'autre. Entre les enfants, la situation peut devenir plus délicate. Des questions de valeurs, de proximité affective, de disponibilité, de souci de respecter la volonté du parent âgé et d'héritage peuvent entrer en jeu et susciter des tensions.

Il est toutefois difficile de dire avec certitude si la rapidité avec laquelle survient cette décision est liée d'une manière ou d'une autre au soutien que reçoit l'aidant principal des autres membres de la famille ou de l'entourage. Dans une étude réalisée auprès des aidants principaux, Gaugler et ses collègues (2000a, 2000b) obtiennent des résultats contradictoires concernant la capacité des autres membres de la famille de les soutenir suffisamment pour retarder le recours à l'hébergement. Pour certains aidants principaux, l'aide apportée par les autres membres de la famille signifie un niveau de stress moins élevé et peut même inciter à retarder la décision de recourir à l'hébergement. Toutefois, ce n'est pas tant l'intensité de l'aide apportée par les autres membres de la famille (en termes d'heures fournies) qui est associée au moment exact où la décision est prise mais le type d'assistance fournie (moments de répit, aide apportée durant la nuit). Pour d'autres, cela n'a aucune influence. Au contraire, la détresse ressentie au sein même de l'entourage peut avoir pour effet de précipiter le recours à l'hébergement. Les autres membres de la famille, qui apportent beaucoup de soutien aux aidants principaux, finissent par atteindre leurs limites et font pression en faveur de la solution de l'hébergement.

D'autres études ont également démontré le rôle de *leader* joué par les proches dans la décision de recourir à l'hébergement. Dans son étude, Saul (1997) observe une attitude passive chez beaucoup de personnes âgées durant le processus décisionnel, poussant ainsi la famille à jouer un rôle très actif, voire directif, à cette étape du processus. Selon De Jong (1999, cité dans Schiamberg et McKinney, 2003), les membres de la famille et les amis agissent directement sur le processus décisionnel résidentiel des individus. Ces liens familiaux et amicaux agissent comme des *leaders* dans les intentions résidentielles, tel le désir de se rapprocher de ses enfants ou de

ses amis. Dans une autre étude sur le rôle des proches dans la décision de recourir à l'hébergement, Gibler, Lumpkin et Moschis (1998) observent que, dans les cas où la personne âgée est hébergée dans un établissement de soins de longue durée, la décision est davantage celle des enfants que la leur.

Dans leur étude, Sandberg, Lundh et Nolan (2002) constatent que le rôle joué par les enfants dans la décision de recourir à l'hébergement varie d'une famille à l'autre. Parce qu'ils ont le sentiment d'avoir la responsabilité de maintenir les liens familiaux, ils assument un rôle de catalyseur de manière plus ou moins directive. D'après les entretiens réalisés, on distingue au moins trois grandes perceptions différentes chez les enfants rencontrés à propos de leur rôle dans la décision de recourir à l'hébergement. Certains enfants ont l'impression que la décision est d'abord celle de leur parent. D'autres mentionnent être davantage proactifs en suggérant eux-mêmes cette option. D'autres encore ne jouent pas seulement un rôle de *leader* dans l'organisation et la planification de la transition mais sont ceux qui, en plus, poussent fortement en ce sens auprès de leur parent afin de le convaincre qu'il s'agit de la meilleure solution.

À ce sujet, Belleau (2007, 2005) rappelle les travaux de Lavoie (2000) soulignant que la dépendance de plus en plus grande des personnes vieillissantes ne s'accompagne pas nécessairement d'une perte de pouvoir de ces dernières dans la dynamique familiale. Au contraire, la maladie et l'anticipation de la mort prochaine d'un parent pourraient lui conférer une plus grande autorité auprès de ses proches. Pourtant dans près des deux tiers des entrevues réalisées par Belleau (2007, 2005), la personne âgée refuse d'aller vivre en institution alors que ses proches et les professionnels sont en faveur de cette solution. Dans un peu moins du tiers de l'échantillon, la personne âgée semble ambivalente ou neutre par rapport à cette option alors que les professionnels y sont favorables.

Selon les propos recueillis par Belleau (2007, 2005), ce refus de la personne âgée d'être hébergée représente un dilemme important pour les professionnels. Ils se retrouvent, bien malgré eux, dans des situations délicates, face à des personnes âgées qui n'ont jamais été évaluées formellement et qui sont donc réputées saines d'esprit, au plan juridique, mais qui en réalité ne sont pas aptes à prendre une telle décision. Par souci de transparence, ils sont tenus de dire la vérité à ces personnes

même si cela génère des sentiments d'angoisse et de tristesse, situation d'autant plus déstabilisante pour elles, car souvent elles ne se souviennent même plus des raisons pour lesquelles elles doivent être hébergées. Certaines personnes peuvent même aller jusqu'à rompre le lien de confiance avec le gestionnaire de cas, de peur d'être forcé à quitter leur domicile.

Les proches parents et les amis qui souhaitent prendre en main la situation ont une attitude moins transparente que les professionnels. L'analyse des entretiens a permis à Belleau (2007, 2005) de dégager quatre stratégies distinctes adoptées par les proches pour convaincre la personne âgée de la pertinence de recourir à l'hébergement : la transparence, le subterfuge, l'approche mitigée et l'attente limite. L'attitude de la transparence, qui est sans aucun doute la stratégie la plus souhaitable sur le plan éthique, consiste à convaincre la personne âgée en lui faisant valoir les avantages que présente pour elle l'hébergement, tel qu'une plus grande sécurité, le fait de ne plus avoir à faire ses repas. La préservation du lien de confiance et la délicatesse s'avère essentielle pour que cette stratégie réussisse. L'approche du subterfuge, beaucoup moins éthique que la précédente, consiste à garder le silence autour de l'éventualité de l'hébergement et à utiliser un mensonge pour conduire la personne âgée au centre d'hébergement le jour de son admission. La stratégie mitigée consiste à tenter de convaincre pour ensuite, en cas d'échec, utiliser un subterfuge. Cette approche est motivée par la crainte des réactions de la personne âgée à l'annonce d'un hébergement éventuel. On veut non seulement éviter de l'angoisser davantage mais aussi éviter de la confronter lors de ses moments de lucidité. Face à cette stratégie, les professionnels se cantonnent souvent dans un rôle de témoins silencieux et impuissants face à ces intrigues familiales, se contentant de donner leur accord tacite. La dernière stratégie, l'attente limite, consiste à attendre qu'un contexte d'urgence se présente pour conduire la personne âgée à l'hôpital puis dans un milieu de vie substitut. Cette approche est utilisée par les proches et les intervenants qui ne veulent pas contraindre la personne âgée après avoir échoué dans leur tentative de la convaincre (Belleau, 2007, 2005).

- ▶ *Les proches aidants jouent un rôle de premier plan dans le choix de la future résidence et l'évaluation des différentes options, un choix souvent précipité par le manque de temps, se sentant souvent mal préparés et mal informés, impuissants à faire le bon choix.*

Dans leur étude, Gibler, Lumkin et Moschis (1998) constatent à quel point les personnes âgées dépendent souvent de leurs enfants pour évaluer les différentes options disponibles. Bien qu'elles puissent recourir aux conseils de leur médecin de famille ou de leurs amis, elles ont tendance à s'en remettre dans un premier temps à leur conjoint et à leurs enfants pour obtenir des informations, visiter les lieux, rencontrer des locataires qui habitent déjà sur place, discuter des différentes options et faire un choix. Le rôle des enfants est encore plus important quand les services offerts par le futur établissement font partie de la décision. Parmi les personnes interviewées par Gibler et ses collègues (1998), plus de 80% demandent conseil à leur famille, 40% consultent leur conjoint et 38% consultent leurs enfants ou leurs petits-enfants. À cette étape du processus, il semble que les enfants soient surtout appelés à fournir du soutien émotionnel. Le rôle joué par les proches dans le choix de la future résidence s'exprime aussi de différentes manières selon Ryan et Scullion (2000). Certains choisissent eux-mêmes le centre d'hébergement où est placé leur proche. Quelques-uns visitent un certain nombre d'établissements avant de faire leur choix alors que d'autres choisissent le premier endroit suggéré.

Une des difficultés les plus importantes rencontrée par les proches aidants, selon Naleppa (1996), c'est la précipitation avec laquelle se fait le choix de l'endroit après que le conjoint et la famille ont subitement pris conscience de l'urgence de la situation. Le manque de temps peut les conduire à choisir le premier endroit qui se présente. Ce besoin soudain et pressant de trouver un endroit approprié crée des problèmes dans le processus de sélection d'un lieu adéquat. Tous les participants à l'étude menée par Rodgers (1997) déclarent être peu ou mal préparés à faire un choix adéquat. La plupart affirment qu'il est difficile, voire impossible, de visiter en personne plus de trois ou quatre des endroits suggérés, à supposer qu'une telle variété d'options soit disponible. Tous les conjoints interviewés par Lundh, Sandberg et Nolan (2000) se sentent également impuissants. Il n'y a pas de réelle possibilité de choisir l'endroit où leur partenaire sera hébergé. La plupart n'ont pas eu l'opportunité de visiter les différents établissements avant de faire leur choix. Ils ont

très peu de critères leur permettant de prendre une décision éclairée. Ce choix est largement déterminé par les ressources locales disponibles en matière d'hébergement. Quelques-uns seulement reçoivent des conseils adéquats et l'information fournie se limite souvent à la liste des endroits disponibles. Au lieu de cela, ils sont réduits à faire un choix à partir d'une courte liste de possibilités fournie par les services sociaux. Cette liste se base habituellement sur diverses anecdotes entendus ici et là à propos des commodités que l'on y retrouve ou non, d'expériences positives ou négatives vécues par d'autres personnes dans la même situation et de certains aspects pratiques (caractéristiques physiques, coûts mensuels, temps d'attente avant d'avoir une chambre disponible). Ils ont peu de connaissances ou d'indicateurs leur permettant d'apprécier la qualité des services et des soins fournis dans ces milieux.

Dans leur étude, Gaugler et ses collègues (2001) observent à quel point les démarches entreprises pour trouver le bon endroit ne sont pas simples. Les proches aidants font face à plusieurs problèmes comme, par exemple, trouver un établissement capable de prendre en charge la détérioration des capacités cognitives de leurs parents, évaluer efficacement la qualité de l'environnement et des services offerts dans les différents endroits disponibles, obtenir une assistance financière adéquate et gérer la paperasse liée au processus d'admission. Environ 20% des proches interviewés rencontrent au moins trois difficultés ou plus pendant la recherche d'une résidence et disent recevoir peu d'aide de la part des professionnels. Aussi la recherche d'un établissement approprié est grandement compliquée lorsque la personne hébergée souffre de démence, en particulier quand elle a des problèmes de comportements et des incapacités cognitives sévères.

- *Les proches aidants s'occupent des aspects pratiques et émotionnels liés à la préparation et à l'exécution du déménagement.*

Une fois que les démarches pour trouver une résidence ont été entamées, Sandberg, Lundh et Nolan (2002) observent que le rôle des enfants interviewés se situe à deux niveaux. Leur rôle se situe d'abord au niveau des aspects pratiques du déménagement (tri des effets personnels, emballage et déballage des boîtes, embauche d'une compagnie de déménageurs) et, plus important encore, au niveau des aspects émotifs associés à la séparation de son domicile et de ses proches.

Suite à des entrevues en profondeur réalisées auprès de vingt-six conjoints dont le partenaire a été hébergé, Sandberg, Lundh et Nolan (2002) identifient deux processus clés dans le soutien apporté au conjoint lorsqu'il se prépare à déménager : se préparer à se séparer de son domicile et se préparer à intégrer son nouvel environnement. La préparation à l'intégration consiste à aider la personne à maintenir ses relations avec son partenaire, alors que celui-ci est en train de se forger de nouveaux rôles et développer de nouveaux rapports avec le personnel de la nouvelle résidence. La préparation à la séparation, quant à elle, consiste à mieux préparer la personne à se séparer de son chez-soi et, le cas échéant, de son conjoint, lorsque celui-ci ne peut l'accompagner dans la nouvelle résidence.

Dans le même ordre d'idées, Lee, Woo et Mackenzie (2002) et Rossen et Knafel (2003) observent comment le soutien apporté par le conjoint, les enfants ou les amis et la présence d'un confident peuvent aider la personne à mieux comprendre les changements qu'elle est en train de vivre.

On voit à quel point les proches, de la personne âgée fragile et dépendante, deviennent des acteurs clés dans le processus conduisant celle-ci en milieu d'hébergement. Ils sont appelés à jouer des rôles variés et à fournir différentes formes de soutien émotionnel, instrumental et cognitif. Ils peuvent aider la personne à mieux vivre la transition durant les différentes étapes ou phases du processus précédant l'admission dans un milieu de vie substitut. Cela dépend en grande partie de plusieurs facteurs, dont les plus importants concernent la qualité des relations entre la personne qui reçoit de l'aide et celles qui lui fournissent du soutien, la satisfaction que la personne aidée retire du soutien reçu, la perception que le soutien reçu répond à ses besoins et qu'il répond à ses attentes. En d'autres mots, que la personne qui reçoit du soutien juge son réseau supportant, acceptable, convenable, approprié, suffisant et satisfaisant.

Il donc temps, plus que jamais, d'explorer la perception du principal intéressé, la personne âgée en perte d'autonomie, du rôle joué par son réseau de soutien durant sa transition vers le milieu d'hébergement.

## CHAPTRE DEUX

### APPROCHE THÉORIQUE ET CONCEPTS

Dans cette étude, la décision d'aller vivre dans un milieu substitut est abordée comme une étape transitoire dans la trajectoire des huit résidents que nous avons interviewés en s'appuyant sur l'approche des parcours de vie. Cette approche théorique, largement répandue dans le champ de la gérontologie sociale, permet de suivre les trajectoires qu'emprunte une personne dans les différentes sphères de sa vie que ce soit sur le plan familial, professionnel, résidentiel. Notre hypothèse est que le recours à l'hébergement est un point tournant majeur dans la trajectoire résidentielle d'une personne et une transition pouvant entraîner un niveau élevé de stress, surtout quand la décision est prise de manière involontaire, forcée et imposée par un ensemble de circonstances qu'elle ne maîtrise pas ou peu.

Ce chapitre comprend quatre parties. La première est consacrée aux fondements historiques et théoriques ainsi qu'aux principes de base de l'approche théorique des parcours de vie comme perspective d'analyse. On y traite aussi de ses limites. La deuxième partie porte sur les principaux concepts développés par cette approche (trajectoire, point tournant, transition) et de leur application au processus de transition en milieu d'hébergement. La troisième partie traite de la pertinence d'utiliser cette approche ou de son apport à une meilleure compréhension de la transition vers le milieu d'hébergement et du rôle joué par le soutien social durant celle-ci. La quatrième partie aborde les principaux concepts utilisés dans cette recherche, en particulier celui du soutien social, et explique comment ceux-ci s'appliquent à l'étude du réseau de soutien des personnes dépendantes durant les différentes étapes du processus les conduisant en milieu d'hébergement.

#### 2.1 – L'APPROCHE DES PARCOURS DE VIE

Selon Estes, Linkins et Binney (2001), l'approche des parcours de vie a exercé et exerce encore aujourd'hui une influence importante dans l'étude du vieillissement. Depuis que le champ de la gérontologie est apparu dans les années 40, plusieurs

modèles théoriques ont été proposés, mais aucun n'a eu autant d'impact sur l'étude du vieillissement que celui des parcours de vie. En parallèle et simultanément, différents concepts ont été développés pour expliquer les événements marquants du parcours de vie de la personne vieillissante et leurs conséquences sur sa trajectoire de vie, tels les concepts de *transition*, de *rites de passage* et de *points tournants*, pour n'en nommer que quelques-uns (Chappell et al., 2003).

### 2.1.1 – SES FONDEMENTS HISTORIQUES ET THÉORIQUES

Cette approche est moins récente que certains pourraient le croire. En fait, elle s'appuie sur des théories développées au cours du siècle dernier. Au fil des années, son développement comme orientation théorique a été marqué par la publication de nombreux travaux et de quelques événements charnières qui ont joué un rôle essentiel pour enrichir et raffermir celle-ci tant au plan conceptuel qu'empirique.

Au début du XX<sup>e</sup> siècle, deux pionniers, W.I. Thomas et Florian Znaniecki publient *The Polish Peasant in Europe and America (1918-1920)*. C'est la première fois que des psychologues entament une série d'études longitudinales sur les trajectoires de vie de jeunes paysans américains et européens. C'est aussi la première fois que des chercheurs ont recours aux histoires de vie pour explorer les trajectoires de vie futures des sujets faisant l'objet d'une recherche (Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe, 2003). À cette même époque, différents courants disciplinaires commencent petit à petit à converger vers l'étude des parcours de vie et annoncent déjà les développements conceptuels à venir, en particulier les travaux sur les notions de *cohorte* et de *génération*, la psychologie du développement, et les courants sociologiques sur l'aménagement social, historique et culturel du développement humain (Lalivé d'Épinay, Bickel, Cavalli et Spini, 2005).

Au début des années 30, l'Université de Californie à Berkeley publie deux études longitudinales, la *Berkeley Growth and Guidance Study* et la *Oakland Growth Study*. À l'époque, il s'agit d'une véritable innovation au niveau de l'étude de la dimension historique des parcours de vie des individus. L'originalité de ces deux études réside dans le fait de suivre dans le temps le développement des membres de deux populations à différents intervalles de temps.

Au début des années 50, un nouveau courant de recherche apparaît en Allemagne et aux Etats-Unis en psychologie du développement. Hérité des modèles théoriques développés par Piaget, ce nouveau courant postule que le développement psychologique est multidimensionnel, c'est-à-dire marqué par différentes dimensions qui n'évoluent pas toutes de la même façon, et multidirectionnel, c'est-à-dire que certaines capacités déclinent avec l'âge, alors que d'autres se maintiennent ou s'accroissent. Le développement individuel est ainsi constitué de gains et de pertes. L'adaptation réussie de l'individu implique donc la maximisation des gains et la minimisation des pertes à travers différentes stratégies. Cette approche permet de dépasser l'idée d'un mouvement général et universel des individus à travers des stades qualitativement différents, intégrés, fixes, linéaires et irréversibles, alors que le développement de la personne est tout sauf linéaire.

Au début, cette approche essuie les critiques de nombreux sociologues qui lui reprochent d'être insuffisamment ouverte au contexte socioculturel, de ne s'intéresser qu'aux parcours de vie « standard » et de négliger l'imbrication des processus individuels dans leur contexte sociohistorique (Lalivie d'Epinau, Bickel, Cavalli et Spini, 2005). En réponse aux critiques dont elle fait l'objet, la psychologie du développement va commencer à prendre en compte et à incorporer dans ses analyses les variations induites par les contextes sociaux et individuels en introduisant une compréhension plus sociologique du développement individuel et du vieillissement (Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe, 2003).

Parallèlement aux avancées de la psychologie du développement, les années 50 voient également se multiplier les efforts pour étudier les problèmes associés à l'augmentation du segment âgé de la population. On s'intéresse de plus en plus à la relation qui existe entre les premières phases du parcours de vie et les dernières étapes de celui-ci, c'est-à-dire à l'influence des événements vécus durant l'enfance sur le vieillissement des individus, ainsi qu'à l'action des forces sociales sur le processus de développement à long terme des trajectoires individuelles (Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe, 2003).

En 1959, l'Université de Stanford publie une autre étude longitudinale importante, la *Stanford-Terman Study*. Tous les enfants faisant l'objet de cette recherche deviennent adultes et vieillissent durant une période marquée par de grands

bouleversements sociaux qui exercent une influence déterminante sur les trajectoires de vie des différentes cohortes d'individus vivant ces évènements. Ces trois études montrent comment une cohorte d'individus peut vivre différemment un même évènement par rapport à une autre cohorte et comment certaines cohortes sont plus affectées par certains évènements que par d'autres. Ainsi les trajectoires de vie des individus diffèrent non seulement en fonction des groupes sociaux auxquels ils appartiennent mais aussi en fonction de la génération à laquelle ils appartiennent (Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe, 2003).

En 1959, C. Wright Mills publie *The sociological imagination*, ouvrage dans lequel il met en évidence, à travers l'étude des liens entre les troubles personnels ou les difficultés que vit un individu dans sa vie personnelle et leurs impacts sur la population en général, les mécanismes par lesquels les trajectoires de vie des individus sont modelées par leur contexte sociohistorique et culturel (Marshall et Mueller, 2003). Mills propose ainsi aux sciences comportementales un nouveau champ d'étude, celui des parcours de vie, qu'il définit comme « *the study of biography, of history, and the problems of their intersection within social structure* ». Ce nouveau type de recherches conduira à l'émergence, dans les années 60, d'un nouveau champ d'étude, l'histoire sociale, lequel cherchera à mieux comprendre les parcours de vie des gens « ordinaires » ou de « monsieur et madame tout le monde » (Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe, 2003).

Alerté dès le début des années 40 par le *U.S. Committee on Social Adjustment* sur la nécessité de porter une plus grande attention à la population âgée, de plus en plus nombreuse, afin de mieux comprendre les comportements associés à ce segment de la population, le *U.S. Social Science Research Council* organise, en 1963, une conférence intitulée *Socialisation and Social Structure*, conférence durant laquelle les conférenciers et autres experts invités discutent des mécanismes par lesquels les parcours de vie s'avèrent être des vecteurs de socialisation à travers lesquels les individus intègrent au fur et à mesure qu'ils vieillissent les normes sociales associées à l'âge et les attentes de la société en matière de comportements en fonction de ces normes (Marshall et Mueller, 2003).

En 1964, le sociologue Leonard D. Cain Jr. publie un article intitulé *Life course and social structure*, considéré aujourd'hui par plusieurs comme l'acte fondateur de la

théorie sociologique des parcours de vie. Cet article influence les travaux de plusieurs sociologues s'intéressant à la manière dont le déroulement de l'existence humaine est codifié et organisé socialement et culturellement (Lalivé d'Épinay, Bickel, Cavalli et Spini, 2005). Dans cet article, Cain systématise l'analyse des parcours de vie et contribue grandement à la sociologie des normes associées à l'âge des individus, en définissant l'âge comme un système de statuts sociaux et une dimension de la structure sociale. Pour lui, toute société possède une structure d'âge socialement définie et organisée en fonction de normes formelles (Marshall et Mueller, 2003). L'analyse de Cain se distingue par son approche empruntée à l'interactionnisme symbolique et sa référence à la théorie ethnologique des rites de passages pour analyser l'organisation des transitions (Lalivé d'Épinay, Bickel, Cavalli et Spini, 2005). Il développe aussi plusieurs des concepts clés à la base de l'approche des parcours de vie. Il propose une explication de la différenciation des statuts ou des positions occupées dans la structure sociale en fonction de l'âge des individus, du processus de socialisation qui s'exerce à travers le passage d'une strate d'âge à une autre et des rites de passage comme mécanismes plus ou moins formalisés de changement de statut ou de position d'une strate d'âge à une autre. Il propose également une explication des mécanismes par lesquels les normes sociales associées à l'âge sont modelées par l'histoire (Marshall et Mueller, 2003).

S'inspirant des travaux de Cain, Bernice L. Neugarten et ses collaborateurs (Neugarten, Moore et Lowe, 1965 cités dans Settersten, 2003a) marquent de manière importante l'évolution du champ de la gérontologie en publiant, en 1965, une étude sur les normes informelles associées à l'âge. Cette étude montre comment les parcours de vie des personnes vieillissantes sont en grande partie déterminés par un ensemble d'attentes basées sur l'âge et à quel point les individus sont conscients des attentes liées à ces normes, comment celles-ci opèrent dans leurs vies quotidiennes, et comment ils ajustent leur propre emploi du temps personnel en relation avec ces normes. Cette recherche montre ainsi un degré élevé de conscience à l'égard des comportements considérés appropriés ou non selon les normes sociales associées à l'âge.

En 1965, le démographe Norman B. Ryder publie un article dans lequel il propose d'utiliser le concept de cohorte pour étudier l'articulation des histoires de vie individuelles avec l'histoire sociale dans laquelle elles s'insèrent. Selon Ryder, une

cohorte d'individus est toujours ancrée dans l'histoire de la société à laquelle elle appartient, d'où le concept de génération socio-historique. Aussi un même espace historico-social conduit à la formation d'un ensemble générationnel, marqué par une culture partagée, la participation à un destin commun. Cet article est suivi par de nombreux travaux menés par les démographes dans lesquels ils portent une attention particulière aux différences de comportements et à l'évolution de ces comportements selon les cohortes et les générations auxquelles appartiennent les individus (Lalivé d'Épinay, Bickel, Cavalli et Spini, 2005).

En 1972, deux études importantes sont publiées. Otis Dudley Duncan, David L. Featherman et Beverly Duncan publient *Socioeconomic Background and Achievement* dans lequel ils apportent une importante contribution à l'étude des parcours de vie à travers l'analyse du concept de mobilité sociale (Marshall et Mueller, 2003). Cette même année, la sociologue Mathilda White Riley et ses collaborateurs (Riley, Johnson et Foner, 1972 ; Riley, Foner et Waring, 1988 cités dans Lalivé d'Épinay, Bickel, Cavalli et Spini, 2005) proposent une codification de la théorie de la stratification selon l'âge. Ils soulèvent ainsi une double interrogation, d'abord concernant les contenus (valeurs, croyances et représentations) des modèles culturels organisant les parcours de vie et servant de cadre de référence aux individus, ensuite concernant les modes institutionnels de régulation des parcours de vie, en particulier le rôle joué par le système socio-économique et les politiques publiques. Selon Riley et ses collaborateurs, le cours de l'existence humaine est modelé culturellement par des valeurs, des croyances et des représentations. Ces modèles culturels établissent des « calendriers sociaux » qui règlent l'occurrence et l'ordre dans lequel se produisent les événements de la vie, définissent des strates d'âge généralisées et instituent des hiérarchies fondées sur l'âge ou l'ancienneté au sein de la société et de ses organisations.

Ainsi, quinze ans après que Leonard D. Cain Jr. ait développé les principes de base de l'approche des parcours de vie, Riley et son équipe de chercheurs cristallisent ce qu'ils appellent la perspective « émergente » des parcours de vie à travers quatre prémisses théoriques centrales : 1) le vieillissement est un processus qui dure toute la vie, 2) le vieillissement comprend des composantes biologiques, psychologiques et sociales, 3) les parcours de vie individuels ou de cohortes sont modelés par les changements environnementaux et sociohistoriques les affectant, 4) les nouveaux

modèles du vieillissement ou la pluralité des manières de vieillir peuvent apporter des changements dans la société (Marshall et Mueller, 2003).

En 1974, Glen H. Elder publie l'ouvrage *Children of the Great Depression*, qui devient aussitôt un classique de la sociologie des parcours de vie. Cet apport essentiel de Elder à la compréhension des trajectoires de vie réside dans la combinaison des approches historiques, sociologiques et psychologiques. Dans cette étude, Elder analyse l'impact des privations économiques subies par les victimes du crash boursier de 1929 lors de la grande dépression qui a suivie sur leurs modes de vie, leurs comportements et leur personnalité. L'axe central de l'étude réside dans les différences intra-cohortes (c'est-à-dire entre les individus appartenant à une même cohorte) au niveau des effets à court terme des privations occasionnées par la grande crise, différences qui s'expliquent par le milieu social d'origine de la personne et l'ampleur de la chute du revenu. Ainsi, dépendamment du milieu socio-économique d'où provient un individu, il ne réagira pas ou ne subira pas de la même manière un évènement (Lalive d'Epinay, Bickel, Cavalli et Spini, 2005).

En 1976, Bernice L. Neugarten et son collègue Gunhild O. Hagestad se distancent de Matilda W. Riley en proposant une vision plus déterministe de l'approche des parcours de vie, selon laquelle pour chaque groupe social, des normes et des attentes existent en fonction de l'âge et agissent comme un système de contrôle social, comme impulsion ou frein des comportements, précipitant ou reportant, dans certains cas, tel ou tel évènement. Neugarten et Hagestad utilisent la notion d'emploi du temps pour montrer comment les normes sociales associées aux différentes strates d'âge dans la société déterminent les moments où doivent normalement se produire les périodes de transition au sein des parcours de vie des individus (Marshall et Mueller, 2003).

En 1979, Mathilda White Riley propose une vision plus dynamique du vieillissement (Marshall et Mueller, 2003). Pour Riley, les individus adoptent une trajectoire dans laquelle ils vivent et appréhendent leur existence non plus au jour le jour mais comme un projet, une construction continue de leur identité à travers l'organisation réfléchie ou l'agencement réflexif de leur propre vie. Bien sûr, ces parcours de vie répondent à un modèle culturel déterminé à la fois par des changements dans les paramètres démographiques et les transformations structurelles constitutives de la

modernité et du travail de codification et de régulation mis en œuvre par les appareils organisés économiques et étatiques.

Au cours des années 90, l'approche des parcours de vie devient largement répandue dans les études sur le vieillissement et exerce une influence significative dans le domaine de la gérontologie sociale. Glen H. Elder et ses collègues, pour ne nommer que ceux-là, publient plusieurs travaux et résultats de recherche dans lesquels ils fournissent une formulation plus systématique des principes et des concepts de l'approche des parcours de vie. Les principes et les concepts avancés par Elder et ses collaborateurs seront ensuite repris par maints auteurs et largement diffusés dans la littérature des parcours de vie (Marshall et Mueller, 2003).

Chez Elder, les parcours de vie sont présentés comme un processus comprenant une série de transitions enracinées dans des trajectoires leur donnant une signification et une forme distinctes (Marshall et Mueller, 2003). Tout au long de son parcours, expliquent Lalive d'Épinay, Bickel, Cavalli et Spini (2005), un individu passe d'une étape à l'autre, passages institutionnalisés apportant de multiples changements dans son existence et une réorganisation plus ou moins grande de sa vie. Aussi celle-ci fait l'objet d'un intense travail d'organisation et de formalisation par les appareils organisés, parfois sous forme de rites de passage.

Le modèle proposé par Elder met l'accent sur la manière dont les individus construisent leurs parcours de vie à travers les choix qu'ils font et les gestes qu'ils posent en fonction des opportunités et des contraintes offertes par le contexte ou les circonstances historiques et sociales dans lesquelles ils se trouvent. Ces parcours sont le résultat d'une négociation entre différents modèles de parcours disponibles. Les événements jalonnant ces parcours se situent par rapport à une perspective personnalisée constituée de réminiscences, d'attentes, d'aspirations, de visions du monde et d'évaluations personnelles leur conférant des significations particulières.

S'inspirant de l'interactionnisme symbolique et de l'approche phénoménologique, des chercheurs ont cherché à comprendre comment on peut interpréter et donner un sens aux expériences biographiques des parcours de vie à travers les interactions que les individus ont entre eux. Cette vision moins déterministe met l'accent sur les images que se font les individus de leurs trajectoires de vie. Cette

approche a contribué à l'apparition de la notion de rites de passage qui a été développée aux États-Unis par Barney G. Glaser et Anselm L. Strauss (1971, cités dans Marshall et Mueller, 2003). Mais ce sont surtout des auteurs européens tels que Birgit Geissler et Helga Krüger (1992, cités dans Marshall et Mueller, 2003) ou Walter Heinz (1996, 1997, cités dans Marshall et Mueller, 2003), qui utilisent la notion de rites de passage, alors que la tradition nord-américaine est surtout dominée par les notions de transition et de trajectoire formulées par Elder.

### 2.1.2 – SES PRINCIPES DE BASE

Dans sa tradition nord-américaine, cette approche se caractérise par une pluralité de principes à caractère paradigmatique sur lesquels s'appuie le développement des parcours de vie. Ces principes permettent d'expliquer les différentes formes et trajectoires que prennent ces parcours. Parmi ces principes, on en distingue au moins six qui sont potentiellement utiles relativement à notre question de recherche et que nous avons adaptés :

- Premier principe, *le parcours de vie d'un individu est un processus qui débute dès la naissance, se poursuit toute la vie et prend fin à la mort*. Tous les cycles de vie impliquent des expériences uniques et importantes de développement et il n'y a pas de période plus importante que d'autres. Chacune des périodes spécifiques de la vie (adolescence, vie adulte, vie professionnelle, troisième âge) ne peut être comprise adéquatement sans faire le lien avec les autres périodes (Settersten, 2003b). Aussi les trajectoires formant le parcours de vie d'un individu se construisent à travers les connexions entre les expériences passées et les expériences futures (Elder et Kirkpatrick Johnson, 2003 ; Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe, 2003 ; Settersten, 2003b). Donc pour comprendre comment une personne âgée vit la décision de recourir à l'hébergement et conçoit le rôle joué par ses proches durant ce processus, il faut comprendre les événements qui, dans le passé, ont marqué de manière significative sa trajectoire résidentielle et sa vie familiale et relationnelle, que ce soit avec les personnes avec lesquelles elle a encore des contacts ou celles qui ne font plus partie de son réseau.
- Deuxième principe, *les trajectoires de vie sont marquées par des événements critiques entraînant des périodes de transition ou des rites de passage suscitant*

*des stratégies d'adaptation*. Ces évènements critiques produisent, selon certains spécialistes de l'approche des parcours de vie, un changement d'état ou de situation dans un domaine particulier de la vie d'un individu, que ce soit dans sa trajectoire familiale, sa vie professionnelle, son état de santé ou encore sa trajectoire résidentielle. Ils occasionnent ainsi de nombreux ajustements, notamment au niveau de l'organisation de la vie quotidienne, pouvant conduire à des modifications de l'identité personnelle et à l'adoption de nouvelles dynamiques relationnelles (Schumacher et al., 1999). D'autres parlent plutôt de rites de passage institutionnalisés induisant de multiples changements dans l'organisation de la vie quotidienne, faisant l'objet d'un travail d'organisation et de formalisation par des appareils organisés. Ce changement place l'individu dans un processus plus ou moins long où il doit apprendre et s'adapter à de nouveaux rôles, de nouveaux statuts, de nouvelles responsabilités et de nouvelles obligations, répondant à de nouvelles attentes à la fois individuelles et sociales (Allen et Pickett, 2001; Sullivan, 2003). D'autres encore parlent de transitions et de points tournants. Selon eux, ce qui distingue les premières des deuxièmes, c'est qu'elles durent plus longtemps et désignent un changement plus graduel de condition ou de situation associé à l'acquisition ou à l'abandon de rôles, tel le processus conduisant à l'hébergement et ses différentes étapes. Plus ponctuels, les points tournants introduisent un élément de discontinuité dans une trajectoire et marquent ainsi celle-ci d'un changement significatif de direction, telle la prise de conscience subite et inattendue de ne plus être en mesure de rester chez-soi suite aux séquelles d'un infarctus par exemple (Settersten, 2003b).

- ▶ Troisième principe, *les parcours de vie sont à la fois le produit de forces sociales et d'un processus de développement individualisé*. Les individus construisent leur propre parcours de vie à travers leurs choix et leurs actions contingentés en fonction des contraintes et des opportunités apportées par les circonstances sociales et historiques. Toutefois, il est clairement établi que l'on ne peut pas enfermer les comportements humains dans un modèle *stimuli-réponse*, selon lequel tous les individus suivraient une trajectoire prédéfinie en fonction d'un ensemble de facteurs sociaux pré-établis. Les individus ne sont pas seulement des êtres passifs par rapport aux différentes structures sociales et historiques en leur présence. Ils sont actifs. Ils peuvent choisir. Ils organisent leur vie en fonction de ces structures (Chappell et al., 2003 ; Elder et Kirkpatrick Johnson,

2003 ; Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe, 2003). Cette marge d'autonomie que possèdent les individus fait en sorte qu'ils ne sont pas simplement le produit de forces sociales et environnementales plus larges. Les individus sont des agents actifs de leur propre développement mais à l'intérieur des limites des structures sociales dans lesquelles ils existent (Settersten, 2003b). Aussi la trajectoire résidentielle d'une personne âgée n'est jamais prédéterminée. Elle évolue au gré des événements qui affectent la manière dont elle va réagir et agir en fonction des choix qu'elle fera selon les circonstances. Ainsi lorsque arrive le moment d'envisager d'aller vivre en milieu d'hébergement, elle se retrouve devant plusieurs choix à faire. Ces choix seront déterminés à la fois par ses expériences antérieures (déménagements vécus dans le passé, expériences antérieures positives ou négatives de placement) et par les opportunités et les contraintes associées aux circonstances actuelles, tant personnelles que sociales (caractère volontaire ou involontaire de la décision, niveau d'autonomie, éventail des options disponibles, politiques publiques en matière d'hébergement, perception positive ou négative des possibilités offertes).

- ▶ Quatrième principe, *les parcours de vie sont stratifiés en fonction de l'âge des individus*. Les normes sociales associées à l'âge structurent les parcours de vie des individus à travers les attentes de la société et les sanctions formelles et informelles à l'égard des comportements attendus. Les parcours de vie sont ainsi conceptualisés comme une séquence de transitions associées à des normes fondées sur l'âge, dans un contexte où les rôles sociaux changent, où de nouveaux droits, de nouvelles responsabilités, de nouveaux devoirs et de nouvelles ressources se présentent, où les identités se redéfinissent continuellement (Settersten, 2003a). Les changements sociaux ou les événements majeurs de la vie affectent les individus de manière différente en fonction de leur âge au moment où ils surviennent (Elder et Kirkpatrick Johnson, 2003 ; Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe, 2003). Ces normes sociales des âges sont supportées par un consensus largement répandu dans la société. Elles ont ainsi un rôle de prescription des comportements attendus et sont appliquées à travers des mécanismes de contrôle social (Chappell et al., 2003). Ainsi, on s'attend par exemple à ce qu'ayant atteint ou dépassé un certain seuil d'incapacité ou de perte d'autonomie et ayant atteint un certain âge, une personne soit placée ou hébergée dans une ressource convenant mieux à ses

besoins, qu'elle soit de type institutionnel ou non. Il est généralement accepté socialement que les membres de la famille ont des limites et que l'on doit les soutenir par des ressources publiques, privées ou communautaires pour continuer à soutenir leurs parents dépassé un certain niveau d'incapacité, le recours à l'hébergement étant l'une de ces solutions (Chappell et al., 2003).

- Cinquième principe, *les parcours de vie sont profondément enracinés et façonnés par leur situation historique et conditionnés par les effets de génération* (Chappell et al., 2003 ; Elder et Kirkpatrick Johnson, 2003 ; Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe, 2003). Les parcours de vie se construisent dans un contexte historique donné, en fonction des conditions sociales et culturelles en vigueur à travers les époques vécues. Aussi les transitions vécues par un individu vers la fin de son parcours de vie sont influencées par ses expériences antérieures, tout au long de sa vie, et à leur tour, influencent son parcours de vie futur (Robison et Moen, 2000). À titre d'exemple, les prochaines générations d'aînés, qui appartiennent aux générations du baby-boom, auront une perception et des attentes différentes de celles des générations actuelles, non seulement à l'égard des ressources d'hébergement qui leur seront destinées et des services qui leur seront offerts, mais aussi quant à leur conception de l'aide informelle qu'elles souhaitent recevoir et du rôle joué par les membres de leur réseau de soutien. Tout comme les attentes des générations actuelles d'aînés, envers leur famille, leurs amis et les professionnels qui leur apportent des soins sont différentes de celles des générations qui les ont précédés. Autre exemple, plusieurs enfants des générations actuelles d'aînés appartiennent aux générations du baby-boom. Les femmes en particulier ont une conception différente de l'aide et de leur rôle en tant qu'aidante. Elles refusent d'être réduites à une ou deux identités sociales seulement. Elles cherchent à concilier leur rôle d'aidante avec les autres sphères de la vie (vie conjugale et familiale, vie professionnelle, activités sociales). Elles ont des attentes plus grandes et plus précises envers le système de santé (Guberman, Lavoie, Blein et Olazabal, 2009). Aussi leurs parents ne sont pas imperméables à ces changements concernant leur conception de leur rôle d'aidant. Ces nouvelles conceptions du soutien influencent la nature des liens et le type de relations échangés entre eux, et par conséquent, agissent directement sur leurs conceptions du soutien à donner ou à recevoir et leurs attentes réciproques les uns envers les autres.

- ❶ Sixième principe, *les vies individuelles sont reliées les unes aux autres, donc vécues de manière interdépendantes*. Les parcours de vie se situent au croisement des expériences individuelles et des expériences collectives ou partagées. Les individus vivent toute leur vie dans des réseaux de relations sociales partagés et leurs actions affectent la vie des autres individus (Chappell et al., 2003 ; Elder et Kirkpatrick Johnson, 2003 ; Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe, 2003). Cette interdépendance oblige les individus à coordonner et à synchroniser leurs trajectoires respectives afin de réduire au minimum les frictions potentielles. Ces liens fournissent des ressources pouvant être mobilisées pour accroître les capacités individuelles. Durant les moments difficiles par exemple, les membres de la famille peuvent s'avérer d'une aide précieuse que ce soit au plan émotionnel ou matériel (Settersten, 2003b). Aussi la décision de recourir à l'hébergement est influencée non seulement par la personne concernée mais également par les membres de son réseau (conjoint, proches parents, amis, professionnels des institutions fréquentées). Toutes ces personnes seront ensuite influencées dans leur trajectoire de vie suite à cet événement. Elles s'influenceront les unes les autres dans la manière de vivre cet événement.

### 2.1.3 – SES FORCES ET SES FAIBLESSES

La principale contribution de cette approche consiste à considérer le développement individuel à la lumière des forces sociales qui influencent les événements individuels, dès la naissance jusqu'à la mort. Elle tient compte à la fois du contexte individuel dans lequel s'inscrit l'histoire de vie propre à chaque individu, et du contexte social auquel appartient cet individu. Elle tente explicitement de voir les parcours de vie individuels au-delà de la toile de fond des institutions sociales (Sullivan, 2003). Pour Elder et Kirkpatrick Johnson (2003) l'approche des parcours de vie a au moins le mérite de tenir compte des transformations contextuelles qui agissent sur les trajectoires de vie des individus et de proposer une modélisation des interactions entre les parcours de vie individuels et leurs environnements à travers le temps. Trop souvent les études se limitent à décrire un événement particulier du parcours de vie d'un individu sans tenir compte de ce qui se passe dans les autres sphères de sa vie. Le parcours de vie d'un individu se caractérise par de multiples trajectoires entrecroisées et plus ou moins synchronisées les unes avec les autres. Par exemple, les expériences passées qui ont marqué de manière

significative la trajectoire résidentielle d'une personne âgée se répercuteront sur la façon dont elle vivra le processus menant à son hébergement.

Cette approche a cependant d'importantes faiblesses. Si elle reconnaît que les frontières et les passages d'une étape à l'autre du parcours de vie varient historiquement et culturellement, elle sous-estime ces changements (Sullivan, 2003). On ne s'entend pas sur le degré avec lequel les parcours de vie sont ou deviennent structurés par les institutions sociales et l'État et ses politiques. On ne porte pas toujours assez attention, par exemple, à l'évolution de la place occupée par les ressources d'hébergement dans le système de soins et de services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leur influence sur les perceptions du recours à l'hébergement (Settersten, 2003b).

On reproche aussi à cette approche de porter une attention insuffisante à la manière avec laquelle les individus influencent ou changent les structures sociales, ou les renversent, tout en négligeant certains aspects négatifs de l'action individuelle (risques, stress, incertitudes) (Chappell et al., 2003). Ainsi, l'évidence apparemment scientifique du déclin associé au vieillissement est en fait un objet culturellement construit avec les explications scientifiques des parcours de vie. Ce déclin apparemment inévitable dépend en fait des valeurs, croyances, hypothèses, discours, normes et autres variables constructivistes concevant le déclin comme naturel et socialement légitimé. Contrairement aux stéréotypes et préjugés associés au vieillissement, vieillir ne signifie pas nécessairement être malade ou dépendant d'un tiers (Sullivan, 2003). Tel que mentionné en introduction, c'est un peu plus de 87% des personnes âgées de 65 ans ou plus qui vivaient dans un logement conventionnel en 2005-2006 (Conseil des aînés, 2007).

Une autre controverse remettant en question l'utilisation de l'approche des parcours de vie comme approche théorique et perspective d'analyse concerne le caractère chronologique des parcours de vie, c'est-à-dire le degré avec lesquels le temps et l'âge sont ou deviennent des facteurs déterminants des trajectoires de vie des individus (Settersten, 2003b). Alors que l'approche des parcours de vie a tendance à prendre pour acquis que les attentes en fonction de l'âge sont claires, nous croyons que les individus n'ont souvent pas conscience de ces attentes, que ce soit parce qu'elles manquent de clarté ou parce qu'elles font partie d'un monde pris

comme allant de soi alors que rien n'est moins évident. Aller vivre en milieu d'hébergement parce que l'on a dépassé un certain seuil d'incapacité n'est pas obligatoirement quelque chose de normal ou allant de soi pour la personne qui vit cette situation, loin de là. On a trop souvent le réflexe de prendre pour acquis que la décision de recourir à l'hébergement est la seule issue possible lorsque les sources formelles ou informelles de soutien ne sont plus en mesure de maintenir dans son milieu de vie naturel une personne ayant atteint ou dépassé un certain âge.

Une autre question soulevée par l'approche des parcours de vie concerne le degré de standardisation des parcours de vie ou le degré avec lequel les modèles de vie des individus présentent une certaine régularité, et le degré avec lequel cette régularité s'est modifiée historiquement, c'est-à-dire le degré avec lesquels les trajectoires de vie à travers les différentes sphères de la vie deviennent plus ou moins chronologiques, institutionnalisées et standardisées. Cette controverse réfère au potentiel des parcours de vie d'être plus flexibles. De plus en plus, les modèles de parcours de vie standard s'effritent. Il est donc nécessaire de mieux évaluer comment les modèles de parcours de vie des individus changent dans les différentes sphères de leur vie, selon les générations auxquelles ils appartiennent, leur sexe, leur statut socio-économique, leur culture d'appartenance (Settersten, 2003a ; Settersten, 2003b). L'étude des modèles de transition vers le milieu d'hébergement et des modèles de soutien doit tenir compte du sexe des personnes impliquées, du groupe ethnoculturel auquel elles appartiennent, des valeurs culturelles associées à la famille et au soutien des proches auxquelles elles sont attachées, des ressources économiques à leur disposition, pour ne nommer que ces quelques facteurs.

## 2.2 – LES CONCEPTS DÉVELOPPÉS PAR L'APPROCHE DES PARCOURS DE VIE

Les chercheurs qui ont conceptualisé l'approche des parcours de vie ont développé un certain nombre de concepts permettant de mieux comprendre comment les individus construisent les trajectoires qu'ils empruntent dans les différentes sphères de leur vie. Ce sont les concepts de trajectoire, de point tournant, de transition et de rite de passage qui expliquent les chemins empruntés par ces parcours. Ces concepts mettent en lumière les mécanismes par lesquels le processus menant à l'hébergement s'insère dans une trajectoire résidentielle plus large, influencée par

les autres trajectoires que suit l'individu dans les autres sphères de sa vie, celles-ci étant enracinées dans un contexte sociohistorique et chronologique.

### *2.2.1 – LA TRAJECTOIRE RÉSIDENIELLE DE LA PERSONNE DÉPENDANTE*

Durant la transition qui la conduira vers un milieu d'hébergement ou substitut, la personne âgée dépendante voit sa trajectoire résidentielle modifiée de manière significative par l'adoption d'une nouvelle direction qui oriente celle-ci vers une nouvelle destination (volontaire ou non), influencée par son parcours de vie antérieur et ses trajectoires passées. Parler du parcours de vie d'une personne, précisent Wheaton et Gotlib (1997), c'est aussi parler des différentes trajectoires ou directions qu'elle emprunte tout au long de sa vie et des événements critiques qui viennent marquer, c'est-à-dire modifier ou transformer celles-ci. Ces événements critiques représentent souvent des points tournants dans le parcours de vie d'une personne aînée, telle une rupture de son mode de vie résidentiel marqué par une transition au niveau de mode d'occupation, passant d'un mode de vie relativement autonome en logement conventionnel à un mode de vie plus dépendant en milieu d'hébergement. Cette interaction entre les trajectoires de vie (continuité) et les points tournants (changement) est un thème récurrent et fondamental dans la littérature sur les parcours de vie.

Pouvoir ou ne pas pouvoir changer de milieu de vie, vouloir ou pouvoir éviter de le faire, représente, selon Thomsin (2005), des enjeux qui sont à la base des stratégies résidentielles adoptées par les personnes en perte d'autonomie. Dans ces circonstances, la transition vers le milieu d'hébergement possède un caractère instrumental. Elle permet de changer ou de modifier le contexte ou les options qui s'offrent à ces personnes pour mieux s'ajuster aux événements marquant leurs parcours de vie, tel le recours à l'hébergement comme stratégie d'adaptation à l'incapacité de rester dans le logement actuel rendu aux âges les plus avancés.

D'après les études auxquelles fait référence Thomsin (2005), les comportements résidentiels des personnes dépendantes entretiennent des rapports complexes avec les événements familiaux marquant leurs parcours de vie. Ces comportements résidentiels sont à l'origine de changements dans les trajectoires familiales et de soutien de ces personnes. Les nouveaux modèles familiaux, par exemple, qui ont

modifié les modes de « prise en charge » des aînés par leurs enfants et qui ont transformé la nature même du rôle et de la place de l'aidant naturel, font en sorte que les enfants n'ont plus nécessairement la même disponibilité à l'égard de leurs parents vieillissants. Dans leur étude des proches aidantes des générations du baby-boom, Guberman, Lavoie, Blein et Olazabal (2009) observent que le soutien que celles-ci trouvent légitime d'accepter de donner à leurs parents consiste surtout à leur fournir une présence attentionnée et à déléguer aux professionnels des services publics les activités instrumentales et les soins personnels.

Dans un contexte pareil, on ne s'étonnera pas que rendu aux âges les plus avancés la transition vers un environnement plus adapté ne réponde pas seulement aux besoins d'une existence indépendante palliant la diminution de l'autonomie et la compensation de certains changements induits par la vieillesse au niveau fonctionnel. Elle remédiera aussi à l'incapacité des proches d'assumer toutes les tâches que requière le maintien à domicile, en raison entre autres des difficultés à concilier leur rôle d'aidant avec les autres sphères de la vie.

### *2.2.2 – LES POINTS TOURNANT DANS LE PROCESSUS D'HÉBERGEMENT*

Selon Wheaton et Gotlib (1997), les concepts de trajectoire et de point tournant servent à diviser le parcours de vie d'un individu en différentes séquences qui se complètent. Si la trajectoire s'inscrit en continuité avec le parcours suivi par la personne, le point tournant marque une rupture, une perturbation de la *trajectoire* suivie, une déviation du chemin tracé ou un changement de direction. La trajectoire suivie par une personne dépendante entre son chez-soi et l'hébergement en milieu substitut peut être marquée par des événements critiques (décès du conjoint, accident, hospitalisation) et ainsi représenter des points tournants venant modifier cette trajectoire et, éventuellement, précipiter les décisions quant à l'hébergement. Il se peut aussi qu'un individu vive la transition vers le milieu d'hébergement de façon graduelle, sans que des événements critiques ne viennent perturber celle-ci.

Selon Lalive d'Épinay et ses collègues (2005), un événement marquant ou critique représente un point tournant s'il induit des changements abrupts dans l'une ou plusieurs de ses trajectoires, introduisant ainsi une réorientation significative de la ou des trajectoires touchées. Ainsi le décès du conjoint aidant de la personne

dépendante, ou des chutes à répétition représentent des points tournants majeurs dans la trajectoire conduisant vers le milieu d'hébergement dans la mesure où ceux-ci ont pour effet d'accélérer le processus (Wheaton et Gotlib, 1997).

Un point tournant peut aussi résulter d'une intervention ou à une tentative délibérée d'un individu cherchant à modifier une trajectoire ou à changer de direction. Cette intervention peut aussi faire suite à une intervention extérieure destinée à induire un changement dans le parcours ou la trajectoire suivie par la personne dépendante, telle une décision fortement suggérée par un professionnel de la santé ou imposée par la famille. Aussi un point tournant peut être associé à un acte ou à une intervention visant à compenser une perte subie par la personne qui projette celle-ci en dehors de sa trajectoire originale, telle l'apparition d'une maladie précipitant la décision de quitter son domicile actuel pour aller vivre en milieu d'hébergement afin de se sentir plus en sécurité (Wheaton et Gotlib, 1997).

Sur le moment bien sûr, il est difficile de déterminer avec certitude si un événement représente ou non un point tournant. Ce n'est qu'après un certain temps, quand il devient évident qu'il s'agit d'un changement de *trajectoire* ou de direction dans le *parcours de vie* de la personne, qu'on peut dire qu'il s'agit d'un point tournant et que l'on peut en apprécier l'impact positif ou négatif dans sa vie et dans celle de ses proches. Selon Wheaton et Gotlib (1997), c'est souvent une question d'intuition qui laisse croire qu'on se trouve face à un point tournant de sa vie.

Ces événements critiques ou points tournants apportent des changements significatifs dans la routine quotidienne de la personne dépendante en route vers un milieu d'hébergement, nécessitant de sa part l'acquisition et l'ajustement à de nouveaux rôles, et souvent une modification de ses croyances et de ses valeurs, de sa façon d'occuper son temps et d'organiser sa vie ou de sa routine quotidienne, de ses priorités et de ses responsabilités (Wheaton et Gotlib, 1997).

### 2.2.3 – LA TRANSITION VERS UN MILIEU DE VIE SUBSTITUT

Selon l'approche des parcours de vie, les points tournants induisent dans la *trajectoire* de la personne dépendante un changement de statut ou de situation faisant suite à des événements critiques. La transition vers le milieu d'hébergement

peut aussi se faire sans heurt et de manière progressive à l'intérieur d'un parcours plus large. Selon Lalive d'Épinay et ses collègues (2005) et Elder et Kirkpatrick Johnson (2003), il y a une distinction à faire entre le processus de transition conduisant une personne âgée vers un milieu d'hébergement et un point tournant qui peut affecter celle-ci d'une manière ou d'une autre. Au lieu d'un changement abrupt dans la trajectoire de l'individu, ils associent ce processus de transition à un changement relativement graduel de situation, telle la personne qui s'habitue progressivement à l'idée d'aller vivre en milieu d'hébergement pendant qu'elle attend d'avoir une place de disponible. On parlera d'un événement critique ou d'un point tournant si, durant ce processus de transition, cette même personne tombe subitement malade et doit être hospitalisé d'urgence et que cela accélère brusquement son placement en milieu de vie substitut.

Selon Kralik, Visenten et van Loon (2006), on ne peut comprendre comment la personne dépendante vit la transition vers le milieu d'hébergement sans explorer comment celle-ci perçoit ces changements et leur impact dans sa vie de tous les jours. Selon eux, le concept de transition réfère au processus interne de réorientation ou de redéfinition par lequel la personne intègre ces changements dans sa vie. La personne prend d'abord conscience qu'elle est en train de vivre une transition à travers les changements que celle-ci apporte dans sa vie et ses interactions avec les autres ou quand elle voit sa réalité quotidienne perturbée. Plus la personne est consciente du changement en train de se produire, plus elle est en mesure de donner un sens à ce changement et de réorganiser sa vie en conséquence. Il se peut toutefois que la personne n'ait pas conscience de ce qui est en train de se produire et qu'elle ne soit pas prête à faire face à cette transition. Souvent, ces changements sont imprévisibles, incertains et inattendus. Pensons par exemple au recours précipité à l'hébergement suite aux séquelles laissées par un ACV chez une personne qui était auparavant en bonne santé et qui n'envisageait pas du tout une telle éventualité. Aussi la personne vivra et s'adaptera d'autant plus facilement à la transition vers son nouveau milieu de vie, qu'elle aura le sentiment d'être bien dans sa peau et de maîtriser les changements que cette trajectoire induira dans sa vie de tous les jours (Wheaton et Gotlib, 1997).

La transition vers le milieu d'hébergement suppose donc une période de réorientation et de transformation au plan personnel, de manière à comprendre, à

s'adapter et à intégrer ces nouvelles circonstances dans sa vie quotidienne. Ce processus de transformation est lié de manière très étroite à la notion d'identité personnelle et comment celle-ci est affectée par la trajectoire menant vers un milieu de vie substitut. Plusieurs études mettent l'accent sur la perte d'identité ou la modification de l'identité comme le résultat de l'incertitude qui accompagne la transition vers le milieu d'hébergement. Conserver son identité personnelle est sans aucun doute l'un des défis les plus importants du processus menant à l'hébergement. Ce processus oblige la personne à se reconstruire une identité basée sur de nouveaux rôles et de nouvelles responsabilités.

Si l'on se fie aux travaux de Kralik et de ses collègues (2006), la transition vers le milieu d'hébergement est un processus progressif, graduel, continu, impulsif et en mouvement, parsemé d'embûches mais aussi d'opportunités, marqué de reculs ou de replis mais aussi d'avancées et de progrès, pouvant emprunter plusieurs directions, convergentes ou contradictoires. On peut aussi la voir comme un moyen par lequel la personne dépendante espère guérir certains maux, recouvrer un sentiment de bien-être, se sentir plus en sécurité ou améliorer sa qualité de vie. Toujours selon Kralik et ses collègues, les contacts que la personne entretient avec son réseau jouent un rôle important de soutien dans la réussite de cette transition.

### 2.3 – LA PERTINENCE DE L'APPROCHE DES PARCOURS DE VIE

Plusieurs raisons militent en faveur de l'utilisation de l'approche des parcours de vie aux fins de cette recherche. Ce qui rend cette approche si attrayante comme perspective d'analyse, selon Rowles et Ravdal (2002), c'est qu'elle documente le lien qui commence dès la naissance et qui se poursuit durant toute la vie entre le vieillissement et les événements qui marquent le parcours de vie de la personne, mettant ainsi l'accent sur le caractère longitudinal et évolutif de l'existence humaine et des changements qui viennent l'altérer. Cette approche a le mérite, selon Allen et Pickett (2001) et Sullivan (2003), de mettre l'accent sur les interactions entre les différents événements qui surviennent au cours de la vie d'une personne, les décisions personnelles prises par celle-ci, les opportunités individuelles qui s'offrent à elle et les conséquences du vieillissement sur cette dernière.

Pour Chappell, Gee, McDonald et Stones (2003), Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe (2003) et Estes, Linkins et Binney (2001), il s'agit d'une approche dynamique qui tente d'expliquer comment l'histoire personnelle d'un individu s'intègre à la structure sociale et comment celle-ci agit sur les processus psychosociaux et les mécanismes individuels à travers lesquels se développent les individus. C'est pourquoi, selon Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe (2003), le parcours de vie de la personne âgée dépendante en transition vers un milieu d'hébergement est structuré en fonction des influences sociales (famille, amis, professionnels de la santé) et des choix qu'elle fait lorsqu'elle est placée devant une situation contraignante (perdre son conjoint, être hospitalisé).

Cette approche a le mérite, selon Estes, Linkins et Binney (2001), de mettre l'accent sur une plus grande compréhension du processus du vieillissement en lien avec la trajectoire de vie de chaque personne et la relation que celle-ci entretient avec les stratégies d'adaptation, d'existence ou de survie que déploie cette personne pour faire face aux aléas de la vie quotidienne. On pose ici comme prémisse de base que tout individu est un acteur social faisant partie d'une structure sociale et qu'il est socialisé à travers les diverses institutions (famille, école, travail) auxquelles il appartient. Son parcours de vie se construit ainsi à travers le jeu complexe des interactions entre l'expression de sa personnalité et de son individualité (à travers ses choix personnels en fonction de ses croyances, valeurs et préférences) et du contexte culturel dans lequel il s'insère et qui agit sur ces croyances, valeurs et préférences constituant son identité. Autrement dit, les caractéristiques personnelles des résidents interviewés (tels leurs traits de personnalité) et la structure sociale (notamment les normes et valeurs sociales associées à l'autonomie ou l'absence de celle-ci et au rôle respectif de l'État et des proches en situation de dépendance ou de fragilité) interagissent et c'est à travers ces interactions que sont modelés leurs parcours de vie et leurs trajectoires. Aussi le processus menant à l'hébergement des résidents interviewés s'intègre dans une trajectoire résidentielle, influencée par les autres trajectoires de vie passées et présentes (trajectoire familiale, cheminement scolaire, parcours professionnel) modelées par les contextes sociohistoriques et culturels dans lesquels elles s'insèrent. Bien entendu, ces trajectoires peuvent ou non correspondre aux parcours attendus ou valorisés par les normes et les valeurs en vigueur dans la structure sociale à un moment donné.

S'intéressant aux facteurs qui entrent en ligne de compte dans le choix du futur logement, Robinson et Moen (2000) expliquent pourquoi celui-ci relève plutôt d'un rôle participatif joué par la personne qui sera hébergée, en tant qu'actrice de son propre développement, et de facteurs contextuels et situationnels qui viennent influencer ses attentes et ses actions. Parmi ces facteurs, on retrouve certaines expériences résidentielles passées particulièrement marquantes ou significatives, la participation de son réseau de soutien (en particulier le conjoint, la famille et les amis) et la participation des ressources communautaires et institutionnelles (notamment les professionnels de la santé), pour ne nommer que les principaux. Ainsi sommes-nous en présence d'un processus à la fois personnalisé et socialement déterminé qui s'insèrent dans les trajectoires de vie des personnes concernées, autant celles des résidents interviewés que celles des personnes faisant partie de leur entourage (conjoint, enfants, proches parents, amis). Et l'une des composantes importantes de la structure sociale dans laquelle ceux-ci vivent leurs parcours, ce sont les rapports sociaux qu'ils entretiennent avec d'autres personnes et qui se manifestent à travers différents réseaux sociaux, dont l'une des fonctions est de leur apporter du soutien en cas de besoin. De ce point de vue, le soutien social qu'ils reçoivent durant les différentes étapes du processus menant à leur hébergement agit directement sur leur capacité à s'adapter à cette expérience.

Finalement, cette approche met en évidence le caractère subjectif des significations associées à l'action humaine, c'est-à-dire les perceptions qu'en ont les individus. Ce qui importe dans cette perspective ce ne sont pas tant les conditions objectives que les dimensions subjectives des parcours de vie (Robinson et Moen, 2000). Aussi l'expérience du processus d'hébergement et du soutien apporté par le réseau prend tout son sens à travers les perceptions qu'en ont les résidents interviewés, perceptions étant influencées par celle qu'a la société en général des milieux d'hébergement.

Tous ces éléments de l'approche des parcours de vie contribueront à l'analyse des résultats en permettant d'observer après coup les aspects suivants :

- Comment la trajectoire résidentielle qu'a suivie la personne interviewée répondait aux attentes et aux normes en vigueur dans la société à l'égard du soutien que

les proches doivent apporter aux personnes vieillissantes et en perte d'autonomie.

- ▶ Comment cette trajectoire vers un milieu de vie substitut a été influencée par les expériences vécues par cette personne dans les différentes sphères d'activités de son parcours tout au long de sa vie et qui étaient porteuses de transitions ou de changements de positions et de rôles (entrée et départ de l'école, entrée sur le marché du travail, changement d'emploi, mariage, retraite, diminution de l'autonomie).
- ▶ Comment la personne interviewée a perçu les changements de statut et d'identité qui ont résulté de cette transition au plan personnel et social, d'où se dégagent des opportunités de changements de comportements.
- ▶ Comment cette transition vers le milieu d'hébergement a pu être marqué par des points tournants, qui renvoyaient à des changements substantiels de direction dans une ou plusieurs trajectoires du parcours (décès du conjoint, hospitalisation).
- ▶ Comment la personne interviewée a perçu l'aide apportée par les personnes faisant partie de son réseau de soutien à chacune des étapes de ce processus et comment cette perception a été influencée par ses conceptions et ses impressions positives ou négatives relatives aux événements ou situations qui ont jalonné et marqué sa trajectoire familiale et relationnelle.

## 2.4 – LES CONCEPTS-CLÉS

### 2.4.1 – LE CHEZ-SOI

Le chez-soi est un concept utile pour comprendre ce que ressent la personne dépendante durant la trajectoire la conduisant vers un milieu de vie substitut. Développé par les chercheurs qui ont étudié la relation qu'entretient l'individu avec son habitat, ce concept permet de mieux comprendre pourquoi la transition vers le milieu d'hébergement sollicite de la personne dépendante sa capacité d'adaptation au changement que celle-ci induit dans son milieu de vie. Aller vivre en milieu

d'hébergement signifie que la personne devra s'approprier un nouveau milieu de vie en usant de stratégies individuelles afin d'en faire son nouveau chez-soi. Selon Maltais (1997), les personnes âgées sont particulièrement touchées par la perte de leur chez-soi, parce qu'elles vivent surtout dans les micros milieux (logement, quartier), qu'elles sont plus sensibles aux conditions de leur environnement immédiat et que leur chez-soi joue un rôle central dans leur vie quotidienne.

Fox (2002) rappelle que le concept du chez-soi a fait l'objet de nombreux travaux au cours des dernières décennies selon différentes perspectives disciplinaires et théoriques. Plusieurs de ces travaux ont cherché à analyser la valeur affective du chez-soi, tels les sentiments d'attachement émotionnel ressentis par les occupants à l'égard de leur habitat, ce qui a donné lieu à de nombreuses théories explicatives qui sont devenues de plus en plus sophistiquées avec le temps.

Toujours selon Fox (2002), le chez-soi est un phénomène essentiellement subjectif, difficilement quantifiable ou saisissable, qui implique des intangibilités difficiles à articuler et à mesurer. Selon Lewin (2001), chez les aînés, le chez-soi renvoie à des conceptions multiples et variées qui font référence autant à des notions de sécurité qu'à des notions relevant de la sphère privée ou de la vie sociale.

Selon Marsden (2001), le concept du chez-soi revêt une importance particulière dans le cas de la personne âgée déjà relogée ou en transition vers un milieu d'hébergement. Si l'on se réfère à l'approche des parcours de vie, l'attachement d'une personne à son environnement est un processus qui se poursuit tout au long de sa vie. Au fil du temps, elle développe une conscience inhérente de chaque détail de la configuration physique de son chez-soi. Cette familiarité peut, dans certains cas, compenser pour ses pertes sensorielles progressives, faciliter ses compétences personnelles, assurer sa sécurité et l'aider à maintenir sa maîtrise de son environnement immédiat.

Selon Rowles et Ravidal (2002), les lieux marquants et significatifs de sa vie servent de points de repère permettant d'identifier les événements clés qui ont marqué son parcours de vie. Ces lieux fournissent une structure spatiale, un contexte géographique, autour desquels s'organise son quotidien. Aussi son attachement à son milieu tend à intensifier et à renforcer son désir d'y vieillir.

Analysée sous cet angle, la décision de recourir à l'hébergement, que celle-ci soit volontaire ou non, entraîne une rupture avec son milieu de vie et son attachement à celui-ci (Swenson, 1998). Chez certaines personnes, aller vivre en milieu d'hébergement signifie faire plusieurs deuils. Ça veut dire pour certains pénétrer dans un nouveau milieu de vie où l'on n'est plus nécessairement aussi libre d'être soi-même. Ça peut aussi vouloir dire aller vivre dans un milieu où l'on n'a pas nécessairement toute la liberté voulue pour aménager et décorer son logement selon ses goûts et ses préférences, où l'on ne peut pas laisser libre cours autant qu'on le voudrait à ses aspirations personnelles et à ses idéaux. Ça peut aussi vouloir dire aller vivre dans un lieu dans lequel on ne se reconnaît pas et dont les caractéristiques ne correspondent pas nécessairement à celles auxquelles on attache de l'importance.

Perdre son chez-soi, explique Fox (2002), représente souvent une crise avec un danger potentiel pour la santé mentale de celui qui vit ce changement ou qui est affecté par celui-ci, en raison de son attachement à celui-ci. La perte de son chez-soi peut entraîner chez certaines personnes des sentiments d'aliénation, de dépossession, de chagrin, de tristesse et de douleur. On a souvent tendance à idéaliser le chez-soi perdu, ce qui rend cette perte encore plus pénible à vivre. Celui qui perd son chez-soi est souvent habité par des sentiments d'impuissance et de perte de contrôle. Le sentiment d'insécurité qui s'ensuit se manifeste par des symptômes fréquents de détresse psychologique et de dépression. Parfois il lui arrive de montrer des sentiments d'impatience et d'irritabilité, marqués par de fréquentes sautes d'humeurs, des sentiments de frustration et de colère.

#### *2.4.2 –LE SYNDROME DU STRESS DU RELOGEMENT*

Un autre apport essentiel à la compréhension des expériences vécues durant le processus menant à l'hébergement est fourni par les travaux des chercheurs en sciences infirmières qui ont étudié le stress associé au relogement. Selon Castle (2001), Johnson (1999) et Mitchell (1999), la transition vers un milieu d'hébergement a des répercussions beaucoup plus profondes que son importance objective ne le laisse soupçonner. Selon Johnson (1999), ce type de transition est déstabilisant pour la personne qui en fait l'expérience, parce qu'elle entraîne des changements importants dans sa routine quotidienne et dans son réseau de soutien.

Et Stein et Morse (1994) observent un niveau de stress plus élevé quand celle-ci est le produit d'une décision non acceptée.

Selon Castle (2001) et Johnson (1999), les chercheurs en sciences infirmières offrent une avenue intéressante en ce qui concerne les personnes qui sont stressées ou qui vivent avec difficulté la transition vers le milieu d'hébergement. Reconnaisant le relogement comme une transition potentiellement stressante et constatant les limites de la capacité d'adaptation de certaines personnes à cette expérience, des chercheurs américains en soins infirmiers ont conçu un instrument de mesure au début des années 90 : le diagnostic du stress du syndrome du relogement. Cet outil d'intervention définit le syndrome du stress du relogement comme un « *état temporaire de confusion ou d'agitation résultant d'un déplacement brusque et précipité d'un environnement familial à un environnement non familial* ». Selon ce diagnostic, l'intensité des troubles psychologiques associés au relogement dépend de la sévérité des chocs individuels expérimentés suite à un déplacement soudain dans un environnement non familial.

Adopté officiellement en 1992 par la *North American Nursing Diagnostic Association* (NANDA), le syndrome du stress du relogement se manifeste à travers des symptômes psychologiques et des manifestations comportementales qualifiés de majeurs ou de secondaires. Selon cet outil, ces symptômes et comportements commenceraient à se manifester dès le début du processus, dès l'instant où la personne dépendante prendrait conscience que l'hébergement est devenu inévitable. On observerait, chez la personne affectée par ce syndrome, des symptômes majeurs, telle la solitude, l'isolement, la dépression, la colère, l'irritation, l'appréhension et l'anxiété, et des symptômes secondaires, tel le changement dans les habitudes de vie antérieures, au niveau de l'alimentation et du sommeil, la dépendance, l'insécurité, le manque ou la perte de confiance et un besoin excessif de réassurance (Johnson, 1999 ; Robinson, 2002). Ce syndrome se traduirait également, chez la personne atteinte, par une augmentation des problèmes comportementaux, tel se parler à soi-même, l'agitation, l'agressivité, la confusion et la verbalisation excessives des besoins (Johnson, 1999 ; Meehan, Robertson et Vermeer, 2001).

Selon les chercheurs, le stress associé à la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement se manifesterait également, chez certaines personnes, par des sentiments d'incertitude, d'impuissance, de perte de contrôle sur une partie de sa vie, d'incapacité à prévoir ce qui s'en vient, de nostalgie de sa vie passée, de tristesse de quitter son milieu de vie actuel, de souffrance et de désespoir (Mitchell, 1999 ; Robinson, 2002). Ces sentiments seraient le produit des pertes subies, telle la perte de son chez-soi et de son quartier, où l'on avait ses amis et ses petites habitudes, la perte d'une partie de ses effets personnels et de ses souvenirs (Castle, 2001 ; Lee, Woo et Mackenzie, 2002). Ces sentiments s'expliqueraient également, chez certaines personnes, par la crainte de se retrouver, à plus ou moins brève échéance, dans un milieu inconnu ou non familier, ce qui pourrait conduire ces personnes à vivre une période de confusion et de désorientation plus ou moins longue, et provoquer chez celles-ci un sentiment de frustration occasionnelle face à tous ces changements imposés (Rowles et Ravdal, 2002).

Il faut toutefois être prudent avec de telles conclusions. Certains chercheurs, tel Oswald, Schilling, Wahl et Gäng (2002) sont plus nuancés et insistent sur le fait que les personnes âgées ne réagissent pas nécessairement de façon négative face à ce type de transition. Comme le soulignent Lee, Woo et Mackenzie (2002), la personne très dépendante peut voir le placement en milieu d'hébergement comme un choix positif ou une alternative rationnelle parce qu'elle espèrent y trouver un environnement plus adéquat et plus sécuritaire. Il arrive plus souvent qu'on le croit que la personne en perte d'autonomie soit non seulement très consciente de sa situation mais accepte d'emblée cette option comme étant tout à fait normale dans sa condition. Il arrive même que ce soit la personne elle-même qui prenne l'initiative d'en discuter avec ses proches. Ce concept du syndrome du stress du relogement doit donc être utilisé avec beaucoup de précaution.

#### *2.4.3 – LE SOUTIEN SOCIAL*

Une des stratégies employées par la personne dépendante lors de la transition vers le milieu d'hébergement consiste à solliciter des formes variées de soutien auprès de personnes faisant partie de son réseau social, que ce soit des membres de sa famille, des amis ou des personnes non apparentées. Ces différentes formes de soutien renvoient au concept de soutien social.

## ► L'approche fonctionnaliste du soutien social

Au fil des ans, le soutien social a fait l'objet d'une littérature abondante. Les nombreuses définitions proposées du concept mettent en évidence à quel point il est difficile à circonscrire avec précision, notamment parce qu'il revêt des intangibilités, telles ses dimensions affectives qui relèvent bien davantage des perceptions qu'en ont les individus et qui mettent en lumière son caractère subjectif et imprécis (Beauregard et Dumont, 1996 ; Blanchard et al., 1995 ; Buchanan, 1995 ; Ducharme, Stevens et Rowat, 1994 ; Winemiller et al., 1993). Une approche largement répandue, mais qui pourtant est loin de faire l'unanimité, conçoit le soutien social comme une des fonctions remplies par le réseau social plus global dans lequel il s'insère (Carpentier et White, 2001) ou comme un sous-réseau ou un sous-système de ce réseau (Beauregard et Dumont, 1996). Cette conception a été largement influencée par les fonctionnalistes qui associent généralement le soutien social à la fonction d'aide et d'assistance procurée par le réseau social d'une personne, lequel fait référence à l'ensemble des interactions sociales d'une personne, quelle qu'en soit la finalité (Carpentier et White, 2001).

Selon Carpentier et White (2001), la plupart des travaux sur le concept de soutien social s'inspirent de la théorie fonctionnaliste de Durkheim, selon laquelle les personnes dépourvues de soutien social ou faiblement intégrées socialement ont tendance à avoir un niveau plus faible de bien-être, et des théories du développement humain qui considèrent le soutien social comme un facteur contribuant au développement de la personnalité et des habilités sociales. Dans un cas comme dans l'autre, le soutien social est considéré comme une variable médiatrice qui influence la santé en contrant les effets négatifs des événements stressants de la vie. Et l'intensité des contacts sociaux et la satisfaction retirée de ces relations sont considérées comme des facteurs essentiels d'intégration sociale (Fischer et Specht, 1999 ; Fox et Gooding 1998 ; Giranda, Luk et Atchison, 1999 ; LaVeist, Sellers, Brown et Nickerson, 1997).

Cette idée que le soutien social est une fonction remplie par un sous-système du réseau social a donné lieu au développement d'un autre concept, celui de réseau de soutien, celui-ci regroupant les personnes qui, au sein du réseau social, fournissent différentes formes de soutien. Selon Pearlin (1999), ce seraient les besoins d'aide et

d'assistance émotionnelle, instrumentale et cognitive qui animent les réseaux de soutien, et ceux-ci auraient pour principale fonction d'améliorer la santé, le bien-être et la qualité de vie d'une personne par une meilleure intégration sociale de celle-ci. Le soutien social fourni par ce réseau serait ainsi compris comme un moyen pour aider les personnes âgées à participer pleinement et activement aux activités normales de la vie quotidienne, à mieux s'adapter à leur environnement physique, à mieux s'intégrer à leur milieu social, à mieux contrôler leur destinée et les décisions qui les concernent.

#### ► La perspective interactionnelle et constructiviste du soutien social

Sans vouloir minimiser l'apport des analyses fonctionnalistes du soutien social, nous préférons toutefois les approches issues des courants interactionniste et constructiviste. Les perspectives interactionnelles et constructivistes du soutien social concentrent leur analyse sur l'étude de l'action et de la pratique des acteurs sociaux. En posant le sujet comme acteur, on s'intéresse donc aux stratégies sociales des acteurs sociaux et au contexte immédiat dans lequel ils interagissent. L'analyse porte essentiellement sur les réseaux d'acteurs, ce qui en fait une méthode fort appropriée pour aborder les réseaux sociaux et leurs fonctions d'intégration (soutien social) et de régulation sociale (contrôle social) du point de vue des acteurs eux-mêmes, au-delà des dimensions objectives.

Le courant interactionniste considère les individus comme des acteurs engagés dans des stratégies de débrouillardise, de survie ou d'existence (Groulx, 1998 ; Mayer et Ouellet, 2000). Cette approche vise non seulement à mettre à jour ces stratégies mais aussi à les situer dans leur contexte. À travers ces stratégies, expliquent Mayer et Ouellet (1998, 2000), l'approche interactionnelle tente de reconstituer les interactions en émergence et les processus sociaux en présence, en se focalisant sur le contexte immédiat dans lequel s'inscrit le comportement des individus. Cette approche étudie le soutien social comme une stratégie d'adaptation (de débrouillardise, d'existence ou de survie) située dans un contexte environnemental (la trajectoire résidentielle ayant mené à l'hébergement aux Habitations St-Christophe) et social (le réseau de soutien des résidents interviewés). Le soutien social est associé à un processus dont la motivation première est de faire face au processus menant à l'hébergement et de composer avec l'incertitude provoquée par

cette transition. Le soutien social est analysé comme un ensemble d'actions ou d'activités (attitudes, gestes ou comportements) à travers lesquelles interagissent les répondants avec différents acteurs de leurs réseaux de soutien afin de les aider à vivre les différentes phases de cette transition.

En continuité avec le courant interactionniste, l'analyse constructiviste met l'accent sur le processus de construction sociale du soutien. Défini comme un construit social, le réseau de soutien est analysé comme une stratégie sociale d'adaptation, à travers laquelle différents acteurs sont mobilisés par les résidents interviewés pour les aider à faire face aux difficultés rencontrées durant les différentes étapes du processus menant à leur hébergement aux Habitations St-Christophe. Il est aussi analysé comme le produit des processus par lesquels ces différents acteurs interprètent et définissent ce que représente pour eux le soutien social.

#### ► Les dimensions du soutien social

Ce qui ne fait aucun doute, selon Beaugard et Dumont (1996), c'est le caractère multidimensionnel du soutien social. Outre sa dimension objective – processus par lesquels les composantes structurelles et fonctionnelles des réseaux de soutien opèrent dans la vie des acteurs – le soutien social épouse de multiples significations ou perceptions qui s'expliquent par son caractère normatif, qualitatif et subjectif. Selon Lemieux (1999), le réseau de soutien a un caractère normatif, en raison des dimensions morales que revêt le soutien aux personnes dépendantes, défavorisées ou démunies socialement et économiquement. Quant aux dimensions qualitatives les plus couramment associées au soutien social, celles-ci renvoient principalement, selon Beaugard et Dumont (1996), Pierce, Sarason et Sarason (1996) et Streeter et Franklin (1992), au réseau de soutien lui-même et aux comportements de soutien proprement dit ou, si l'on préfère, au soutien reçu. Enfin, la qualité des comportements de soutien ou l'appréciation du soutien reçu renvoient à une dimension subjective essentielle dans l'analyse et la compréhension du réseau de soutien d'un acteur, c'est-à-dire le soutien perçu ou l'appréciation subjective du soutien reçu. D'où la pertinence de connaître les perceptions des personnes dépendantes qui reçoivent du soutien durant la trajectoire qui les conduit vers un milieu d'hébergement si l'on veut bien comprendre le rôle joué par leur réseau de soutien durant le processus de transition vers le milieu de vie substitut.

Cette façon de conceptualiser le soutien social permet, selon Carpentier et White (2001), de comprendre les éléments que l'on doit prendre en considération dans l'analyse de son action. Pour Carpentier et White (2001), il ne s'agit plus de savoir s'il y a une relation entre le soutien social et le parcours de vie d'une personne mais bien comment celle-ci opère, c'est-à-dire par quels mécanismes. Dans le modèle qu'ils proposent, les principales dimensions structurelles et fonctionnelles à analyser sont la composition du réseau, les caractéristiques des liens entre les acteurs, le contenu de ces liens, le rôle de ces liens et les fonctions remplies par ces échanges. Cette idée d'analyser comment opère le soutien social à travers ses différentes dimensions n'est pas nouvelle. Adoptant une approche systémique, Lemieux (1999) a proposé d'analyser le soutien social à travers un certain nombre de dimensions, la première étant le nombre d'acteurs compris dans le réseau de soutien de la personne. La dimension suivante est la manière dont des informations ou des biens matériels ou des sentiments circulent dans ce réseau. Suit le nombre de fois, par rapport à une certaine unité de temps, où un lien est activé. Vient ensuite le degré selon lequel une personne est prête à répondre aux appels de soutien ou est contrainte dans son choix d'action par son lien avec une autre personne. Les deux dernières dimensions proposées par Lemieux (1999) sont la durée dans le temps du lien, certains liens étant de longue durée ou permanent (liens de parenté) alors que d'autres sont davantage menacés par le temps (l'amitié), et le caractère simple ou multiple des liens entre les personnes, les liens multiples étant plus fréquents, durables et intenses que les liens plus simples.

#### ► La structure du soutien social et ses mécanismes

Pour bien saisir comment fonctionne le soutien social dans la vie d'une personne, il faut comprendre sa structure. Pour cela, il faut d'abord connaître la composition du réseau de soutien, c'est-à-dire quels sont les acteurs en faisant partie, leur nombre et leur lien avec la personne à qui ils apportent du soutien. Si le soutien social est la plupart du temps associé à l'aide offerte par les proches (conjoint, proches parents, amis...), on y retrouve parfois d'autres types d'acteurs, comme les voisins ou des bénévoles. Si on utilise fréquemment la présence de liens d'intimité et de confiance comme un indicateur de soutien, celui-ci peut aussi provenir de relations avec des personnes avec lesquelles les rapports ne sont pas aussi étroits ou proches, tels des professionnels de la santé ou des préposés aux bénéficiaires.

Un autre élément à prendre en considération est la nature du lien unissant la personne qui reçoit du soutien aux personnes qui lui apportent du soutien, sans oublier que ces liens peuvent être bidirectionnels, c'est-à-dire qu'une même personne peut à la fois donner et recevoir de l'aide. Dans l'étude qu'ils ont réalisée auprès d'octogénaires, Armi, Guilley et Lalive d'Épinay (2008) observent qu'une part importante de l'entraide et du partage des tâches provient du réseau informel de soutien ou du réseau naturel de soutien, qui comprend le ménage, la famille, les amis et les connaissances du voisinage ou autres. Ils distinguent quatre catégories d'acteurs dans l'établissement du noyau de base sur lequel repose le développement du réseau d'entraide de la personne âgée. Dans la première catégorie, on retrouve les membres du ménage (conjoint, enfants et autres parents vivant sous le même toit). Dans la deuxième catégorie, on retrouve la parenté immédiate (mère, père, sœurs, frères, beaux-frères et belles-sœurs ne vivant pas sous le même toit). La troisième catégorie comprend les amis qui habitent généralement assez proche (même quartier ou quartier voisin, quand ce n'est pas la même rue). Les voisins, à qui l'on demande de menus services à l'occasion, constituent la quatrième catégorie. Selon Johnson (1999), la composition de ces réseaux informels diffère aussi selon le sexe de la personne. Les femmes, par exemple, auraient tendance à avoir des réseaux plus larges et plus complexes que ceux des hommes, incluant un plus grand nombre de membres issus de la famille, ainsi qu'une plus grande diversité d'individus avec lesquels elles entretiendraient des relations qui varieraient largement.

Un troisième élément à considérer concerne la préférence pour certains types de liens ou le caractère privilégié de certaines catégories d'acteurs par rapport à d'autres. Dans une étude sur les personnes avec lesquelles les aînés préfèrent être en contact, Martel et Légaré (2000) observent que le conjoint, lorsque présent et disponible, est de loin le partenaire privilégié au sein du réseau, en autant que la relation entretenue avec soit positive. Les enfants (particulièrement les filles) deviennent les partenaires privilégiés en l'absence du conjoint. Dans le cas des personnes âgées vivant seules (sans conjoint et sans enfant), les amis et, dans une moindre mesure les voisins, s'avèrent des partenaires privilégiés, le rayon concentrique du réseau primaire s'élargissant au besoin. Les relations entretenues avec ces quatre catégories d'acteurs reposent toutefois sur des bases différentes, répondant ainsi à des besoins différents, et peuvent s'avérer satisfaisantes ou, au

contraire, se révéler décevantes et devenir une source importante de tensions ou de conflits entre les personnes. C'est ce qui explique, par exemple, que les relations avec les membres de la famille peuvent parfois être perçues comme étant obligatoires, contraignantes, stériles, rigides et ritualisées. Dans leur étude de la vie familiale et relationnelle d'octogénaires, Bickel et Girardin (2008) observent que les liens de parenté sont régis par des règles strictes, indépendantes du choix des personnes et de l'intensité affective dont chaque relation est investie. À la limite, elles peuvent même être sources de conflits, créant des obstacles au lieu d'aider à les surmonter, alors que les relations avec les amis sont sélectives et répondent davantage à des besoins affectifs. Il n'est pas rare, en effet, que les relations d'amitié dépassant en importance les contacts avec la famille en ce qui concerne les sentiments de valorisation de soi et d'appartenance ainsi que la promotion des échanges affectifs. Les activités poursuivies avec les amis s'avèrent souvent plus intéressantes parce que plus variées que les activités faites en famille. Parce qu'elle relève d'abord et avant tout d'un choix personnel, la relation d'amitié fournit une sensation de plaisir dans un contexte de liberté, de spontanéité et de réciprocité. La présence d'un confident est particulièrement importante, confirmant ainsi l'importance de la proximité affective comme déterminant du degré de satisfaction d'une personne face à ses relations. Ce genre de relation peut aussi être révoqué à tout moment par la désaffection de l'un des partenaires. Quant aux relations avec les voisins, elles sont également sélectives et répondent surtout à des besoins de dépannage. Ces relations se nouent la plupart du temps dans un même immeuble, une même rue, un même quartier. Une même personne peut évidemment appartenir à plus d'une catégorie à la fois, un proche parent ou un voisin pouvant être considéré par un acteur comme son meilleur ami ou un confident. À ce noyau de base, s'ajoutent des réseaux de sociabilité composés de cercles concentriques plus larges de parents éloignés, de collègues, de professionnels, de simples connaissances et de fréquentations diverses. Ces deux études ouvrent la voie à un autre élément essentiel à prendre en considération pour comprendre comment agit le soutien social dans la vie d'une personne âgée. Il s'agit de la qualité des liens entre ces personnes et du niveau de satisfaction retirée de ces relations, que l'on traite dans la section qui suit.

## ► La qualité des liens et la transition en milieu d'hébergement

On retient généralement de la littérature que ce n'est pas tant la taille objective d'un réseau ou le nombre de personnes qu'on y retrouve mais davantage la proximité affective et la qualité perçue des liens entre ces individus qui constituent une composante essentielle du noyau de base des relations sociales et une dimension importante de la satisfaction retirée de ces relations. Dans un article dans lequel ils s'intéressent à la relation entre le contexte familial d'un individu et son parcours de vie, Uhlenberg et Mueller (2003) observent comment l'établissement de relations positives et satisfaisantes avec d'autres personnes, qu'il s'agisse de relations intimes avec des proches ou de relations avec la communauté plus large, influence de manière déterminante son bien-être en lien avec les événements affectant ses trajectoires de vie. Les bénéfices retirés de ces relations ne se limitent pas à la disponibilité d'une assistance financière, mais se traduisent également en termes de connaissances, d'informations, d'influence et de soutien, et exercent une influence significative sur les trajectoires empruntées par ces personnes.

Aussi, selon les observations de Uhlenberg et Mueller (2003), la personne âgée aurait moins de chance de se retrouver institutionnalisée si elle bénéficiait de l'aide ou du soutien d'un conjoint ou d'un enfant adulte lui fournissant les soins dont elle a besoin. Celle qui bénéficie du soutien d'un conjoint aurait deux fois moins de chance d'être institutionnalisée par rapport à celle qui n'a pas de conjoint. Celle qui a au moins un enfant adulte ou un autre parent assumant un rôle d'aidant verrait ses chances d'être institutionnalisée réduites de manière significative. Sans ce soutien, la demande pour des soins institutionnels serait encore plus grande qu'elle ne l'est maintenant. De plus, les personnes âgées ne feraient pas que recevoir des soins des membres de leur famille, elles rendraient aussi plein de petits services à leurs proches et en retireraient des effets positifs (valorisation de soi, sentiment d'être utile). Aussi les parcours de vie de ces individus ne seraient pas seulement influencés par leur propre contexte familial mais aussi par les contextes familiaux des personnes avec qui ils ont des liens. Ce tissu de relations est dynamique, continuellement en changement au fil de son évolution à travers les années.

## ► Les différentes formes de soutien social

Des chercheurs ont aussi tenté de conceptualiser les différentes formes que peut prendre le soutien social dans la vie quotidienne des gens lorsque ceux-ci vivent des situations difficiles ou traversent des événements particuliers. Dans une étude des processus et des mécanismes par lesquels le soutien social agit sur la capacité d'adaptation des individus aux prises avec des incapacités chroniques face aux événements adverses affectant leur parcours de vie, King, Willoughby, Specht et Brown (2006) identifient trois grands types de *soutien* : le *soutien émotionnel*, le *soutien instrumental* et le *soutien cognitif*. Au plan émotionnel, le soutien aide la personne à se sentir apprécié et lui procure le sentiment que l'on croit en elle et en son potentiel et qu'on a de l'estime pour elle et pour ce qu'elle a accompli ou ce qu'elle accomplira dans le futur. Au plan instrumental, le soutien guide ou aide la personne à mieux s'orienter et à mieux se diriger dans les différentes sphères de sa vie et à développer des stratégies ou à se donner les moyens lui permettant d'être plus efficace dans ses actions. Au plan cognitif, le soutien aide la personne à s'affirmer, à se sentir raffermi et confortée dans ses croyances et ses valeurs et lui procure de nouvelles perspectives menant à une plus grande cohérence entre l'idée qu'elle se fait d'elle-même et sa vision du monde et de la vie en général.

Dans leur étude, King et ses collègues (2006) se sont rendu compte que ces différentes formes de soutien ne sont pas nécessairement perçues de la même manière par celui qui le reçoit et celui qui le fournit. Pour celui qui fournit du soutien, le *soutien émotionnel* signifie avoir de l'estime pour l'être aimé et faire preuve de sollicitude, d'empathie et de compréhension à son endroit. Il s'agit aussi de lui faire confiance, d'avoir de la compassion pour lui et d'établir un climat d'intimité avec lui. C'est aussi faire en sorte qu'il se sente aimé, apprécié et valorisé. Le *soutien instrumental* est plus tangible. Il prend la forme de conseils et d'informations utiles et pratiques. C'est aussi aider l'autre à effectuer une tâche ou une activité, lui rendre de menus services, lui prêter ou lui donner quelque chose d'utile ou dont il a de besoin. Le *soutien cognitif* consiste à suggérer à l'être aimé des idées, lui fournir des ressources externes ou lui faire prendre conscience de ses propres ressources, l'aider à prendre conscience de certains faits relatifs à une situation vécue, lui fournir des références et lui donner des conseils ou lui proposer des stratégies ou des outils pour l'aider à résoudre ses problèmes, à faire ses

propres choix et prendre ses propres décisions. C'est aussi faire en sorte que l'autre se sente apprécié, qu'il ait la chance de s'affirmer, de se comparer aux autres et de réagir aux informations qu'il reçoit.

Pour celui qui reçoit du soutien, le *soutien émotionnel* signifie être aimé, estimé et valorisé. Il associe généralement le *soutien émotionnel* à la satisfaction de ses besoins affectifs de base. Il a le sentiment qu'on prend soin de lui, qu'on l'aime et qu'on a de l'estime pour lui. Il a le sentiment d'être plus compétent dans la maîtrise de ses émotions. À travers ses interactions avec les autres, il se sent admiré, respecté et aimé. Il associe le *soutien instrumental* à l'assistance pratique ou à l'aspect matériel ou tangible de l'aide reçue, c'est-à-dire à l'assistance reçue à travers les interventions de tiers dans son environnement objectif ou sur les circonstances entourant sa situation. Cela lui procure le sentiment d'avoir sa place ou d'appartenir à un réseau de communications et d'obligations mutuelles envers lui et envers les autres. Il a le sentiment d'être guidé et orienté dans ses décisions et ses actions. À travers ses rapports avec les autres acteurs, il reçoit toutes sortes d'informations utiles et pertinentes pour l'aider à faire face aux situations ou aux événements particuliers qui affectent son parcours de vie ainsi que le temps que lui accordent les membres de son réseau de soutien et l'appui que lui donnent ceux-ci pour faire valoir ses droits et ses aspirations. Le *soutien cognitif* lui permet de voir son savoir personnel, acquis de ses expériences personnelles, être apprécié et reconnu à sa juste valeur et de recevoir des informations nouvelles ou inconnues lui permettant de se forger son propre corps de connaissances ou d'améliorer celui-ci. Les réactions positives d'autres personnes à ses actions viennent valider sa propre conception de son identité personnelle. Il reçoit ainsi l'approbation de ses actes, expression de l'accord ou de la reconnaissance du caractère convenable, approprié et juste de ses actions, assertions, énoncés, affirmations ou déclarations.

Les chercheurs qui ont analysé le point de vue de ceux qui apportent du soutien mettent davantage l'accent sur leurs perceptions des rôles et fonctions remplies par le soutien qu'ils apportent, des ressources qu'ils mettent à contribution et des divers types de comportements de soutien qu'ils adoptent pour aider ou assister leurs proches. Dans leur étude, King et ses collègues (2006) se sont plutôt intéressés, comme nous, à la perspective de ceux qui reçoivent du soutien et ont analysé leurs

perceptions des différentes formes de soutien reçu, ce qu'elles signifient dans leur vie de tous les jours et les types de besoins auxquels elles répondent.

À travers les commentaires des participants qui reçoivent du soutien, on comprend la signification revêtue par les divers types de soutien reçus et comment le soutien aide l'individu à croire en soi, en ses compétences et à renforcer son identité personnelle. On comprend comment ses croyances ou ses valeurs personnelles sont liées à sa capacité d'adaptation à travers ses choix ou ses décisions, le développement et le renforcement de sa détermination et son engagement dans de nouveaux buts personnels. On comprend finalement comment le soutien social aide l'individu à créer et à maintenir un système de croyances personnelles en ses propres capacités d'adaptation aux événements adverses. Il ne fait aucun doute pour les personnes qui ont participé à l'étude de King et de ses collègues (2006) que les différentes formes de soutien qu'elles reçoivent aident les personnes comme elles, aux prises avec des incapacités diverses, à s'adapter aux événements adverses qui, en plus de présenter des défis dans leur vie, les empêchent de poursuivre leurs activités normalement.

Dans leur étude, King et ses collègues (2006) suggèrent de mettre l'accent sur la signification des divers types de soutien reçus et l'influence que celle-ci exerce sur les perceptions que les individus ont d'eux-mêmes face à l'adversité, aussi bien que sur leurs choix et sur leurs actions futures pour y faire face. Les relations de soutien qu'un individu aux prises avec des incapacités entretient avec sa famille, ses amis, ses collègues et les autres personnes de son environnement social, soutiennent et renforcent son estime de soi, améliorent ses compétences personnelles et lui fournissent une vision du monde cohérente avec sa réalité quotidienne (sa perception de soi, de ses limites et de ses ressources lui permettant d'agir). Ce type de relations influence les efforts des individus aux prises avec des incapacités sur les plans cognitif, motivationnel et comportemental pour gérer les demandes externes et internes d'adaptation à court terme (débrouillardise) et à long terme (résilience). Selon cette approche, les différentes formes de soutien que reçoivent les résidents que nous avons interviewés agissent directement sur les stratégies qu'ils développent pour s'adapter à court et à long terme au processus ayant mené à leur hébergement aux Habitations St-Christophe. L'analyse de leur récit révélera dans le prochain chapitre de quelle façon agit le soutien social (perçu) dans leur vie

quotidienne durant ce processus. Aux fins de cette analyse, nous retiendrons les trois types de soutien social tel que définis par King et ses collègues (2006).

#### *A. Le soutien émotionnel*

Selon King et ses collègues (2006), le *soutien émotionnel* aide une personne à se sentir mieux vis-à-vis d'elle-même. Il remplit, pour celui qui le reçoit, des fonctions de valorisation, d'accueil et d'empathie menant à la perception que d'autres croit en nous et à un sentiment plus grand d'estime de soi. En termes de contenu, ce type de soutien se manifeste à travers des échanges ou des liens établis sous forme d'aide émotionnelle (expressions d'affection, de confiance, d'empathie, d'amour, de bienveillance), d'estime (manifestations d'appréciation, de sympathie, d'encouragement), de confidences (partage des sentiments et des préoccupations), de rétroaction (feed-back, information sur soi-même) et de participation sociale (activités récréatives et sociales diverses, accompagnement à ces activités).

#### *B. Le soutien instrumental*

Le deuxième type de soutien identifié par King et ses collègues (2006), le *soutien instrumental* fournit des avis et des conseils et propose des outils et des stratégies améliorant le sentiment de compétence personnelle de celui qui le reçoit. Ce type de soutien comprend une dimension informative et une dimension matérielle. Dans sa composante informative, l'aide instrumentale se compose essentiellement d'avis, de conseils, d'aide dans la définition et la compréhension d'évènements problématiques, de services de référence, de programmes à caractère éducationnel, d'informations diverses. Elle fournit des conseils pratiques pour aider la personne à s'orienter, à résoudre ses problèmes, à se donner une ligne de conduite et à croire en sa propre efficacité personnelle. Dans sa composante matérielle, l'aide instrumentale renvoie à l'aide financière (prêt ou don d'argent), à l'aide matérielle (prêt ou don d'objets ou d'équipements divers), à l'assistance technique (installation d'un appareil, aide à compléter un formulaire), au transport, à l'assistance physique, au partage des tâches quotidiennes et domestiques (lavage, ménage, repassage).

### C. Le soutien cognitif

Le troisième type de soutien, le *soutien cognitif*, revêt une importance particulière selon certains champs d'étude disciplinaires, telle la psychothérapie et la sociologie des rapports humains, parce qu'il aide la personne à ne pas se retrouver isolée ou à se sentir seule dans sa situation. Les psychologues, par exemple, considèrent l'importance fondamentale pour toute personne de se sentir comprises et reconnues à sa juste valeur par les autres. L'étude des rapports sociaux indique que ce type de relation permet à deux personnes ou plus de partager une même interprétation des mêmes expériences, de mieux comprendre les situations vécues ensemble ou séparément et de ne pas se sentir seules ou isolées (King et al., 2006).

Selon King et ses collègues (2006), le *soutien cognitif* offre à celui qui le reçoit la possibilité de s'affirmer, de se sentir compris et accepté, d'avoir le sentiment que ses opinions et ses actions sont normales et appropriées à la situation. Il lui fournit de nouvelles perspectives conduisant à une plus grande cohérence entre son identité personnelle, l'image qu'il a de soi et sa vision du monde et de la vie en général, ses croyances, ses valeurs. Il l'aide à comprendre et s'adapter aux événements ou situations problématiques qui surviennent à tout moment dans sa vie. Il l'aide enfin à clarifier ses sentiments et à se sentir rassuré.

Aussi le *soutien cognitif* joue un rôle particulièrement significatif dans le cas des personnes qui se perçoivent différentes des autres pour les aider à s'adapter aux événements critiques qui marquent des points tournants dans leur vie de tous les jours. Ce type de soutien permet à l'individu de développer et de maintenir un sentiment de cohérence avec lui-même et le monde environnant.

#### ► Le caractère subjectif du soutien

Ces différentes formes de soutien social et les différences de perception qu'elles suscitent chez les personnes à qui elles sont destinées révèlent le caractère subjectif de la satisfaction ressentie ou retirée de ses relations avec les acteurs qui forment son réseau. Selon Wenger (1997), les conséquences du soutien reçu dépendent de la perception qu'ont les acteurs de contrôler leur vie. Il peut être difficile, par exemple, pour des personnes âgées auparavant autonomes d'accepter de dépendre

de l'aide d'autres personnes pour continuer à vaquer à leurs occupations quotidiennes. Aussi tous s'entendent pour dire que c'est davantage le niveau de satisfaction ressentie et perçue du soutien apporté par les proches que la quantité effective de soutien reçu qui aide la personne à vivre cette expérience, à l'accepter et à s'y adapter. Selon King et ses collègues (2006), la manière dont une personne interprète les différentes formes de soutien qu'elle reçoit de ses proches dépend aussi de la façon dont elle se perçoit elle-même.

Selon King et ses collègues (2006), le sentiment d'être soutenu comporte plusieurs variables, tel le sentiment d'avoir reçu suffisamment de soutien, la satisfaction à l'égard du soutien reçu, la perception selon laquelle ses besoins sont comblés, la perception que le soutien reçu est adéquat, la certitude que le soutien sera disponible en cas de besoin. King et ses collègues (2006) expliquent la perception de manquer de soutien par la diminution des attentes que les proches d'une personne ont envers celle-ci en révisant à la baisse l'évaluation de ses capacités. Cette même personne possède toutefois une capacité de résilience surprenante lui permettant de composer avec ce sentiment de ne pas recevoir suffisamment de soutien, appuyant ainsi la thèse selon laquelle la capacité de résilience est un processus beaucoup plus fréquent qu'on ne le croit et provient des fonctions naturelles des systèmes d'adaptation de l'être humain.

Les travaux menés par King et ses collègues (2006) corroborent ceux de Beauregard et Dumont (1996), selon lesquels c'est davantage le degré de satisfaction des résidents interviewés face au soutien reçu qui est important que les dimensions objectives proprement dites des comportements de soutien, tel le nombre et la fréquence des contacts. Aussi ce n'est pas la taille du réseau qui compte, puisque de petits réseaux sociaux restreints peuvent être davantage soutenant que de grands réseaux qui le sont moins ou qui ne le sont pas du tout. C'est pourquoi nous avons opté pour une approche exploratoire centrée sur les perceptions, représentations et interprétations subjectives d'un petit échantillon de personnes âgées fragiles et dépendantes, des différentes formes d'aide et d'assistance reçues de leur réseau de soutien social durant la transition en milieu de vie substitut, et le recours à une stratégie d'analyse par théorisation ancrée pour identifier des modèles de transition et de soutien émergeant de leurs récits.

## CHAPITRE TROIS

### MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Dans le premier chapitre, nous avons exposé les principaux résultats d'études qui ont analysé, dans différents contextes, les trajectoires résidentielles de personnes âgées hébergées ou en attente d'hébergement, les contraintes et les difficultés liées à la transition vers le milieu d'hébergement institutionnel et l'aide apportée par le réseau de soutien durant cette transition. Ici, il est pertinent de se rappeler que le soutien social est souvent associé, voire confondu, avec l'aide apportée par les proches (conjoint, proches parents, amis) mais que certains réseaux incluent des agents extérieurs à la famille et aux amis. Ceux-ci peuvent être des professionnels de la santé (médecin de famille, infirmière), des intervenants (travailleuse sociale, préposé aux bénéficiaires) ou tout simplement des voisins ou des bénévoles avec lesquels des liens affectifs ont été tissés. Cette revue de la littérature aura permis de faire le point sur l'état actuel des connaissances, d'une part sur les difficultés rencontrées par les personnes vieillissantes au cours du processus menant à leur hébergement, et d'autre part sur l'aide apportée par leur réseau de soutien pour amenuiser les difficultés rencontrées durant cette transition.

Dans le deuxième chapitre, nous avons situé notre sujet – le rôle du soutien social dans le processus menant à l'hébergement – dans son cadre théorique et conceptuel. Nous avons choisi d'étudier le rôle joué par le réseau de soutien des résidents que nous avons interviewés en s'appuyant sur l'approche des parcours de vie, laquelle met l'accent sur les trajectoires de vie des gens. Cette approche s'intéresse par ailleurs aux points tournants et aux transitions qui surviennent à différents moments dans ces trajectoires et qui apportent un changement de direction ou d'orientation dans la vie des gens. En suivant cette approche, on peut soutenir que le recours à l'aide ou à l'assistance apportée par les acteurs formant un *réseau de soutien* est l'une des stratégies empruntées par les résidents interviewés pour composer avec cette transition et les changements qu'elle induit dans leur vie de tous les jours. Aussi le soutien social est considéré comme l'ensemble des

mécanismes par lequel le réseau de soutien peut les aider ou non à franchir les différentes étapes du processus menant à leur hébergement.

L'étude des attitudes, gestes ou comportements de soutien ne suffit pas à elle seule pour comprendre toute la complexité des mécanismes par lesquels le soutien social agit sur le processus menant à l'hébergement. La perception de la place et du sens accordés par les acteurs au soutien social, qu'ils soient receveurs ou donneurs de soutien, importe davantage pour quiconque veut dresser un portrait plus complet des différents types de soutien et des diverses formes de soutien à travers lesquelles s'expriment ces divers types de soutien durant les différentes étapes du processus menant à l'hébergement. Ce n'est qu'à travers le récit des acteurs de leur expérience de ce processus et de leur perception du soutien fourni ou reçu qu'il est possible de comprendre comment celui-ci agit dans leur vie et influence leur trajectoire en milieu d'hébergement. Qu'est-ce qu'en pense ceux qui reçoivent du soutien ? Que signifie pour eux l'aide reçue de leur réseau de soutien ? Quelle est leur appréciation des différentes formes d'assistance reçue ? C'est à ces questions que nous essayons de répondre dans les prochains chapitres.

### 3.1 – LA STRATÉGIE DE RECHERCHE ET D'ANALYSE

Cette étude exploratoire des processus ayant conduit des personnes âgées en perte d'autonomie à se reloger dans un milieu d'hébergement substitut et du soutien fourni par leur réseau durant celui-ci s'inscrit, au plan méthodologique, dans une approche qualitative de type constructive. Elle repose par ailleurs sur une analyse inductive de contenu par théorisation ancrée des informations recueillies à l'aide d'entretiens non-directifs sous forme de récits de vie. Cette stratégie est apparue comme la plus appropriée pour connaître les perceptions des personnes hébergées du soutien reçu des acteurs faisant partie de leur réseau de soutien pour leur venir en aide avant, pendant et après leur hébergement.

#### 3.1.1 – LA NATURE EXPLORATOIRE DE LA RECHERCHE

Cette recherche se veut d'abord et avant tout exploratoire. Elle vise à se familiariser avec le quotidien vécu et perçu par des personnes âgées et à cerner leurs interprétations de leurs expériences relatives au parcours qui les a conduites en

milieu d'hébergement. La recherche a été réalisée auprès de personnes âgées vivant dans un milieu d'hébergement de type alternatif ou projet novateur – Les Habitations St-Christophe – et explore, de façon rétrospective, le rôle joué par leur réseau de soutien, tel que perçu par les résidents eux-mêmes, dans le processus qui les y a conduites. L'analyse inductive par théorisation ancrée est la méthode qui a été privilégiée pour interpréter les résultats.

### 3.1.2 – LA STRATÉGIE D'ANALYSE PAR THÉORISATION ANCRÉE

Afin de donner un sens aux mécanismes par lesquels le soutien social agit dans le processus menant à l'hébergement, on a utilisé l'analyse par théorisation ancrée (*grounded theory*) pour comprendre « de l'intérieur » ou du point de vue des résidents interviewés, le rôle joué ou l'influence exercée par leur réseau de soutien durant la transition. Pour reprendre les mots mêmes de ses fondateurs, la théorisation ancrée « met l'accent sur la représentation sociale que le sujet se fait de la réalité » (Glaser et Strauss, 1967 cités dans Mayer et Ouellet, 2000).

Ce type d'analyse consiste à élaborer une théorie ou un modèle explicatif fondé sur un processus d'induction analytique et sur l'ouverture aux données, réhabilitant ainsi l'intuition et la subjectivité. Au lieu de théories déjà formulées à l'avance, on cherche plutôt à produire de nouvelles connaissances sur la base d'observations empiriques. On tente de produire une théorie ou un modèle explicatif à partir d'une analyse de terrain. En comparant constamment et systématiquement les données recueillies, on est en mesure de faire apparaître les constantes et les divergences présentes dans le réseau de soutien des résidents faisant l'objet de cette étude, pour ensuite les délimiter en catégories conceptuelles, jusqu'à saturation. Il s'agit de modéliser empiriquement le soutien que reçoivent ces acteurs dans le processus qui les a conduits aux « Habitations St-Christophe ». Au lieu de s'enfermer dans un cadre théorique préétabli et de chercher à vérifier des hypothèses établies à l'avance, l'action du soutien social dans le processus menant à l'hébergement est observée à travers le regard que portent les acteurs sur celui-ci.

Cette analyse cherche le sens que les acteurs d'un phénomène donnent à celui-ci. On explore le sens manifeste des discours. On met l'accent sur le vécu, la perception des acteurs et leur expérience. On rend compte du soutien reçu par les

résidents interviewés dans leur processus d'hébergement à partir de leurs propres perceptions. Chacun des acteurs, au sein du réseau de soutien, témoigne d'une expérience qui lui est propre et qu'il est nécessaire de connaître pour comprendre le sens de ses actions. Le but de l'analyse consiste donc à présenter de manière thématique ces expériences à travers les discours des sujets.

Ce type d'analyse, expliquent Deslauriers et Kérisit (1997), implique un travail d'organisation des données à l'aide d'un cadre descriptif et interprétatif suffisamment large et flexible, reposant sur des concepts topologiques qui, dans le cadre de cette recherche, s'appuient sur des éléments structurels et des processus propres à l'action du réseau de soutien dans le processus conduisant à l'hébergement. Il ne s'agit pas de produire une théorie à portée universelle, mais de proposer des concepts explicatifs émergeant d'un travail de théorisation des interprétations des résidents interviewés du rôle joué ou de l'influence exercée par leurs réseaux de soutien dans le processus menant à leur hébergement. Cette analyse de type inductive procède par des allers-retours entre l'analyse et les données empiriques, c'est-à-dire une comparaison constante entre la réalité observée et l'analyse en émergence et un va-et-vient continu entre la collecte et l'analyse des informations, d'où émergent des catégories conceptuelles et des propositions explicatives qui sont ensuite reformulées jusqu'à saturation.

Le travail d'analyse débute par l'utilisation de concepts opératoires établis à l'avance permettant de construire des catégories provisoires lors de la collecte des données. Ces catégories provisoires correspondent habituellement aux thèmes et aux sous-thèmes abordés dans le guide d'entretien lors des premières entrevues. Au fur et à mesure que l'analyse progresse, ces concepts et catégories sont révisés, remaniés, modifiés. À l'étape la plus avancée de l'analyse, expliquent Deslauriers et Kérisit (1997), on utilise une combinaison cohérente de typologies « indigènes », issus des propos des acteurs interviewés, et de typologies construites à partir d'intuitions et d'interprétations de recherche. La construction des catégories conceptuelles se fait donc de manière progressive, au fur et à mesure que l'analyse avance, et ne désigne pas le soutien social lui-même ou le soutien reçu du réseau de soutien mais ce qu'il représente pour les résidents interviewés. Ce travail de catégorisation et de conceptualisation est sensible à la réalité étudiée, de manière à ancrer la théorie ou le modèle explicatif proposé dans les faits, le construire à partir de ceux-ci. Les

observations sont affinées au fur et à mesure des comparaisons successives, ce qui permet de préciser les hypothèses explicatives proposées. Les faits observés au fur et à mesure que l'analyse avance servent à construire des modèles ou des idéaux-types de soutien et de transition.

La codification des données fournies par les résidents interviewés, à partir desquelles sont construites les catégories conceptuelles à la base des idéaux ou modèles-types de soutien et de transition proposés, se fait à travers un « processus d'analyse comparative continue ». Cette méthode souligne les similitudes et les contrastes entre les données et permet de cerner leurs caractéristiques, leurs relations et les déterminants de leurs variations. Ainsi, au fur et à mesure qu'avance l'analyse, la codification devient de plus en plus sélective. Chaque donnée nouvelle est comparée au contenu des catégories déjà formées. Au besoin, elles sont révisées ou supprimées et de nouvelles catégories sont créées.

Le travail d'analyse débute en même temps que la collecte des données. Chaque série de deux entrevues est immédiatement suivie de la transcription des données fournies par le sujet, puis analysée de façon plutôt élémentaire au début. Cette première analyse permet en retour de mieux orienter la deuxième série d'entrevues qui suit. Ces entretiens sont à nouveau retranscrits puis analysés mais à un degré plus élevé de complexité. Cette deuxième analyse oriente à nouveau la troisième série d'entrevues, l'analyse allant toujours en se complexifiant. Cette étude s'inscrit ainsi dans un processus « itératif » ou « rétroactif » dans lequel la collecte des données, l'analyse et l'élaboration de la question de recherche se font simultanément selon un modèle d'adaptation continue. L'action du réseau de soutien dans le processus menant à l'hébergement est construite progressivement, ses contours graduellement cernés, au contact du terrain.

#### ► La codification

S'inspirant de la méthode proposée par Paillé (1994), l'analyse des informations fournies par les répondants débute en extrayant des résidents interviewés les unités de contenu donnant un sens aux actions, activités et comportements de soutien dont ils ont fait l'expérience durant le processus menant à leur hébergement.

### ► La catégorisation

On passe ensuite de la codification à la catégorisation du corpus de données en utilisant des catégories, telle la trajectoire résidentielle, le processus menant à l'hébergement, l'appréciation du réseau de soutien. Dans ce dessein, on relie, on regroupe, on compare, on questionne, on classe et met en ordre les codes ou unités de sens identifiés lors de l'étape précédente. Cet exercice de catégorisation permet de passer à un niveau plus conceptuel en nommant de manière plus riche et plus englobante les perceptions, représentations et interprétations du soutien social qui émergent des récits des résidents interviewés. Il s'agit de nommer le phénomène plus large (ex. : l'appréciation du *soutien émotionnel*) auquel renvoie le témoignage du sujet (ex. : se sentir aimé, appuyé, encouragé). Elle situe l'analyse au niveau de la compréhension symbolique d'un comportement (ex. : expression de tendresse par une parole d'encouragement ou un geste d'affection). Cet exercice de construction et de consolidation des catégories n'annule pas la codification initiale, mais place les unités de sens initiales dans un contexte explicatif plus large et plus significatif. À titre d'exemple, on spécifie d'abord à quoi une catégorie, par exemple un type particulier de soutien, renvoie. Au besoin, elle est reformulée, voire scindée si elle renvoie à plus d'un phénomène, tel le soutien cognitif qui renvoie au soutien à la communication (en agissant comme intermédiaire, en aidant à socialiser) et au soutien à la résolution de problème (par des conseils, des suggestions, des propositions). On identifie ensuite les principaux attributs de la catégorie appelée soutien cognitif et des sous-catégories appelées soutien à la communication et soutien à la résolution de problème. Puis on détermine les conditions à réunir pour que l'on puisse effectivement parler de soutien cognitif du point de vue du sujet interviewé. Enfin, on identifie les différentes dimensions à travers lesquelles se manifestent les comportements de soutien cognitif.

### ► La mise en relation

On met ensuite en relation les catégories. Cet exercice permet de relever les liens qui ont habituellement déjà commencé à s'imposer d'eux-mêmes entre les catégories qui, jusque-là, étaient relativement indépendantes les unes des autres (ex. : caractère volontaire de la décision versus adaptation à la transition, appréciation du soutien reçu versus qualité des liens et appréciation des échanges).

Comme le phénomène désigné par une catégorie est toujours multidimensionnel (ex. : le soutien émotionnel et ses différentes facettes), il est lié à d'autres à partir de ses diverses propriétés (ex. : les gestes d'affection posés, le degré d'affinité avec les acteurs posant ces gestes). Si l'on poursuit avec cet exemple, on met en relation l'appréciation du sujet des différentes manifestations de soutien émotionnel dont il fait l'objet avec les aspects structurels de son réseau de soutien ou les caractéristiques de ses liens avec les autres acteurs de son réseau (intensité, qualité, réciprocité, affinité). On dégage des relations possibles et logiques entre les catégories en induisant des liens hypothétiques qui sont confirmés ou non par l'analyse, de nouvelles catégories pouvant même émerger de cet exercice. Ces liens permettent de passer d'un plan relativement statique et descriptif à un plan dynamique et explicatif.

#### ► La modélisation

On essaie ensuite de reproduire le plus fidèlement possible, via des idéaux-types ou des modèles-types de soutien et de transition, l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles caractérisant les mécanismes par lesquels le soutien social intervient, via le réseau de soutien, dans le processus menant à l'hébergement. Cette étape permet de comprendre ses variations, ses manifestations, ses différentes formes, ainsi que sa structure d'ensemble et les paramètres à l'intérieur de lesquels il évolue. Cet exercice de modélisation vise également à expliquer ses conditions d'existence et à comprendre les modalités de son expression et de sa transformation, lesquelles rendent compte de son action dans le processus menant à l'hébergement.

#### ► L'explication

On propose enfin des explications émergeant du discours des résidents interviewés pour expliquer les diverses manifestations du soutien social dans le processus menant à leur hébergement, représenté par des idéaux-types ou des modèles-types en émergence. Cette opération permet d'enraciner et de raffiner les modèles en construction en raffermissant les relations déjà établies entre les catégories et en révélant toute la complexité du soutien social et des processus en jeu dans son intervention dans le processus menant à l'hébergement. Cet exercice consiste

habituellement à vérifier avec plus de précision les implications découlant logiquement du modèle explicatif proposé, pour ensuite comparer avec le corpus de données si ces implications s'appliquent effectivement.

Nonobstant la petite taille de l'échantillon étudié, ce type d'analyse favorise néanmoins l'étude des processus ainsi que la compréhension subjective du soutien fourni par le réseau de soutien des résidents interviewés dans le processus menant à leur hébergement. Cette stratégie d'analyse permet d'observer la dynamique du soutien, d'examiner la dimension subjective des processus en action et de comprendre comment les sujets interviewés perçoivent et interprètent l'intervention de leur réseau de soutien dans le processus qui a mené à leur hébergement.

### 3.2 – LE DISPOSITIF DE RECHERCHE

L'analyse par théorisation ancrée exige que les spécificités du phénomène étudié soient bien cernées avant même de procéder à la cueillette des informations.

#### 3.2.1 – LE PHÉNOMÈNE ÉTUDIÉ

On répond à la question générale à l'origine de cette recherche – comment le soutien social agit auprès de la personne âgée dans le processus menant à l'hébergement – en étudiant les perceptions des résidents interviewés de l'intervention de leur réseau social ou, plus précisément, de leur réseau de soutien dans les différentes étapes du processus qui ont conduit à leur hébergement. Cette analyse de la place et du sens accordés par les résidents interviewés au soutien apporté par leur réseau durant ce processus s'inspire aussi des travaux réalisés par King, Willoughby, Specht et Brown (2006) sur les processus et les mécanismes par lesquels le soutien social, à travers ses dimensions émotionnelles, instrumentales et cognitives, agit sur la capacité d'adaptation des individus aux événements adverses affectant leur parcours de vie.

Selon King, Willoughby, Specht et Brown (2006), la question n'est pas tant de savoir s'il y a une relation entre le soutien social et l'expérience du processus menant à l'hébergement mais plutôt comment celle-ci opère et se fait sentir, quand, comment et pourquoi. Ainsi c'est en étudiant le sens et la place que les résidents

interviewés accordent aux expressions de soutien émotionnel, aux manifestations d'aide et d'assistance instrumentale et aux marques de soutien cognitif qu'ils reçoivent des acteurs faisant partie de leur réseau de soutien que l'on comprend mieux comment ceux-ci influencent leur expérience de cette transition.

Une première étape consiste à comprendre comment le réseau de soutien des résidents interviewés est structuré et organisé. Avant de situer son potentiel d'aide, il faut repérer les relations qui existent entre les acteurs et cerner leurs principales caractéristiques. D'abord, le nombre et le type d'acteurs (conjoint, parent, ami, professionnel, collègue de travail, bénévole, voisin) qu'on y retrouve ainsi que le nombre et le type de rôles différents échangés (conseiller, intermédiaire, ami, thérapeute) entre ces personnes. Si l'on veut comprendre comment opère le soutien, il faut connaître les actions posées et les paroles prononcées à travers lesquelles se concrétise le soutien fourni par ces personnes (soutien émotionnel, aide matérielle ou économique, information, accompagnement, support moral), c'est-à-dire l'ensemble des gestes concrets visant à apporter du soutien ou l'ensemble des comportements qui fournissent effectivement de l'aide à la personne. Les comportements de soutien sont aussi associés aux relations de soutien qui réfèrent elles-mêmes à l'utilisation des ressources du réseau de soutien. Ce n'est qu'à travers la compréhension de tous ces petits gestes spécifiques effectués par les autres et considérés comme une expression manifeste de soutien ou d'assistance que l'on peut comprendre comment un réseau est supportant ou non. Il y a aussi la fréquence des contacts entre ces personnes ainsi que la qualité des liens ou la teneur harmonieuse ou conflictuelle des relations et la force des liens ou l'intensité de la relation. Ces dimensions relationnelles peuvent être un indice du caractère contraignant ou supportant de la relation observée.

Une autre dimension, que l'on a retenue, consiste à observer le contenu des liens ou des relations de soutien dans la mesure où celui-ci s'exprime à travers les valeurs, les croyances, les attitudes et les normes véhiculées par les acteurs formant les réseaux à l'égard du soutien (ex. : le désir d'être aidé constamment versus le refus de dépendre de quelqu'un d'autre). On pense, entre autres, à la nature harmonieuse des rapports que le sujet doit avoir avec les personnes faisant partie de son réseau, basés sur des croyances, des valeurs, des attitudes et des normes communes ou semblables qu'ils partagent entre eux. Ce partage peut faciliter la

coordination du soutien ou des démarches de recherche d'aide et avoir des conséquences avantageuses sur l'état de santé et de bien-être du sujet. Il peut contribuer à diminuer le sentiment de détresse ainsi que les comportements à risque du sujet. Il est indispensable de connaître le contenu des liens parce que celui-ci révèle le caractère parfois ambigu des relations entre nos sujets et les acteurs faisant partie de leur réseau. Les liens sociaux obligatoires, qui sont traditionnellement associés au soutien apporté par la famille, peuvent engendrer des demandes stressantes, qui à leur tour peuvent avoir pour effet d'annuler les effets bénéfiques recherchés. Certaines personnes véhiculent des valeurs opposées à la recherche d'aide. Ainsi la personne qui n'accepte pas de dépendre d'une tierce personne pour accomplir une tâche et qui refuse de demander de l'aide risque évidemment de se retrouver isolée lors de l'apparition de situations difficiles ou problématiques. Les membres de la famille peuvent aussi s'avérer de très mauvais soutien en adoptant des comportements de surprotection ou en s'impliquant beaucoup trop dans les soins prodigués à leur proche. Ils peuvent ainsi produire l'effet contraire escompté et nuire à son rétablissement lors de situations critiques.

Un autre facteur à prendre en considération est le caractère parfois éloigné de la provenance du soutien. Et l'on ne parle pas ici en termes d'éloignement géographique ou physique. Selon Carpentier et White (2001), il ne faut pas voir le soutien social comme une simple relation de type dyade aidant/aidé. Il se situe à l'intérieur d'un réseau plus large et peut être associé à des acteurs qui n'ont pas de lien direct entre eux. Des transactions non directes peuvent être échangées entre des acteurs et être porteuses de soutien indirect. Une personne, qui n'est pas considérée comme étant une aidante par celle qui reçoit du soutien et qui ne se définit pas elle-même comme étant une aidante, peut quand même être une source de soutien significatif. Il n'est pas certain que le soutien soit obligatoirement associé à la force et à l'intimité des liens. Il se transmet peut-être aussi par des liens plus faibles ou moins serrés mais plus étendus. C'est pourquoi d'autres approches suggèrent de prendre d'abord en considération la perception et les croyances des acteurs à propos de la disponibilité du soutien. Cette perception varie bien sûr en fonction de la position ou de la situation occupée par ces acteurs dans le système social. Selon cette approche, un acteur va avoir une appréciation différente du soutien dépendamment de nombreux facteurs, tel son sexe, son âge, son statut marital, son statut socio-économique, etc.

Selon King, Willoughby, Specht et Brown (2006), on peut étudier les perceptions du soutien social selon deux perspectives : celle du donneur (celui qui donne ou fourni du soutien) et celle du receveur (celui qui reçoit du soutien). Si on s'intéresse au point de vue du donneur, on va surtout mettre l'emphase sur les différents types de soutien fournis par celui-ci et analyser ceux-ci sous l'angle des comportements de soutien adoptés, des fonctions remplies par ces comportements et des ressources mises à contribution. Si on se situe du côté du receveur, on va surtout chercher à comprendre ce que représentent pour lui les divers types de soutien reçus, ce que ces comportements ou gestes de soutien signifient pour lui et à quels types de besoins ces actions répondent. Aussi dépendamment de la perspective adoptée, le soutien, qu'il soit *émotionnel*, *instrumental* ou *cognitif*, sera perçu différemment.

Dans notre recherche, la parole est donnée à ceux qui reçoivent du soutien. De manière rétrospective, les récits de nos répondants mettent en lumière leur perception du soutien reçu durant le processus qui les a conduits aux Habitations St-Christophe. S'inspirant des travaux de King et de ses collègues (2006), leurs perceptions des actions ou des comportements de soutien reçu seront classées en trois catégories : le soutien émotionnel, l'assistance matérielle ou instrumentale, le soutien cognitif. On essaiera ainsi de mieux comprendre sous quelles formes s'actualisent les trois types de soutien, *émotionnel*, *instrumental* et *cognitif*, dans la vie des gens durant le processus menant à leur hébergement.

À travers les commentaires des sujets qui ont participé à leur étude, King et ses collègues (2006) se rendent compte que la principale perception qu'ils ont de la première forme de soutien social, le *soutien émotionnel*, est associée le plus souvent à l'« importance que les autres croient en nous ». Par ce type de soutien, l'individu se sent valorisé, accueilli. Il sent que l'on croit en lui, ce qui contribue à améliorer son estime de soi. La reconnaissance de son potentiel en tant qu'individu pourvu de ressources permettant de faire des choix et d'agir face à l'adversité prend encore plus d'importance quand un manque a été vécu à ce niveau dans le passé. À travers certains récits, King et ses collègues (2006) remarquent toutefois que le manque de soutien émotionnel peut aussi tourner à son propre avantage et stimuler la prise d'initiatives face à une situation ou un problème.

En ce qui concerne le *soutien instrumental*, la plupart des participants à l'étude de King et de ses collègues (2006) font référence aux conseils pratiques et aux stratégies d'action suggérées qui, en principe, aident la personne à choisir, à faire ou à se procurer quelque chose (que ce soit un bien matériel ou autre). Quand utilisés adéquatement, ces conseils et stratégies les aident à se sentir plus compétents. Les participants parlent aussi de l'aide ou de l'assistance pratique ou matérielle qu'ils reçoivent. Certains reconnaissent cependant que recevoir trop d'aide peut réduire le développement de leur indépendance et diminuer leur capacité d'adaptation individuelle aux événements.

Enfin, la perception qu'ont les participants du *soutien cognitif* est principalement associée au sentiment d'« être compris », de « ne pas être seule dans sa situation » et d'« avoir de nouvelles perspectives ». Une partie des récits recueillis par King et ses collègues (2006) fait référence au sentiment d'être compris et apprécié par les autres pour ce que l'on est en tant qu'individu à propos d'une situation ou d'un événement particulier que l'on vit. L'analyse du discours des participants révèle aussi l'importance accordée à la compréhension reçue d'amis ou de connaissances vivant une expérience ou une situation semblable ou similaire. L'aide reçue de son réseau prend également la forme de nouvelles perspectives ou directions suggérées ou conseillées permettant d'entrevoir de nouvelles possibilités d'action ou de nouvelles façons d'agir face à un événement ou une situation problématique. Ces nouvelles perspectives contribuent à une plus grande cohérence entre son identité personnelle et sa vision du monde.

Aussi King et ses collègues (2006) arrivent à la conclusion que le lien entre le *soutien social* et la capacité des personnes de s'adapter à des événements perturbant leur vie se situe à trois niveaux. Le *soutien émotionnel* contribue au développement ou au maintien de l'estime de soi et à une plus grande capacité de débrouillardise et de résilience. Le *soutien instrumental* participe au développement d'un degré plus élevé de compétence personnelle pour résoudre ses propres problèmes et encourage la conviction qu'on peut se débrouiller avec succès face aux défis de la vie. Le *soutien cognitif* favorise le renforcement de l'image de soi et du système de croyances personnelles et leur persistance face aux défis de la vie. Aussi en agissant positivement sur l'estime de soi, le *soutien social* améliore le sentiment de compétence personnelle lié à la poursuite de ses buts personnels ainsi qu'à une

plus grande détermination face aux difficultés de la vie, et augmente le sentiment d'être soutenu dans ses croyances et ses valeurs personnelles. Le *soutien social* peut ainsi permettre à un individu de dire « je suis valorisé » (estime de soi), « je suis compétent » (efficacité personnelle) et « je suis compris » (image de soi).

### 3.2.2 – LE TERRAIN D'ENQUÊTE

Une analyse par théorisation ancrée exige ensuite une description du milieu où se déroule la recherche, afin de mettre en contexte les informations fournies par les sujets. Dans ce type d'analyse, le choix du site où se déroule la recherche se fait en fonction de sa pertinence théorique par rapport à la question de départ. Dans notre recherche, nous avons choisi d'étudier le processus qui a conduit des personnes vieillissantes en perte d'autonomie vers une ressource alternative d'hébergement, plutôt que dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), ce qui nous semblait d'autant plus pertinent puisque ce type de ressources demeure relativement peu développé au Québec et encore très peu documenté.

Dans l'approche constructiviste, notent Mayer et Ouellet (1998, 2000), les établissements de santé et de services sociaux sont souvent perçus comme des institutions totalitaires et les milieux d'hébergement pour aînés comme un lieu de résidence regroupant un grand nombre d'individus placés dans une même situation et coupés du monde extérieur pendant une période de temps suffisamment longue pour parler d'une vie recluse et contrôlée, ce que d'autres qualifie de ségrégation résidentielle. Certaines études de ce type s'attardent à mettre en lumière la présence d'une certaine forme de brutalité, tant physique que psychologique. Dans ce contexte, il est intéressant d'introduire une distinction entre les milieux d'hébergement institutionnel de type centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) et les modèles alternatifs, tel les « Habitations St-Christophe », dont le projet consiste à maintenir des personnes en perte d'autonomie moyenne ou sévère, dans un environnement résidentiel non institutionnel plus convivial tout en leur assurant les services que requière leur état.

Cette particularité des Habitations St-Christophe, présentées comme une alternative à l'institutionnalisation, doit être prise en compte dans l'analyse et l'interprétation des résultats. On se demande, par exemple, si celle-ci a eu pour effet de faciliter le

processus de transition entre les deux milieux de vie des résidents interviewés et de rendre l'idée même de recourir à l'hébergement moins menaçant. On se demande aussi si cela influence d'une manière ou d'une autre le rôle joué ou l'influence exercée par le réseau de soutien ou si celui-ci intervient différemment quand le processus menant à l'hébergement se fait dans un milieu de type institutionnel. Dû à des contraintes de temps et à la difficulté d'interviewer des personnes âgées hébergées en CHSLD, nous ne ferons pas de comparaison entre les deux groupes, tout en étant conscient que ce type de comparaison pourrait s'avérer fort pertinent dans une recherche ultérieure.

Idéalement, un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) aurait sans doute été plus approprié comme site d'étude, surtout si l'on tient compte de l'image souvent négative associée au processus menant à l'hébergement dans ce genre d'établissement. Cette possibilité a toutefois été écartée en raison du nombre trop élevé de bénéficiaires inaptes à subir une entrevue. C'est pourquoi nous avons choisi un milieu d'hébergement dit alternatif, tout en étant conscient des biais que le fait d'être hébergé dans ce type de résidence peut introduire chez les sujets interviewés, dans la façon même de vivre le processus menant à l'hébergement et dans la perception qu'ils en ont, et des conséquences possibles sur leur interaction avec leur réseau de soutien.

Situé à Laval, ce projet novateur d'habitation alternatif pour personne en perte d'autonomie a été développé par le centre local de santé et de services sociaux (CLSC) du Marigot et ses partenaires, dans le cadre du programme de subventions du Ministère de la santé et des services sociaux « Pour un nouveau partenariat au service des aînés. Projets novateurs ». Parmi les partenaires du projet, on retrouve la Société d'habitation du Québec (SHQ), la Ville de Laval, l'Office municipal d'habitation (OMH) de Laval, le Centre local de développement (CLD) de Laval, la Coopérative de soutien à domicile de Laval, ainsi que divers organismes communautaires et privés. Ce projet de trois résidences privées sans but lucratif est l'un des 31 projets subventionnés à travers le Québec par le Ministère de la santé et des services sociaux. Il est aussi né dans le cadre d'un projet « AccèsLogis Québec » visant le recyclage, la rénovation et la construction de cinquante unités de logements dans les installations de l'ancienne paroisse St-Christophe de Laval. Administré par la SHQ, « AccèsLogis Québec » est un programme d'aide financière

qui encourage le regroupement des ressources publiques, communautaires et privées. Son objectif est de favoriser la réalisation de logements sociaux et communautaires pour des ménages à faible revenu ou modeste, ou encore, pour des clientèles en difficulté ayant des besoins particuliers. Les promoteurs du projet ont constitué un organisme sans but lucratif, les Habitations St-Christophe, dans le but de maintenir dans leur milieu de vie naturel un ensemble de personnes en perte d'autonomie moyenne et sévère ou à risque de perte d'autonomie (résidents du quartier avoisinant) en leur procurant sur place ou à proximité, des services de soutien à domicile adaptés à leurs besoins. Les travaux de construction ont débuté au printemps 2005 et les premiers résidents ont été reçus au printemps 2006.

Depuis leur ouverture, les Habitations St-Christophe procurent des logements adaptés et à prix raisonnable à une cinquantaine de ménages. Trente logements adaptés et situés dans ancienne église recyclée sont destinés à des ménages comptant au moins une personne âgée en perte moyenne ou sévère d'autonomie. Huit chambres ou studios avec des services adaptés de soutien et aménagés dans un ancien presbytère légèrement rénové sont réservés à des personnes âgées affectées d'une déficience intellectuelle. Douze logements nouvellement construits dans un immeuble à trois étages offrant des services intensifs de soutien aux activités de la vie quotidienne et aux activités de la vie domestique sont loués à des ménages comprenant au moins une personne atteinte d'une déficience physique grave. Tous les résidents reçoivent des services de soutien aux activités de la vie quotidienne et domestique ainsi que les services professionnels requis par leur état (suivi médical et de *nursing*, soutien psychosocial, services de réadaptation).

Les Habitations St-Christophe se sont aussi donné comme objectif de fournir à leurs résidents un cadre de vie stimulant, ouvert et sécurisant, notamment en leur offrant des services d'animation et en privilégiant une philosophie de gestion participative. Le projet procure également aux résidents du quartier avoisinant des services de soutien aux activités de la vie domestique, de surveillance et de soutien à la socialisation. Les interventions réalisées auprès des résidents reposent sur quatre grands principes : une plus grande humanisation des services destinés à la population âgée, une approche personnalisée et adaptée à la personne, le maintien dans la communauté et une approche de type partenariat visant la complémentarité des ressources disponibles dans la collectivité.

### 3.2.3 – LA POPULATION ÉTUDIÉE

Parmi les différents types d'échantillons possibles (accidentels, par quotas, en cascade ou « boule de neige »), l'échantillon théorique ou non probabiliste est celui qui, selon Laperrière (1997), se prête le mieux à l'analyse par théorisation ancrée. Reprenant les travaux de Glaser et Strauss, Laperrière (1997) rappelle que le choix des situations et des groupes varie toujours en fonction de la « portée » du modèle explicatif que l'on veut élaborer. Dans cette étude, on cherche à produire un modèle explicatif à portée restreinte et spécifique à une situation particulière dans un milieu particulier : l'action ou l'intervention du soutien social, via le réseau de soutien, dans le processus menant à l'hébergement de personnes âgées de 60 ans ou plus en perte moyenne ou sévère d'autonomie et hébergées.

Aussi les résidents sont choisis de manière à maximiser les occasions de vérifier les propositions explicatives intégratives et compléter l'analyse des catégories analytiques émergeant de leur récit. Cet échantillon ne vise pas à informer sur l'étendue du soutien social dans le processus menant à l'hébergement mais sur sa dynamique, ses mécanismes et ses processus d'actualisation. Au total, huit (8) locataires âgés de 60 ans ou plus ont été interviewés, sur la trentaine de ménages habitant l'immeuble. Tous étaient en perte d'autonomie moyenne ou sévère mais suffisamment lucides pour accepter de participer librement et sans contrainte à cette étude. Les locataires qui souffrent de déficience intellectuelle ou de perte cognitive trop sévère ont été exclus.

Tous les résidents que nous avons interviewés ont des incapacités assez graves ou sévères pour justifier un hébergement et un revenu suffisamment modéré pour être éligible à l'alternative offerte par les Habitations St-Christophe. Les données sociodémographiques proviennent de la demande d'inscription que devait remplir le sujet avant d'être accepté aux Habitations St-Christophe. Ces informations ont donc été colligées avant d'être admis aux Habitations St-Christophe et peuvent dater de plus de 18 mois. Notre échantillon compte six (6) femmes et deux (2) hommes. À l'exception de Madame D, qui avait 64 ans au moment d'être admis aux Habitations St-Christophe, tous les autres résidents ont 74 ans ou plus. Quatre ont plus de 80 ans. Tous habitent seul. Tous sont canadiens d'origine, nés au Québec, excepté Madame B qui est originaire d'Haïti.

Notre échantillon est constitué uniquement de personnes âgées présentant des pertes d'autonomie de modérée à sévère et/ou au moins un problème de santé physique ou mentale requérant des soins en milieu d'hébergement. L'évaluation de l'autonomie du sujet provient de l'outil d'évaluation de l'autonomie ISO-SMAF du système régional d'admission de Laval qui est utilisé dans l'ensemble du réseau québécois de la santé et des services sociaux. Le tableau qui suit indique le type et le nombre de difficultés rencontrées par les participants interviewés, le nombre de crochets (4) désignant le nombre de difficultés avec lesquelles la personne est aux prises pour chaque type ou catégorie de difficultés. Le nombre de crochets n'indique pas l'intensité ou la gravité de chacune des difficultés rencontrées par le sujet, qui peut être très variable d'un individu à l'autre et change à tout moment. Le niveau d'autonomie étant un processus évolutif, il se peut que les données présentées ici ne correspondent plus à la situation du participant au moment de l'entrevue.

TABLEAU 3.1  
Profil de l'autonomie des répondants (au moment de l'admission aux Habitations St-Christophe)

	Difficultés AVD	Difficultés AVQ	Difficultés Mobilité	Difficultés Fonctions cognitives	Difficultés Communication
Madame A	4444444	4444	4444		44
Madame B	4444	44444	444	44	
Monsieur C	444444	444	4444	44	44
Madame D	4444444	444444	44444	444	
Monsieur E	44444444	444	44	444	4
Madame F	44444444	4444444	44444	4	444
Madame G	444444	4444	4444	444	44
Madame H	4444	4	4	4	

- Notre première participante, Madame A, est une femme de 81 ans avec des problèmes au niveau des tâches domestiques et qui éprouve de la difficulté à communiquer. Selon le profil ISO-SMAF effectué le 10 juillet 2006, elle a besoin d'assistance pour entretenir son logement, préparer ses repas, faire ses emplettes, faire sa lessive, utiliser les moyens de transport et, dans une moindre mesure, utiliser le téléphone et gérer son budget. Elle a d'importantes difficultés à voir et à entendre. Au niveau des activités de la vie quotidienne, elle a surtout besoin d'aide pour entretenir sa personne mais aussi pour se nourrir, se laver et s'habiller. Elle a beaucoup de difficulté à circuler à l'extérieur. Elle a aussi de la

difficulté à marcher à l'intérieur de son logement, à installer son orthèse plantaire et à utiliser les escaliers sans aide. Au moment de l'entrevue, Madame A souffre de polyarthrite rhumatoïde déformante, surtout aux doigts et aux orteils. Elle a également des problèmes visuels importants (glaucome, dégénérescence oculaire, problème de rétine) qui représentent un risque de chute important. Elle porte une orthèse plantaire et se déplace à l'aide d'une *marchette*. Elle est atteinte de troubles de digestion. Elle présente des symptômes d'anxiété et d'isolement.

- ▶ La deuxième résidente interviewée, Madame B, est une femme de 81 ans avec des limites très importantes au niveau des tâches domestiques. D'après son profil ISO-SMAF en date du 28 mars 2006, elle éprouve des difficultés très importantes à entretenir son logement et ne peut pas faire ses courses elle-même. Elle a aussi besoin d'aide pour préparer ses repas et utiliser les transports. Elle a également des problèmes assez importants pour se laver, s'habiller, entretenir sa personne et avec sa fonction vésicale. Son état nécessite des soins d'hygiène à tous les jours. Elle a aussi besoin d'assistance pour se nourrir. Elle a de la difficulté à se déplacer à l'intérieur comme à l'extérieur de son logement et à utiliser les escaliers. Son état requiert un endroit accessible, sans barrière physique ou architecturale. Au plan des fonctions cognitives, elle éprouve des troubles de mémoire et d'orientation. Durant l'entretien, Madame B se plaint à plusieurs reprises de ne plus pouvoir vaquer à ses occupations quotidiennes toute seule que ce soit pour s'habiller ou prendre son bain. À maintes reprises, elle évoque d'importants problèmes de santé (haute pression, diabète, angine, asthme), ce qui laisse croire à une perception négative de sa santé. Signalons aussi qu'elle s'exprime avec difficulté.
  
- ▶ Le troisième résident interviewé, Monsieur C, est un homme de 81 ans qui éprouve des difficultés assez importantes au niveau de certaines tâches domestiques. D'après son profil ISO-SMAF en date du 21 juin 2006, il éprouve des difficultés importantes pour faire sa lessive, faire ses courses et utiliser les escaliers. Il a également besoin d'aide pour se laver, s'habiller, aller aux toilettes, entretenir son logement, se faire à manger, administrer son budget, prendre les moyens de transport, se déplacer d'un endroit à l'autre, marcher à l'intérieur et circuler à l'extérieur. Il éprouve aussi certaines difficultés à voir et à entendre. On

note enfin une diminution de la mémoire et des difficultés d'orientation. Parmi toutes ces difficultés, ce qui le dérange le plus, c'est d'être limité dans ses déplacements à l'extérieur de la résidence. C'est d'ailleurs un thème récurrent durant l'entretien. Il a la chance d'avoir ses deux fils qui viennent le chercher à toutes les fins de semaine pour aller se promener à l'extérieur de la résidence, autrement il serait confiné dans son logement. Ces petites « sorties » sont d'autant plus importantes, car Monsieur C semble avoir une vie sociale peu active. Son réseau social, qui est plutôt restreint, se limite pour l'essentiel à ses deux fils.

- ▶ La quatrième résidente interviewée, Madame D, est la plus jeune répondante de cette étude. Cette femme de 64 ans a subi un infarctus sévère qui l'a laissé avec des limites importantes au niveau des activités de la vie quotidienne (AVQ) et de la mobilité. D'après son profil ISO-SMAF en date du 31 octobre 2006, elle a des difficultés assez importantes à s'habiller, à entretenir sa personne, avec ses fonctions vésicales et intestinales, à utiliser les toilettes, à se transférer d'un endroit à l'autre, à marcher à l'intérieur, à se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur de son logement, à circuler à l'extérieur et à utiliser les escaliers. Au niveau des tâches domestiques, elle éprouve également des difficultés importantes à entretenir son logement et à préparer ses repas. Elle a aussi besoin d'aide pour faire ses courses, faire sa lessive, utiliser les moyens de transport, prendre ses médicaments et gérer son budget. On observe également quelques problèmes au niveau des fonctions mentales, en particulier au niveau de la compréhension, du jugement et du comportement. De façon subite et inattendue, Madame D est passé du statut de personne autonome et indépendante à celui de personne dépendante ayant besoin d'assistance sur une base quotidienne. Ce dur coup du destin, qui survient de manière tout à fait imprévue, la secoue et l'ébranle au plus au point. Il y a un an, un infarctus l'a laissée partiellement paralysée. Auparavant, elle était complètement autonome et voyageait dans un véhicule motorisé six mois par année.
  
- ▶ Le cinquième résident interviewé, Monsieur E, est un homme de 75 ans qui éprouve des limites très importantes avec les tâches de la vie domestique et qui se déplace avec difficulté tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de son logement. D'après son profil ISO-SMAF en date du 13 juin 2006, il éprouve des difficultés

très importantes à entretenir son logement, à préparer ses repas, à faire ses courses, à faire sa lessive, à utiliser le téléphone, à prendre ses médicaments, à gérer son budget et à prendre les moyens de transport. Il éprouve aussi des difficultés assez importantes à s'orienter, à circuler à l'extérieur et à prendre soin de sa personne. Il a également besoin d'aide pour se nourrir, s'habiller et se déplacer à l'intérieur. Il a également de la difficulté à parler. Au niveau des fonctions mentales, on note aussi quelques problèmes de compréhension et de jugement. Son profil sanitaire ressemble à celui de Madame D. Suite à un infarctus sévère, il devient subitement une personne dépendante ayant besoin de soutien sur une base quotidienne alors qu'il avait toujours été parfaitement autonome et indépendant. Ce brusque et soudain changement de statut perturbe profondément et de façon presque instantanée ses habitudes de vie. Il est entré aux Habitations St-Christophe après trois mois de réhabilitation passés à l'hôpital. Depuis, il a recouvré une partie de sa mobilité et de ses capacités locutoires, quoi qu'il éprouve encore de la difficulté à s'exprimer clairement. Durant l'entretien, il nous fait part de l'absence d'antécédents médicaux avant son infarctus. Il n'avait jamais vu un médecin et n'avait jamais été malade de sa vie. Son infarctus a donc été un choc terrible auquel il n'était pas du tout préparé. Aujourd'hui, il dit avoir pris du mieux et se donne comme objectif d'être capable de remarcher d'ici un an.

- La sixième résidente interviewée, Madame F, est celle qui affiche le profil d'autonomie le plus négatif. Cette dame de 77 ans éprouve des difficultés très importantes avec les tâches domestiques et les activités de la vie quotidienne, en plus d'être très limitée dans ses déplacements et de communiquer avec beaucoup de difficulté. D'après son profil ISO-SMAF en date du 13 juin 2006, elle éprouve des difficultés très importantes à entretenir son logement, à préparer ses repas, à faire ses courses, à faire sa lessive, à gérer son budget et ses finances personnelles. Madame F a également d'importantes difficultés à se laver, à s'habiller, à entretenir sa personne, avec ses fonctions vésicales et intestinales, à utiliser les toilettes, à se déplacer tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de son logement et à utiliser les escaliers. Madame F est incapable de faire sa toilette, de prendre son bain, de se faire à manger et de changer de vêtements, seule et sans aide. Elle éprouve également des difficultés très importantes à voir, à entendre et à parler. Elle éprouve également des difficultés à utiliser les moyens

de transport, à se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur de son logement, à circuler à l'extérieur, à se nourrir, à utiliser le téléphone et à prendre ses médicaments. Elle commence à avoir des problèmes de mémoire. Elle souffre d'incontinence et doit être changée de sous-vêtements régulièrement. Elle est également traitée pour une infection urinaire. Au moment de faire l'entrevue, les premiers symptômes de la maladie de Parkinson avaient fait leur apparition, mais elle conservait la plupart de ses fonctions mentales, excepté de légères pertes de mémoire.

- ▶ La septième résidente interviewée, Madame G, est une femme de 74 ans qui a besoin d'assistance surtout avec les tâches domestiques et certaines fonctions mentales, et dans une moindre mesure, avec certaines activités de la vie quotidienne ainsi que pour se déplacer. D'après son profil ISO-SMAF (non daté), ses incapacités les plus grandes se situent au niveau de la lessive, des emplettes, de la préparation des repas, de l'entretien du logement et de la gestion de son budget et de ses finances personnelles. Elle éprouve aussi des difficultés assez importantes à entretenir sa personne et à utiliser les escaliers. On remarque aussi une détérioration assez importante de certaines fonctions cognitives, notamment une diminution de la mémoire et du jugement, ainsi qu'une plus grande difficulté au niveau de l'orientation. Durant l'année qui a précédé son admission aux Habitations St-Christophe, ses problèmes de mobilité se sont accrus et le nombre de chutes a augmenté. Aujourd'hui, elle a de la difficulté à marcher à l'intérieur de son logement et à circuler à l'extérieur. Au niveau des activités de la vie quotidienne, on note une diminution de l'autonomie en ce qui concerne l'hygiène corporelle, la capacité à s'habiller toute seule et l'utilisation des toilettes. Outre sa perception visuelle réduite, elle commence à avoir des problèmes à se concentrer et à entendre.
  
- ▶ Contrairement à la sixième participante, la huitième et dernière résidente, Madame H, est la plus autonome parmi les résidents que nous avons interviewés. Cette dame de 84 ans est encore très active. Elle conduit sa voiture et sort régulièrement à l'extérieur de la résidence. Elle a cependant d'importants problèmes de santé. Elle a été hospitalisée pendant quelques semaines avant son entrée aux Habitations St-Christophe. Au moment de son admission, on notait, entre autres, des problèmes d'insuffisance rénale aigue, d'hydronéphrose,

d'infection urinaire, d'hypothyroïdie, d'anémie, de glaucome et de haute tension artérielle. On observait également une perte de poids importante.

Sur le plan du profil de la perte d'autonomie, qui va de modéré à sévère, et des problèmes de santé rencontrés, nous croyons que cet échantillon est assez représentatif des difficultés rencontrées par le segment dépendant et fragilisé de la population âgée qui a besoin d'un milieu de vie ou d'un environnement adapté à ses besoins. Sans cette ressource alternative, plusieurs des résidents interviewés n'auraient eu d'autre choix que de se tourner vers un centre de soins de longue durée ou vers une résidence privée avec un niveau élevé de services à gros prix. C'est pourquoi nous estimons que ces personnes étaient tout à fait aptes à fournir un aperçu réaliste du processus menant à l'hébergement et du rôle joué par le réseau de soutien durant ce type de transition.

#### *3.2.4 – LA MÉTHODE DE RECRUTEMENT*

Les résidents interviewés ont été recrutés en utilisant la méthode de l'informateur clé. Ils nous ont été référés par l'organisateur communautaire responsable du développement du projet des Habitations St-Christophe au CLSC du Marigot. Trois critères lui ont été fournis pour sélectionner les participants : avoir 60 ans ou plus, habité aux Habitations St-Christophe depuis 18 mois ou moins et être apte à participer à un entretien individuel. Le critère de 18 mois ou moins visait à s'assurer que le laps de temps écoulé entre la transition vécue par le participant ou le processus l'ayant conduit aux Habitations St-Christophe et le moment où se déroulait l'entrevue n'était pas trop long, afin d'éviter une trop grande perte au niveau de la mémoire des événements survenus durant la transition. À partir des informations contenues dans leur dossier, le responsable a vérifié le nombre de personnes aptes à participer à notre recherche, sur la trentaine de ménages occupant un logement au moment de notre enquête, et s'est assuré de leur aptitude à participer à un entretien individuel. On lui avait aussi demandé de cibler les résidents qui, selon lui, étaient les plus aptes à se remémorer les événements les ayant conduit aux Habitations St-Christophe, en dépit du risque d'éliminer de l'étude ceux qui avaient oublié ou qui refusaient de se remémorer ce qui les avait amenés à se reloger parce qu'ils avaient vécu ce processus de manière traumatisante ou négative. On reviendra sur ce point dans les limites de l'étude.

Dès le départ, les résidents ayant des déficits cognitifs trop importants ont été éliminés. Sur trente (30) ménages, dix (10) résidents n'ont pas été retenus parce que inaptes à être interviewés. Notre informateur s'est fié à leur profil d'autonomie au moment de leur admission et aux notes ajoutées à leur dossier par les intervenants professionnels concernant l'évolution de leur état de santé et de leur profil d'autonomie physique et cognitive entre le moment où ils ont emménagé et celui où l'on a vérifié leur dossier.

À titre d'intermédiaire, notre informateur a établi le premier contact avec nos sujets potentiels en communiquant par téléphone ou en personne avec les vingt locataires correspondant aux critères de sélection, afin de les informer de l'étude en cours et leur demander s'ils étaient intéressés à y participer. Cette étape a permis de créer un climat de confiance avec les sujets, en passant par une figure qui leur était familière, et aussi à les rassurer concernant les craintes ou les incertitudes qu'ils auraient pu avoir par rapport à la recherche. Sur ces vingt résidents, onze (11) ont manifesté leur intérêt et neuf (9) ont refusé de participer. Notre informateur leur a ensuite remis une copie du formulaire de consentement afin qu'ils aient au moins quelques jours afin de lire le document et prendre une décision éclairée. On a ensuite communiqué par téléphone avec les résidents qui ont donné leur accord pour leur expliquer plus en détail la recherche et ses implications, répondre à leurs questions et leur demander s'ils consentaient à participer à une entrevue réalisée chez eux. Sur ces onze résidents, trois ont changé d'idée. Nous n'avons pas cherché à connaître les motifs de leur désistement. Au total, huit (8) résidents ont participé.

### *3.2.5 - LA STRATÉGIE D'ENQUÊTE*

Comme il s'agit d'une démarche rétrospective, les sujets étant interviewés sur des événements s'étant déroulés dans un passé récent, on a plutôt utilisé une forme d'entretien dite du récit de vie. Comme l'explique Bertaux (1980, cité dans Mayer et Deslauriers, 2000), cette méthode permet au sujet de se remémorer différentes situations vécues à différents moments de son processus d'hébergement et d'exprimer son point de vue sur ces événements. Il est invité à raconter, à travers une trame événementielle, le processus ayant débouché à leur relogement aux Habitations St-Christophe. Cette méthode permet de recueillir la perception qu'il se fait de l'intervention des acteurs faisant partie de son réseau de soutien dans le

processus qui l'a amené à cet endroit. Au cours de l'entretien, on s'est surtout intéressé aux perceptions que se fait le sujet de ses expériences en lien avec le processus menant à son hébergement et du soutien qu'il a reçu de son réseau durant cette transition.

Le guide d'entretien prévoyait un certain nombre de questions de relance. Au début, ces relances ont été utilisées qu'en cas d'absolue nécessité, afin d'influencer le moins possible le narrateur et lui laisser le plus de liberté possible de s'exprimer sur ce qui était important pour lui par rapport aux thèmes généraux de la recherche. Chaque rencontre a duré environ une heure. D'une entrevue à l'autre, les thèmes et les questions n'ont pas été nécessairement abordés dans l'ordre prévu et ont été modifiés au besoin. Aussi chaque entretien a influencé le déroulement du prochain et ainsi de suite. Après les deux premiers entretiens, les questions pour les entrevues suivantes ont été remaniées, suite à des lectures répétées qui ont permis de remettre en question l'ordre et la formulation de celles-ci. D'après Mayer et Deslauriers (2000), l'utilité première de cette méthode est de mettre en valeur la diversité des expériences et de replacer le sujet au cœur de la théorie. Elle réhabilite la subjectivité et la situe au centre de l'explication proposée du phénomène étudié. Dans le cadre de cette étude, cette méthode a permis de découvrir la « praxis » du résident interviewé, c'est-à-dire comment il a agi et réagit face au processus menant à son hébergement et au soutien que lui a apporté son réseau de soutien social.

### *3.2.6 – LA TECHNIQUE DE CUEILLETTE DES INFORMATIONS*

Selon Poupart (1997), cette technique de cueillette des informations permet d'explorer comment le soutien social agit sur le processus menant à l'hébergement selon la perspective de ceux qui vivent et racontent cet événement. Cette méthode a donné accès aux expériences vécues par les répondants dans leurs interactions avec leur réseau de soutien durant le processus menant à l'hébergement, fournissant ainsi des informations qui ont éclairé les mécanismes subjectifs sous-jacents à l'action du soutien social dans ce processus.

Cette méthode, en plus de bien coller à la réalité du sujet interviewé, lui a laissé un maximum de liberté pour s'exprimer sur les différents thèmes abordés pendant la

rencontre. Il a pu ainsi parler en toute liberté sur les sujets qu'il trouvait pertinents (en lien avec les thèmes de la rencontre) dans ses propres mots. Ce type d'entretien a permis d'explorer plus en profondeur les liens entre les différents éléments contextuels en présence et les interprétations du sujet du processus qui a mené à son hébergement du soutien qu'il a reçu durant ce processus.

Chaque entretien s'est déroulé au domicile du sujet, afin qu'il se sente le plus à l'aise possible. Afin de rester le plus fidèle possible à ses propos, chaque entrevue a été enregistrée puis retranscrite en respectant son vocabulaire et ses expressions.

### *3.2.7 – LE GUIDE D'ENTRETIEN UTILISÉ EN ENTREVUE*

On a utilisé un guide d'entretien recouvrant quatre grands thèmes accompagné d'une question ouverte. Les questions ou les points de relance ont été introduits dans la conversation lorsque nécessaire, soit pour amener le participant à préciser son idée, soit pour éviter qu'il ne s'écarte trop du sujet ou s'assurer que les thèmes qu'il soulève spontanément étaient pertinents ou en lien avec l'objet de recherche.

- ▶ Le premier thème de l'entrevue visait à connaître la trajectoire résidentielle du participant, c'est-à-dire ses expériences en matière de relogement et, s'il y avait lieu, les événements qui ont marqué cette trajectoire et qui l'ont amenée à changer de domicile, ainsi que son appréciation de ces expériences.
  
- ▶ Le deuxième thème visait à connaître ce que pense le participant des milieux d'hébergement ou des milieux de vie substitut pour aînés en perte d'autonomie, les raisons qui l'ont motivées à se reloger, comment cette décision a été prise et comment il a vécu cette expérience. Il s'agissait ici de mieux comprendre comment il a vécu les différentes étapes du processus l'ayant mené aux Habitations St-Christophe.
  
- ▶ Le troisième thème visait à connaître comment était structuré et organisé le réseau de soutien du participant, c'est-à-dire les acteurs en faisant partie, leur nombre, les caractéristiques des liens les unissant, la fréquence des contacts avec ces personnes, leur disponibilité, le contenu de ces liens et leurs fonctions.

- ▶ Le quatrième thème de l’entrevue visait à comprendre plus spécifiquement le rôle joué par le réseau de soutien du participant dans les différentes étapes du processus ayant précédé son installation aux Habitations St-Christophe. On cherchait à comprendre qui a joué un rôle, quel rôle il a joué, quelle influence il a exercé et comment cette influence s’est exercée, dans la décision d’être hébergé, dans le choix d’aller vivre aux Habitations St-Christophe, dans les démarches d’admission, durant l’attente et lors de la préparation et de l’exécution du déménagement.

Après les deux premières entrevues, le guide d’entretien a été révisé et modifié. Les grands thèmes sont restés les mêmes, mais l’ordre dans lequel ils ont été abordés durant les entrevues qui ont suivi a changé. Certaines questions ont été éliminées et d’autres reformulées pour être plus claires.

### 3.2.8 – LA GRILLE D’ANALYSE DES RÉCITS

Les entretiens ont été analysés à l’aide de la grille ci-dessous. Les catégories, sous-catégories et dimensions utilisées pour thématiser les propos des résidents interviewés s’inspiraient d’intuitions de recherche issues de la littérature. Nous les avons ensuite adaptées et modifiées au gré de l’analyse des données.

TABLEAU 3.2  
Grille d’analyse de départ des entrevues

CATÉGORIE	SOUS-CATÉGORIE	DIMENSION
▶ Trajectoire résidentielle :	- Degré de mobilité résidentielle :	- Nombre de déménagements
	- Lieux de résidence :	- Description des lieux où ces déménagements ont eu lieu
	- Motifs des déplacements :	- Raisons invoquées pour expliquer le départ vers un autre lieu de résidence
		- Évènements marquants ou significatifs mentionnés et associés aux différents lieux
	- Appréciation des lieux :	- Éléments positifs ou négatifs mentionnés à l’égard de ces endroits

- Difficultés rencontrées dans ces différents endroits

---

<p>► Processus d'hébergement :</p>	<p>- Prise de conscience :</p>	<p>- Motifs de résistance invoquée - Motifs de réflexion mentionnés - Motivations considérées - Motifs rapportés pour accepter ou se résigner face à la situation</p>
	<p>- Prise de décision :</p>	<p>- Nature volontaire ou involontaire de la décision - Déroulement du processus décisionnel - Niveau de participation perçu à la décision - Perception du recours à l'hébergement (éléments positifs ou négatifs mentionnés) - Réactions exprimées face à cette décision - Sentiments exprimés face à l'abandon de son domicile</p>
	<p>- Choix de l'endroit :</p>	<p>- Sentiment exprimé d'avoir le choix ou non entre différentes options disponibles - Éléments (attractifs ou répulsifs) évoqués dans le processus de sélection de l'endroit</p>
	<p>- Demande d'admission :</p>	<p>- Démarches réalisées pour obtenir une place dans la résidence choisie - Niveau de participation perçu à ces démarches - Difficultés rencontrées lors de ces démarches</p>
	<p>- Attente :</p>	<p>- Sentiments exprimés face à l'attente d'une réponse - Conséquences de l'attente vécues dans la vie quotidienne - Difficultés rencontrées durant l'attente d'une réponse et d'une place - Réactions lors de la prise de conscience de la décision rendue</p>
	<p>- Déménagement :</p>	<p>- Démarches réalisées en vue de se préparer à déménager</p>

- Expériences vécues lors de l'exécution du déménagement
- Niveau de participation perçue à la préparation et à l'exécution du déménagement
- Difficultés rencontrées durant la préparation et l'exécution du déménagement

---

<ul style="list-style-type: none"> <li>► Réseau de soutien :</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Composition du réseau :</li> <li>- Nature des liens :</li> <li>- Fonctions remplies :</li> <li>- Appréciation du réseau :</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre d'acteurs</li> <li>- Types ou catégories d'acteurs</li> <li>- Fréquence perçue des contacts</li> <li>- Intensité perçue des liens</li> <li>- Disponibilité perçue des liens</li> <li>- Types et formes de soutien (émotionnel, instrumental ou cognitif) reçu en général</li> <li>- Qualité perçue des liens</li> <li>- Satisfactions ou insatisfactions exprimées à l'endroit du réseau</li> </ul>
---	---	---

---

<ul style="list-style-type: none"> <li>► Rôle du réseau de soutien :</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dans le processus décisionnel :</li> <li>- Dans le choix de l'endroit :</li> <li>- Dans le processus d'admission :</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Membres du réseau impliqués</li> <li>- Comportements ou gestes de soutien (émotionnel, instrumental ou cognitif) reçus</li> <li>- Besoins ou difficultés comblés ou non pourvus par le soutien reçu</li> <li>- Appréciation du soutien reçu (éléments rapportés de satisfaction ou d'insatisfaction)</li> <li>- Membres du réseau impliqués</li> <li>- Comportements ou gestes de soutien (émotionnel, instrumental ou cognitif) reçus</li> <li>- Besoins ou difficultés comblés ou non pourvus par le soutien reçu</li> <li>- Appréciation du soutien reçu (éléments rapportés de satisfaction ou d'insatisfaction)</li> <li>- Membres du réseau impliqués</li> <li>- Comportements ou gestes de soutien (émotionnel, instrumental ou cognitif) reçus</li> </ul>
---	--	--

- Besoins ou difficultés comblés ou non pourvus par le soutien reçu
- Appréciation du soutien reçu (éléments rapportés de satisfaction ou d'insatisfaction)
- Durant l'attente d'une réponse :
  - Membres du réseau impliqués
  - Comportements ou gestes de soutien (émotionnel, instrumental ou cognitif) reçus
  - Besoins ou difficultés comblés ou non pourvus par le soutien reçu
  - Appréciation du soutien reçu (éléments rapportés de satisfaction ou d'insatisfaction)
- Lors du déménagement :
  - Membres du réseau impliqués
  - Comportements ou gestes de soutien (émotionnel, instrumental ou cognitif) reçus
  - Besoins ou difficultés comblés ou non pourvus par le soutien reçu
  - Appréciation du soutien reçu (éléments rapportés de satisfaction ou d'insatisfaction)

La lecture répétée des transcriptions des entretiens a permis d'identifier les concepts qui faisaient du sens pour les résidents interviewés et, comme on le verra dans le prochain chapitre, d'identifier des idéaux-types ou des modèles-types de transition et de soutien social.

### 3.3 – LA VALIDITÉ INTERNE ET EXTERNE DU PROCESSUS DE RECHERCHE

Dans un chapitre sur les critères de scientificité des méthodes qualitatives, Laperrière (1997) explique quelques-unes des méthodes utilisées par les chercheurs pour assurer la validité interne et externe ainsi que la fiabilité de leurs résultats. Parmi les procédures présentées, plusieurs ont été développées par les théoriciens de l'analyse par théorisation ancrée. On s'est inspiré de quelques-uns de ces procédés pour établir la solidité de nos modèles-types de transition et de soutien.

## ► La validité interne des modèles de transition et de soutien

Au plan de la validité interne des modèles de transition et de soutien proposés, on s'est assuré de la justesse de nos résultats et de la pertinence du lien établi entre nos observations empiriques et l'interprétation que nous en faisons, en restituant à la subjectivité sa place centrale dans l'analyse des différentes formes de soutien se manifestant et de la complexité des influences qu'elle subit en contexte naturel. On s'est assuré de la concordance entre les données empiriques recueillies auprès de nos participants et l'interprétation que nous en faisons, via un travail minutieux de lecture et de relecture des récits recueillis afin de dégager le sens donné aux événements ou aux situations que nous avons observées par les résidents qui nous les ont racontés. Durant l'analyse, on a constamment revu et, si nécessaire, modifié nos interprétations afin de donner des assises empiriques solides à nos modèles.

On s'est donc assuré que notre interprétation des données traduisait bien ce que les participants ont dit en empruntant les procédures de la théorisation ancrée. On a cherché à valider nos constatations en procédant par analyse itérative, c'est-à-dire en revenant plusieurs fois sur les mêmes données, en les relisant plusieurs fois, en les reliant entre elles et en revoyant au besoin leur catégorisation. Nous avons été attentifs à l'évolution des données en fonction des découvertes que nous faisons au fur et à mesure qu'avance la recherche, de manière à ce que nos hypothèses explicatives soient adaptables ou modifiables, ouvertes et réutilisables au développement ultérieur des connaissances ou à d'autres situations, moyennant des modifications mineures. On a aussi porté une attention particulière à la composition de notre échantillon de volontaires, afin qu'il soit représentatif de la population étudiée. C'est pourquoi les résidents interviewés affichaient un profil de l'autonomie comparable à celui de la clientèle hébergée en centre de soins de longue durée. Nous pensons que cet échantillon est suffisamment représentatif de la population âgée dont la perte d'autonomie exige l'hébergement dans un milieu de vie substitut pour souligner les dimensions essentielles du processus de transition vers ce type de ressource et du soutien reçu de ses proches durant la transition et ainsi assurer la portée explicative des modèles de transition et de soutien proposés.

#### ► La validité externe des modèles de transition et de soutien

En constituant notre échantillon avec des personnes présentant des profils de l'autonomie se rapprochant de la clientèle vivant en centre d'hébergement de soins de longue durée, on est en mesure de spécifier les limites de la possible généralisation des résultats à d'autres situations analogues ou populations ayant les mêmes caractéristiques, sous forme d'hypothèses de travail. C'est pourquoi, dans les sections précédentes, on a pris soin de décrire en détail la population étudiée ainsi que les caractéristiques du terrain où s'est déroulée la recherche, de même que les procédures de recherche utilisées et, dans le chapitre qui suivra, les situations observées. Les modèles de transition et de soutien que nous avons extirpé de notre analyse des récits des sujets interviewés devraient permettre, nous l'espérons, aux futurs chercheurs d'identifier plus facilement des situations similaires, assurant ainsi l'utilité générale des résultats discutés dans le prochain chapitre. Ce qui, en bout de ligne, devrait contribuer à une meilleure compréhension des processus qui sont à l'œuvre au niveau du rôle joué par le soutien social dans la transition en milieu de vie substitut, afin d'en proposer des généralisations hypothétiques, présentées sous forme de modèles de transition et de soutien qui n'en constituent qu'une illustration.

#### ► La fiabilité des modèles de transition et de soutien

La réalisation d'entrevues en profondeur a permis d'explorer les multiples facettes du phénomène étudié et d'en approfondir le sens pour en éliminer l'accessoire et en faire une interprétation plus serrée et tenant compte de leur évolution. C'est ainsi que nous avons assuré la fiabilité des modèles de transition et de soutien proposés et leur valeur prédictive. Nos résultats ne sont pas liés à des circonstances accidentelles et sont reproductibles, c'est-à-dire que d'autres chercheurs, employant les mêmes procédés auprès de populations similaires, arriveraient aux mêmes résultats. Nos résultats sont adaptables à d'autres situations, moyennant des modifications mineures qui n'altèrent en rien les dimensions centrales.

### 3.4 – LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Cette recherche a reçu l'approbation du Comité scientifique et d'éthique et de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Laval.

Au début de chaque rencontre, on a fourni au participant des informations plus détaillées sur l'étude et répondu à toutes leurs questions. Avant de commencer l'entretien, ils ont été assurés de la protection des renseignements personnels. Selon leur choix, ils ont lu attentivement, ou le chercheur leur a lu à voix haute, le formulaire de consentement, leur fournissant des garanties de confidentialité. On a pris soin de leur expliquer chaque item du formulaire. Ils ont également été informés qu'ils étaient entièrement libres de se retirer de l'étude à tout moment et qu'ils étaient toujours libres de répondre ou non aux questions posées, sans préjudice d'aucune sorte. On leur a assuré que leurs réponses ne seraient pas connues du CSSS et n'affecteraient pas les services qu'ils reçoivent présentement. Ils ont ensuite été invités à signer chacune des pages des deux exemplaires du formulaire et en gardent une copie avec eux.

### 3.5 – LES LIMITES DE CETTE RECHERCHE

Les limites de cette recherche sont nombreuses et il convient de préciser en quoi elles peuvent influencer le processus d'enquête et les conclusions formulées à la fin. Celles-ci renvoient aux limites de la subjectivité du soutien social, au nombre limité de cas étudiés, aux limites associées aux caractéristiques des participants et du milieu où l'on a effectué la recherche, aux problèmes soulevés par les entrevues individuelles, aux limites de la non-directivité des entretiens, au biais de mémoire et aux limites de l'approche rétrospective.

#### *3.5.1 – LES LIMITES DE LA SUBJECTIVITÉ DU CONCEPT DE SOUTIEN SOCIAL*

Le caractère subjectif du soutien, sur lequel insistent les perspectives interactionnelles et constructivistes retenues aux fins de cette recherche, soulève cependant certaines limites liées au concept lui-même. La nature subjective du soutien est l'une des critiques les plus fréquemment adressée aux définitions proposées de ce concept dont l'orientation se limite, dans bien des cas, aux

interprétations et perceptions personnelles du soutien. On reproche à ces définitions de se concentrer uniquement sur les aspects cognitifs et affectifs des relations et de tenir compte seulement de la manière dont une personne perçoit ses relations avec les autres personnes de son réseau. Le problème que cela soulève, selon Carpentier et White (2001), c'est qu'outre le fait qu'elle néglige la structure sociale dans laquelle s'insèrent les liens entre les personnes, elle ne tient pas compte des situations dans lesquelles un soutien est effectivement offert, même s'il n'est pas perçu ou interprété comme tel par la personne à qui il est destiné. Le soutien peut être intangible. Donc ce n'est pas parce qu'une personne n'est pas consciente du soutien qui lui est offert ou qu'elle ne le perçoit pas de cette façon que ça veut nécessairement dire qu'il n'y a pas de soutien.

Notre recherche n'échappe pas à ce genre de limite conceptuelle. Les formes de soutien que nous avons analysées sont celles que nos répondants ont identifiées selon la conception qu'ils en avaient. Une relecture attentive de leurs récits n'a pas permis d'identifier des sources ou des manifestations de soutien latentes dont les résidents interviewés n'auraient pas eu conscience ou n'auraient pas fait part au moment de l'entrevue. Aussi nous ne sommes pas si catégoriques quant aux limites conceptuelles associées au caractère subjectif du soutien social. Au contraire, nous croyons que c'est là une de ses principales richesses. Nous continuons à penser que les approches interactionnelles et constructivistes du soutien social sont les plus appropriées pour comprendre comment les acteurs vivent et ressentent au quotidien leurs interactions avec les personnes qui leur apportent du soutien, permettant ainsi d'aller bien au-delà des simples considérations objectives sur les mécanismes à travers lesquels fonctionnent ces réseaux d'entraide.

### *3.5.2 – LE NOMBRE LIMITÉ DE CAS ÉTUDIÉS*

Il est clair que le nombre de résidents rencontrés lors de cette étude est plutôt limité et qu'il est difficile d'en généraliser les résultats et d'en tirer un modèle explicatif définitif. Néanmoins, on maintient qu'il s'agit d'un nombre raisonnable et suffisant, compte tenu des difficultés propres aux caractéristiques de l'échantillon observé et à son recrutement et de la période de temps relativement courte pendant laquelle s'est échelonnées la collecte et l'analyse des données. Rappelons également que le profil de l'autonomie des résidents interviewés est comparable à

celui de la clientèle hébergée en milieu institutionnel, laissant ainsi présager l'utilisation possible de notre modèle d'analyse à d'autres populations et à d'autres types de milieu de vie substitut. Aussi en cherchant à identifier des modèles-types de transition et de soutien émergeant de l'analyse des expériences vécues par les résidents interviewés, nous espérons contribuer à l'émergence d'un modèle explicatif des indicateurs et variables en interaction dans l'aide apportée par les réseaux de soutien social au niveau de l'adaptation aux différentes étapes de la transition en milieu d'hébergement, qui sera utile à des recherches ultérieures.

### *3.5.3 – LES CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS ET DU MILIEU DE RECHERCHE*

Tout d'abord, les résidents interviewés ont des limitations fonctionnelles assez importantes. Ces personnes sont généralement plus difficiles à rejoindre en raison de leur condition de santé qui nuit à de tels contacts. Nous avons rencontré des personnes parfois confuses, qui n'arrivaient pas toujours à s'exprimer clairement. Comme il s'agit d'usagers ayant des pertes d'autonomie assez importantes pour justifier qu'ils soient hébergés, certains candidats ont vu leur condition se détériorer à un point tel qu'ils n'étaient plus aptes à participer à l'étude au moment de faire l'entrevue. À cela, s'ajoutent les personnes qui sont décédées entre le moment où nous avons consulté leur dossier et celui où nous étions prêts à les interviewer.

S'ajoutent à ces limites les caractéristiques du milieu où l'on a mené notre recherche. En effet, les Habitations St-Christophe sont un projet résidentiel dit alternatif qui demeure assez novateur au Québec. Il existe peu de projets semblables offrant ce genre d'alternative à l'hébergement en milieu institutionnel, tels les centres d'hébergement de soins de longue durée. Il serait risqué de généraliser nos interprétations à des personnes qui ont vécu un processus semblable à certains égards, mais qui présente aussi des différences importantes sur plusieurs aspects, parce qu'ayant conduit ces personnes dans un centre d'hébergement institutionnel (dans une minorité de cas) ou dans une résidence privée (dans la majorité des cas). Se préparer à aller vivre dans une résidence privée est une chose. Déménager dans un centre d'hébergement de soins de longue durée en est une autre. On peut imaginer ou supposer l'hypothèse que les caractéristiques du milieu de vie où s'en va vivre une personne, si elle les connaît déjà, auront une influence sur son expérience du processus l'y conduisant.

Il se peut aussi que l'on puisse attribuer en partie les résultats de notre étude au fait que la majorité des volontaires qui ont accepté d'y participer aient vécu une transition positive et que les personnes âgées qui ont vécu des difficultés importantes durant le processus qui a mené à leur hébergement ont refusé d'être interviewé. Il est possible également que, pour des raisons que l'on ignore, l'informateur clé ne nous ait pas transmis ces noms. Aussi, on peut concevoir que la nature des rapports, bons ou mauvais, entretenus par les résidents avec l'informateur clé ait pu influencer leur volonté de participer ou non à l'étude. On peut également envisager que la nature de ces rapports ait pu influencer les propos tenus en entrevue par ceux qui ont accepté d'y participer.

#### *3.5.4 – LES LIMITES DES ENTREVUES INDIVIDUELLES*

Outre les difficultés liées aux caractéristiques individuelles des sujets, le recours à la technique de l'entrevue individuelle pour recueillir des informations soulève aussi des problèmes. Certains résidents hésitent parfois à exprimer leur mécontentement ou leur insatisfaction sur certains sujets, parce qu'ils ont peur de subir des représailles de la part de leur entourage ou encore d'être pénalisées au niveau de l'aide et des services qu'ils reçoivent. On ne sait jamais vraiment si les garanties de confidentialité suffisent pour les rassurer et les convaincre de dire tout ce qui leur passe par la tête. C'est pourquoi une attention toute particulière a été portée à leurs craintes et à leurs appréhensions lors des entrevues. On a répondu à leurs inquiétudes et l'on a tenté de les rassurer du mieux possible. Aussi le sujet peut chercher à cautionner ses propres croyances. Il est alors difficile de juger avec certitude de la véracité de ses propos sans pour autant prétendre qu'il est peut-être en train d'exagérer la réalité, de dissimuler des faits ou de mentir.

Aussi notre présence aux Habitations St-Christophe n'était pas neutre. Nous étions en interaction constante avec le milieu dans lequel nous enquêtons et nous exerçons, par notre seule présence, une influence sur celui-ci. Notre savoir et celui des résidents que nous y avons rencontrés se sont mutuellement fécondés. Contrairement au mythe positiviste de l'objectivité scientifique, nos valeurs, croyances et attitudes personnelles, qui peuvent converger mais aussi diverger avec celles des résidents que nous avons interviewés, ont certainement influencé, malgré tous nos efforts pour en limiter les effets, notre perception de notre objet de

recherche, nos choix méthodologiques et notre interprétation des résultats. Notre analyse doit être prise pour ce qu'elle est en réalité : une interprétation personnelle des perceptions des personnes interviewées des différentes composantes et dimensions abordées et discutées avec elles du phénomène étudié.

### *3.5.5 – LES LIMITES DE LA NON DIRECTIVITÉ DES ENTRETIENS*

Du point de vue de la généralisation des résultats et de la validation en découlant du modèle explicatif proposé, l'utilisation d'un guide d'entretien non directif a aussi ses limites. Poupart (1997) conseille d'éviter le piège d'une trop grande non directivité parce qu'elle peut rendre plus difficiles les comparaisons entre les entretiens et nuire par la suite à la généralisation des résultats. Poupart (1997) rappelle les nombreuses critiques dont fait l'objet la non directivité. Ils sont nombreux à croire que la possibilité d'atteindre une parfaite non directivité et de régler de manière définitive la question des biais est un mythe. Poupart (1997) revient encore une fois sur la question de la neutralité qui n'est pas aussi grande qu'on veut bien le laisser croire. On peut rarement s'en remettre exclusivement aux thèmes introduits par l'informateur lui-même. C'est nous qui avons défini les thèmes abordés au cours des entretiens, imprégnant ainsi une direction aux récits de nos informateurs. Malgré toute la flexibilité et la souplesse que nous voulons bien accorder aux narrateurs, nos interventions vont bien sûr dans le sens de nos propres préoccupations de recherche mais aussi personnelles. Les relances (même les plus neutres en apparence), rappelle Poupart (1997), peuvent influencer sur le discours du narrateur. L'entretien place l'interviewé dans une situation qu'il est loin de toujours percevoir comme étant naturelle.

### *3.5.6 – LES BIAIS DE MÉMOIRE ET DE RÉTROSPECTION*

Une dernière question épineuse est celle des biais de mémoire et de rétrospection. La psychologie cognitive définit le biais de mémoire comme la préférence pour un type de traitement des informations ou des types de souvenirs particuliers, par exemple sous l'influence d'états affectifs. Quant au biais de rétrospection, il s'agit d'un biais de mémoire consistant à conformer un souvenir aux jugements, attitudes, évaluations, conceptions ou états du sujet au moment de la remémoration. Ces biais, soulignent Philippot (2007), sont induits par l'émotion et ne sont pas sans

conséquence quand vient le temps de se remémorer un évènement chargé émotionnellement. Et perdre son chez-soi ou quitter son chez-soi, involontairement, est un évènement très chargé émotionnellement. Dans son ouvrage sur la place des émotions en psychothérapie, Philippot (2007) définit les émotions comme étant constituées d'un ensemble de processus plus ou moins coordonnés et plus ou moins présents selon la nature de l'émotion. Dans le modèle explicatif qu'il propose, la première étape consiste à conférer une signification émotionnelle à une situation ou à un élément particulier de celle-ci. Cette première étape est désignée par l'expression « évaluation émotionnelle » ou, en termes plus scientifiques, « évaluation conceptuelle schématique sensori-motrice » d'un évènement ou d'une situation. Dépendre d'une tierce personne pour certaines tâches ou avoir besoin du soutien de quelqu'un d'autre ou encore apprendre que l'on ne peut plus demeurer chez-soi et qu'il faut se reloger en milieu de vie substitut sont toutes des situations dont l'évaluation émotionnelle qui en est faite influence comment celles-ci sont décodées, interprétées, vécues par celui ou celle qui vit ces situations. Le caractère émotionnel de ces situations constitue un défi auquel réagit immédiatement l'organisme humain dans toutes ses composantes. Aussi le départ forcé vers un milieu d'hébergement sera alors interprété comme une opportunité à saisir, une contrainte inévitable, une option à éviter, un deuil à surmonter, etc. Le corps et l'esprit se préparent alors à interagir d'une manière ou d'une autre avec leur environnement : refuser de voir la réalité ou résister, tenter de se dérober ou se résigner, se tourner vers ceux que l'on aime et solliciter leur aide, se replier sur soi et s'isoler, etc. C'est ce que Philippot (2007) appelle la tendance à l'action, chaque personne ayant sa propre façon de réagir à une situation ou à un évènement. Celle-ci déclenche alors un ensemble de réponses émotionnelles qui se manifestent sous formes de changements physiologiques (le cœur bat plus vite), expressifs (l'expression du visage change), comportementaux (des gestes d'impatience deviennent plus fréquents) ou cognitifs (une fixation est faite sur les aspects négatifs). Cette coloration subjective de l'expérience par l'émotion constitue ce que Philippot (2007) appelle le « sentiment subjectif ». La personne émotionnée se sent alors dans un état différent, ce qui peut altérer sa perception de la réalité, sur le moment présent comme après. L'interprétation subjective d'une situation ou d'un évènement, fondée sur les émotions que celle-ci provoque chez une personne, déterminera dans une plus ou moins grande mesure, dépendamment de chaque

personne, le souvenir qu'elle conserve de cette situation ou de cet événement lorsqu'elle sera appelée ou invitée à se remémorer celui-ci ou celle-ci.

C'est pourquoi toute recherche de nature rétrospective effectuée avec des sujets humains soulève le problème complexe et délicat de la reconstruction historique des faits subjectifs qui ont eu lieu depuis un temps relativement prolongé, et les conditions difficiles pour la réaliser. Nos participants sont des personnes âgées dans une période difficile de leur vie : une autonomie diminuée et une adaptation à un nouveau milieu de vie. Ce qu'on a tenté de récupérer ce ne sont pas des faits mais des expériences subjectives, émotionnellement chargées et probablement traumatiques, faisant partie d'un passé qui est assez différent de la situation actuelle dans laquelle nous leur avons demandé de récupérer leurs émotions et leurs sentiments du processus qui les a conduits aux Habitations St-Christophe et du soutien reçu de leurs proches durant cette étape de leur vie. Il devenait parfois difficile de faire la différence entre la perception des résidents interviewés du soutien social actuel et leur perception du soutien social passé, malgré les précautions prises durant la collecte des données. Pour pallier cette difficulté, les répondants ont été informés du caractère rétrospectif de l'étude avant le début de chaque entretien. On leur a expliqué qu'ils seraient interviewés sur des événements précis survenus avant leur arrivée aux Habitations St-Christophe. Certaines questions ont été répétées mais reformulées différemment pour vérifier s'il y avait des contradictions ou non dans les propos des répondants. Toutefois, il nous apparaît impossible d'éliminer complètement tout risque de distorsions possibles provenant des biais de mémoire entre la perception actuelle d'évènements passés et les évènements tel qu'ils se sont effectivement déroulés.

Nous recommandons au lecteur une certaine prudence dans l'interprétation des résultats analysés dans le prochain chapitre et des conclusions en découlant parce qu'elles reposent sur des données subjectives et émotives, et que celles-ci sont peut-être déformées par différents types de biais de mémoire plus ou moins importants. Un premier type de biais de mémoire mentionné par Philippot (2007), le biais attentionnel, est directement induit par l'émotion. Ce type de biais a des conséquences directes sur la mémoire des évènements émotionnels. Face à un événement chargé émotionnellement, on gardera en mémoire que les informations enregistrées et auxquelles on a prêté une certaine attention. Aussi la mémoire des

participants est en principe meilleure pour les éléments centraux d'un événement émotionnel que pour les éléments périphériques de la situation. L'hypothèse explicative la plus courante est celle de la focalisation de l'attention, selon laquelle l'attention serait préférentiellement allouée aux éléments émotionnels de la situation au détriment des autres. Ce biais attentionnel créerait ensuite un biais de mémoire émotionnel qui aurait des conséquences sur la fiabilité des témoignages relatifs à cette situation. Le deuxième type de biais, le phénomène de mémoire congruente à l'humeur, se base sur l'hypothèse selon laquelle la mémoire va encoder plus facilement un élément particulier d'un événement ou d'une situation si la coloration émotionnelle de celui-ci est congruente avec l'humeur du moment. Par exemple, la personne âgée encoderait, et donc retiendrait mieux, les conséquences négatives relatives au fait de se voir obligée de se reloger en milieu de vie substitut quand elle serait déprimée, et négligerait, donc ne se rappellerait pas, les bénéfices que lui procurerait la vie en milieu d'hébergement. Ce type de biais ressemble au troisième type, la mémoire dépendante de l'humeur, selon laquelle la personne se rappellerait plus facilement une information encodée dans un certain état d'humeur si elle est dans le même état d'humeur au moment de se rappeler celle-ci. Ainsi, quand une personne âgée serait en colère face aux tentatives d'un proche de la convaincre d'aller vivre en milieu d'hébergement, elle se rappellerait mieux les éléments choquants ou blessants qu'elle aurait mémorisés dans des situations où elle était en colère face à cette personne. Toutefois, rappelle Phillipot (2007), ces hypothèses ne seraient pas toujours observées au niveau empirique. Aussi, l'effet de mémoire congruente à l'humeur serait plus robuste que celui de mémoire dépendante de l'humeur. Enfin, un autre type de biais de mémoire émotionnel signalé par Phillipot (2007) est celui que les chercheurs ont nommé la « mémoire flash » en référence à l'image instantanée prise par un appareil photo. Contrairement aux types de biais précédents, où la mémoire est plus sélective, la personne se rappelant certains éléments seulement d'une situation ou d'un phénomène, la « mémoire flash » encoderait et retiendrait tous les éléments d'une situation ou d'un phénomène dans ses moindres détails. On observerait ce phénomène surtout lors de situations où l'on apprendrait une nouvelle fortement émotionnelle, comme le décès d'un proche par exemple. On retiendrait alors tous les éléments de l'évènement comme si nous prenions une photographie de cet instant qui s'imprimerait alors dans notre mémoire avec tous ses détails. Il faut cependant être très prudent avec ce phénomène, car si la personne a une

impression de réalisme extrême, les « mémoires flash » sont loin d'être fiables, parce qu'elles sont en fait des reconstructions fortement dépendantes des mécanismes sociaux et mentaux de ressassement de l'évènement. Tous ces types de biais mettent en évidence à quel point les émotions dirigent l'attention d'une personne vers les informations qui lui semblent pertinentes et comment celles-ci sont traitées plus en profondeur et mieux mémorisées.

Aussi, au moment de se remémorer une situation ou un événement, la personne cherchera à ce que ses souvenirs soient conformes à ses jugements, attitudes, évaluations, conceptions de cette situation ou de cet évènement au moment de la remémoration. Ainsi, si la personne est déçue ou insatisfaite de son nouveau milieu de vie, il est possible qu'elle décrive le processus qui l'y a conduit en termes plutôt négatifs au moment de se remémorer celui-ci. Si des conflits ou des tensions ont affecté négativement sa relation avec ses proches durant ce processus, il est possible qu'elle insiste sur les éléments négatifs du rôle joué par ses proches ou son réseau de soutien au moment où on lui demande de se rappeler cet événement. C'est ce qu'on appelle les biais de rétrospection. Il se peut aussi que ses souvenirs soient plus ou moins influencés par sa perception ou l'idée qu'elle se fait des attentes, jugements et conceptions de celui ou de celle qui lui demande de raconter cet événement ou cette situation. Au niveau de l'analyse et de l'interprétation des données, il faut faire preuve de prudence et garder à l'esprit que les huit personnes qui ont accepté de participer à notre recherche ont peut-être cherché à répondre de manière à se conformer à leur perception de ce que nous attendions d'eux, se remémorant certains éléments, positifs ou négatifs, et oubliant d'autres.

## CHAPITRE 4

### ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

Cette recherche exploratoire, ancrée dans les trajectoires des huit personnes âgées en perte d'autonomie ayant été interviewées, contribuera à une meilleure connaissance du rôle joué par leur réseau de soutien pendant la transition. Plus spécifiquement, l'analyse des entrevues aura permis de comprendre comment agit le soutien social dans le processus menant à l'hébergement des participants, ce que signifient pour eux les divers types de soutien reçu de leurs proches, les besoins auxquels répond le soutien reçu ou les fonctions remplies par ce réseau, la capacité du soutien fourni par le réseau pour faciliter la transition.

Ce chapitre est divisé en trois parties. La première relate le processus ayant mené à l'hébergement des répondants. Cette partie comprend trois sections. La première donne un bref aperçu des trajectoires individuelles des répondants précédant le processus d'hébergement et l'influence exercée par ces expériences sur la transition vers le milieu d'hébergement. La deuxième section porte plus spécifiquement sur le processus d'hébergement lui-même ou, si l'on préfère, sur les différentes étapes des trajectoires qui ont mené les répondants aux Habitations St-Christophe et sur ce qui a influencé ces trajectoires. Il y est question, entre autres, du processus décisionnel et de la manière avec laquelle cette décision a été prise, du rôle joué par les tierces personnes qui ont participé à la prise de décision et des raisons qui ont motivé le choix d'aller vivre aux Habitations St-Christophe. La troisième section traite des perceptions qu'ont les répondants de ce processus. Cette section s'intéresse plus particulièrement à la façon dont ils ont vécu et réagit à cette décision et aux étapes qui ont suivi (processus d'admission, attente d'avoir une réponse puis un logement, préparation et exécution du déménagement).

La deuxième partie du chapitre s'intéresse au rôle joué ou à l'action exercée par le soutien social dans le processus ayant mené à l'hébergement de ces personnes. Cette partie est divisée en trois sections. La première fournit une description des principales caractéristiques des réseaux de soutien des répondants, en commençant

par les types de réseau dont ils reçoivent du soutien, selon la nature du lien les unissant aux personnes faisant partie de ces réseaux (parenté, ami, professionnel ou autres). Ces caractéristiques comprennent aussi les perceptions qu'ont les répondants de la fréquence des contacts avec les membres de leur réseau, de l'intensité des liens avec ceux-ci et de leur disponibilité en cas de besoin. La deuxième section porte sur les différents types et les diverses formes que prend l'aide fournie par ces réseaux pendant la transition. On y traite des besoins auxquels répond le soutien, des trois grands types de soutien fourni (émotionnel, instrumental et cognitif) et des formes de soutien qui semblent être les plus fréquentes ou importantes selon les répondants. La troisième section relate leur appréciation du soutien reçu de leur réseau.

La troisième partie du chapitre propose une discussion autour des modèles de transition et de soutien qui émergent de l'analyse des expériences vécues par les répondants. On procède par cela même à l'identification de certains modèles-types selon le genre de la personne, la perception d'une transition réussie ou non, la perception d'un réseau de soutien de qualité (présent, disponible, aidant, apprécié et satisfaisant) ou non. On explore ensuite les liens possibles entre les modèles-types de trajectoires ou de transition et les modèles-types de soutien présentés, en proposant quelques explications des interactions probables entre les éléments positifs (appréciés) et négatifs (non appréciés) de ces modèles.

#### 4.1 – LE PROCESSUS MENANT AUX HABITATIONS ST-CHRISTOPHE

Certaines expériences qui ont marqué de manière significative les trajectoires résidentielles des répondants aident à mieux comprendre comment ceux-ci ont vécu le processus de transition qui les a menés aux Habitations St-Christophe.

##### *4.1.1 – LES TRAJECTOIRES RÉSIDENIELLES PRÉCÉDANT LA TRANSITION*

Ces expériences fournissent une indication de la facilité ou de la difficulté avec laquelle les répondants ont vécu les changements de domicile survenus au cours de leur vie adulte. À l'aide des commentaires recueillis sur les événements significatifs ayant marqué leur trajectoire résidentielle précédant la transition, on a un bon indice s'il s'agit d'une trajectoire vécue en douceur, sans anicroches ou difficultés

majeures, ou au contraire, d'une trajectoire plus difficile, marquée par des moments critiques ou des événements adverses. Des expériences qui, dans certains cas, faciliteront la transition vers le milieu d'hébergement, alors que dans d'autres cas, elles feront de ce processus une expérience plus difficile à vivre.

#### ► Le nombre de fois où les sujets ont déménagé durant la vie adulte

Le nombre de fois qu'une personne s'est relogée durant sa vie peut être un indice de sa capacité à s'adapter au relogement, ayant accumulé plus ou moins d'expérience en matière de déménagement. Au moins la moitié des répondants ont dit avoir eut une trajectoire résidentielle marquée par plus de cinq déménagements. Par ordre décroissant, on retrouve Madame D qui a déménagé au moins une douzaine de fois, Madame B qui a changé neuf fois de domicile, Madame A qui a vécu au moins à sept endroits différents et Monsieur E qui a déménagé à six reprises. Parmi les quatre autres répondants, trois d'entre eux (Monsieur C, Madame F et Madame H) ont déménagé à cinq reprises ou moins. L'autre répondante, Madame G, a connu seulement deux déménagements.

#### ► Le fait d'être propriétaire de son domicile

Le fait d'être propriétaire de son domicile et d'y vivre pendant plusieurs années signifie un plus grand attachement ou des liens plus forts avec celui-ci et un sentiment de perte plus grand, lié au fait de le quitter, comme ce fut le cas pour Monsieur E qui y a vécu vingt-deux ans.

*« C'est ma dernière maison, répond Monsieur E quand on lui demande quel a été l'endroit ou l'évènement le plus marquant ou significatif à ses yeux (...) C'était à moé, là. J'avais trois étages. Les chambres, le premier plancher, puis le sous-sol (...) J'ai resté là vingt quelques années (...) Non, 22 ans ».*

#### ► Les séquelles d'un déménagement forcé

Les traumatismes laissés par l'expérience d'un déménagement forcé dans le passé peuvent refaire surface lorsque la personne a l'impression que la transition vers le milieu d'hébergement lui est imposée. Comme ce fut le cas pour Madame B qui a vécu un déménagement forcé. Au retour d'un voyage à Haïti, elle a appris que le

propriétaire de l'immeuble où elle demeurait avait augmenté le prix du loyer. Selon elle, c'était tout simplement un prétexte pour les inciter à quitter parce qu'il ne voulait plus avoir de jeunes enfants dans son immeuble.

*« (...) Parce que j'étais partie justement à Haïti pour aller voir ma tante, explique-t-elle. Là, le propriétaire a augmenté (...) Quand je suis rentrée, le propriétaire ne voulait plus les enfants (...) J'ai dû laisser et aller à Rivière-des-prairies (...) ».*

Madame H a connu une expérience similaire :

*« J'ai été obligé de partir parce qu'il voulait prendre mon logement. Moi je restais dans le bas (...) Le monsieur achetait le bloc, puis il voulait prendre mon logement sur la rue Alexandre (...) Il a dit : vous êtes obligée de vous en aller. J'ai eu ben de la peine parce que j'avais un beau logement. Mon logement, je restais sur un coin. J'avais un très beau logement ».*

► L'absence de regrets lors de la séparation de son domicile

Au contraire, des expériences positives en matière de relogement et d'enracinement peuvent faciliter la transition lorsque vient le moment de se reloger en milieu d'hébergement. Madame A, par exemple, dit n'avoir jamais vécu d'expériences traumatisantes ou éprouvé de sentiments négatifs lorsqu'elle devait déménager. *« Ben moi je m'attache pas, dit-elle (...) Je ne m'attache pas comme ça. J'étais heureuse à chaque fois que je déménageais ».* Cette capacité à se détacher facilement de son milieu de vie peut faciliter l'anticipation de la perte à venir de son chez-soi lors de la transition vers le milieu d'hébergement.

D'après l'une de nos participantes, ce n'est pas parce qu'un relogement est rendu nécessaire à la suite d'un sinistre ou d'un désastre, que la transition est nécessairement une épreuve difficile à vivre. Dans le cas de Madame G, l'incendie de son logement n'a pas été, contrairement à ce que l'on aurait pu croire, un épisode traumatisant ou une source importante de stress. *« Pantoute, pantoute (...) Aucun attachement »* a-t-elle répondu lorsqu'on lui a demandé si la perte de son logement avait été une épreuve difficile.

► Le sentiment d'attachement au domicile actuel

À l'inverse, si l'attachement au domicile actuel est plus grand, la séparation peut être plus difficile à accepter. Sans pour autant qu'il s'agisse d'une expérience traumatisante, Madame D avouait avoir eu à chaque fois l'impression de perdre quelque chose lorsqu'elle déménageait. Chaque fois, l'attrait de la nouveauté compensait pour la peine ressentie et faisait en sorte qu'il s'agissait d'une expérience plutôt stimulante. « *Je me suis toujours attaché, explique-t-elle. Il y a toujours eu un pincement de cœur de partir, mais en général c'était pour quelque chose de nouveau puis d'aussi attirant* ».

C'est aussi le cas de Madame G qui a vécu de belles années dans une résidence pour personnes âgées autonomes.

*« Oui, la Girondière, répond celle-ci quand on lui demande quel a été l'endroit le plus significatif à ses yeux (...) C'est super beau. C'est tout en tapis. Ça vaut la peine d'aller voir ça. C'est super beau. On a un grand hall d'entrée. On a tous les loisirs au sous-sol. T'sé admettons qu'on veut jouer aux cartes quelque chose. On va jouer au sous-sol. Mais, il n'y a pas rien de cela ici (Habitations St-Christophe). Il n'y a pas de cartes ».*

► Le choc de cesser de faire les choses qui nous tiennent à cœur

Chez certains, un changement important du mode de vie rend la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement plus difficile à accepter. Certaines habitudes de vie de longue date rendent la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement plus difficile à prendre et à accepter. C'est notamment le cas de Madame D, pour qui les cinq dernières années passées à voyager au Mexique furent celles qui l'ont marqué le plus. Pour elle, c'était en quelque sorte la réalisation de son rêve de voyager, rêve qu'elle pouvait enfin se permettre parce que ses enfants étaient devenus des adultes. Elle était enfin libre de partir pour de longues périodes. Ses voyages lui procuraient un « *sentiment de liberté* ». Cinq ans plus tard, son rêve a pris fin de façon abrupte lorsqu'elle a subi un infarctus. Ce fut pour elle un véritable choc parce qu'elle aurait voulu poursuivre ses périples. Cet infarctus a subitement fait d'elle une personne dépendante, condition à laquelle elle n'était pas du tout habituée.

### ► Les joies et les désagréments d'un séjour temporaire chez un enfant

Deux participants ont vécu des évènements qui les ont rapproché (dans un cas) ou éloigné (dans l'autre cas) de leurs enfants, influençant non seulement la qualité des relations avec eux mais aussi leur comportement en matière de recherche de soutien auprès de ces personnes. Juste avant de venir vivre aux Habitations St-Christophe, par exemple, l'appartement de Madame G a brûlé. Ce qui l'a obligé à aller vivre quelques jours chez ses enfants. Aussi lorsque son fils s'est acheté une maison, Monsieur C a décidé d'aller vivre chez lui pour être plus près de sa famille. *« Mon fils s'est acheté une maison. Il dit m'a te protégé, ça va être moins ennuyant (...) Je me suis dit, m'en va être plus proche de ma famille ».*

Toutefois, dans le cas de Monsieur C, le séjour chez son fils a facilité la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement. Celui-ci a décrit les quelques années où il a vécu chez son fils comme une période plus difficile. Il dit y avoir vécu de bons moments, mais en même temps il dit qu'il n'y retournerait peut-être pas si c'était à refaire. La situation s'est compliquée lorsque son fils a commencé à avoir des ennuis professionnels et familiaux qui l'ont conduit à se séparer de son épouse. *« Après, ça fermé, ça pas marché son affaire, explique t-il. Y avait des problèmes de famille puis y s'est séparé ».* Monsieur C s'est senti obligé de lui donner de l'argent pour l'aider à surmonter ses difficultés. *« Alors j'ai dit je vais te donner de l'argent encore. Mais c'est par obligation ».*

#### 4.1.2 – LES TRAJECTOIRES AYANT MENÉ À L'HÉBERGEMENT

Selon les participants, la transition vers le milieu d'hébergement a été marquée par le modèle décisionnel (souhaité, négocié ou contraint), le rôle joué par le réseau de soutien (conseiller, *leader*, accompagnateur, protecteur) et les motifs invoqués (dégradation progressive de l'autonomie, détérioration subite des capacités, caractéristiques du milieu de vie recherché, raisons familiales).

### ► Le processus décisionnel

On observe chez les répondants trois grands types de profil décisionnel en ce qui concerne les modalités selon lesquelles a été prise la décision de recourir à

l'hébergement. Ces profils permettent de voir si les répondants ont eu le sentiment d'une décision souhaitée ou au contraire d'une décision contrainte, que ce soit en raison d'une tierce personne ou d'un événement incontrôlable ou les deux à la fois. Ces profils permettent aussi de voir si cette décision a fait suite à un travail de réflexion personnelle plus ou moins long ou, au contraire, a été précipitée par une crise majeure ou un événement particulier se produisant de manière subite et inattendue. Ces profils permettent enfin de voir si les répondants sont passés ou non par une phase de résistance.

#### *A. Le modèle souhaité (non imposé)*

Le premier type de profil est celui où la décision demeurerait volontaire, initiée seule par la personne concernée, mais prise après consultation de tierces personnes. La personne concernée demeurerait seul maître de la décision finale, mais tenait compte des opinions émises par ces tierces personnes. Si l'événement déclencheur était associé à des circonstances involontaires ou hors de son contrôle, la décision de se reloger demeurerait la sienne et ne lui était pas imposé par qui que ce soit. Sa décision faisait suite à une prise de conscience et à un travail de réflexion.

On retrouvait ce modèle chez Madame A pour qui la décision d'aller vivre aux Habitations St-Christophe a été un choix personnel, mûri et réfléchi. C'est une décision qu'elle a initié elle-même après avoir pris conscience de sa condition.

*« Cela a été ma propre décision personnelle (...) Parce que j'étais pas obligé de partir moi (...) Si on m'avait forcée, je me serais révoltée (...) C'est une décision personnelle (...) C'est moi personnellement qui y songeait, parce qu'en voyant que je vieillissais, il fallait qu'il y ait une conclusion. Fait qu'automatiquement, on devient obligé de prendre un local, une maison où il y a des services (...) C'est logique, parce qu'on a pu la même capacité ».*

Il s'agit selon elle d'une décision qui était prévisible et inévitable à court terme. « Ça aurait été à recommencer cette année ou l'année prochaine si je ne l'avais pas fait l'an dernier. C'était à prévoir » explique t-elle. Dès que les premiers signes de maladie sont apparus, il valait mieux, selon elle, commencer à chercher un endroit qui convenait mieux à sa situation plutôt que de prendre le risque d'attendre trop longtemps pour se voir ensuite imposé un endroit qui ne lui plairait pas. « Il faut pas attendre quand on est malade. Quand on est malade, il nous rentre à l'hôpital

*puis après ça, ils attendent de nous trouver un endroit qui n'est pas toujours à notre choix ». Ses enfants ont respecté sa décision. « Dans un sens, ils me laissaient libre de ma décision... (...) Ils me laissait libre ».*

### *B. Le modèle intermédiaire (négocié)*

Dans le deuxième modèle, la décision n'était pas initiée par le répondant, mais suggérée ou conseillée par de tierces personnes, et ensuite prise seule par la personne concernée, après consultation de ces tierces personnes. Il y avait « négociation » entre le sujet et les tierces personnes (proches, professionnels) quant à la décision de devoir se reloger et quant au moment de le faire.

Madame B, par exemple, soutenait que la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement avait été un choix personnel, mais reconnaissait l'influence exercée par son médecin et son ergothérapeute qui l'ont aidé à prendre conscience qu'elle ne pouvait plus rester seule dans sa condition actuelle parce qu'il n'y aurait pas de secours immédiat en cas d'urgence. Toutefois, au moment de prendre la décision, Madame B tenait à conserver son indépendance. Elle ne voulait pas que ses enfants décident à sa place. Elle voulait pouvoir choisir ce qu'elle aimait, selon ses goûts et ses préférences. D'ailleurs, ses enfants ont été surpris de sa décision au début. Elle était tout à fait consciente qu'ils étaient plutôt réticents à ce qu'elle aille vivre en milieu d'hébergement. Son fils aurait préféré qu'elle demeure chez lui alors que sa fille aurait préféré qu'elle vienne vivre chez elle.

Pour Monsieur C, le choix d'aller vivre en milieu d'hébergement a aussi été sa propre décision, même si c'est son médecin qui lui en a parlé le premier, agissant ainsi comme une « bougie d'allumage » enclenchant le processus de réflexion. Il s'agissait donc d'une décision qu'elle a commencé à envisager de façon sérieuse à partir du moment où son médecin lui a fait prendre conscience qu'il avait besoin d'un environnement adapté à son handicap. « *Je suis handicapé, explique-t-il. Il va falloir que j'aille dans un endroit où je serai (inaudible) en cas des fois (...) Ça fait longtemps que j'y ai pensé. Je me suis dit : comment est-ce que ça va finir ?* ».

### C. Le modèle contraint (imposé)

Le troisième type de profil était celui où, cette fois, la décision de se reloger était contrainte non seulement par les circonstances mais par de tierces personnes.

Pour Madame D, il s'agissait d'un choix imposé. « *C'est pas moi qui l'a prise* » dit-elle par rapport à la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement. « *C'est pas un choix, c'est imposé. Ça m'a été imposé* ». Un ACV l'a obligé à mettre fin à ses voyages. « *C'est l'infarctus, ma maladie qui a fait ça, c'est une maladie qui est comme quasiment un accident. Dans une minute ta vie à change* ». Cette décision, explique-t-elle, a été davantage celle de sa travailleuse sociale et de sa fille. « *C'est plus la travailleuse sociale qui a pris la décision, qui a fait comprendre ça à ma fille, puis que ma fille a tenté de faire comprendre à moi* ». Monsieur E a aussi parlé d'une décision subite et imprévue provoquée par son ACV et imposée par ses enfants qui ne voulaient pas qu'il retourne vivre seul chez lui. « *C'est mon fils, dit-il quand on lui a demandé qui a pris la décision. Je ne voulais pas venir ici parce que je connais pas ça (...) Je voulais retourner chez moi (...) mais c'était impossible* ».

Madame H a également parlé d'une décision forcée et précipitée.

*« Ils disaient : on a besoin du lit. Il faut que vous sortiez. Puis, ils me demandaient quand est-ce que vous partez ? (...) Encore deux jours après : quand est-ce que vous vous en allez ? On a besoin du lit. Mais qu'est-ce que vous voulez ? S'ils avaient dit : Allez dans votre bungalow. J'aurais sorti avant. Mais là, je ne pouvais pas sortir, ils ne voulaient pas ».*

Ce fut aussi une décision plus difficile à accepter pour Madame H qui aurait préféré retourner vivre dans son bungalow à sa sortie de l'hôpital.

*« Difficile un peu pour commencer (de) quitter mon bungalow » dit-elle. « C'est le CLSC qui nous ont placé ici. Parce qu'ils voulaient pas que je m'en aille dans mon bungalow. Moi je voulais aller dans mon bungalow. J'aimais ça. J'étais à côté de mes frères. J'y allais souvent. Puis là, ils ont dit vous avez besoin de soins ».*

On observait deux sous-modèles quant au choix de l'endroit. Dans un cas, même si la décision fut contrainte, le choix de l'endroit a résulté d'une décision consensuelle ou négociée avec d'autres membres de l'entourage. À titre d'exemple, Madame F dit

qu'elle n'a même pas eu le temps d'y penser. « *Je n'ai pas eu le temps de réfléchir tout à fait (...) Les enfants ont décidé pour moi que je devais déménager* ». Toutefois, le choix des Habitations St-Christophe s'est fait en concertation avec ses proches. Elle a pris sa décision, après en avoir discuté avec ses enfants qui voulaient connaître son opinion, ce qu'elle pensait de la possibilité d'aller vivre dans ce genre de résidence. « *Ils m'en ont parlé, puis ils ont dit qu'est-ce que tu en penses de ça maman. J'ai dit c'est bien* ».

Dans l'autre cas, le choix de l'endroit a été contraint et ne correspondait pas au type d'endroit où elle aurait voulu vivre. Madame G, par exemple, a parlé d'une décision prise à contrecœur. Elle aurait préféré une résidence plus luxueuse. « *Parce que moi, je voulais aller rester aux résidences, les belles résidences. Tant qu'à changer, j'aimerais quelque chose de beau* ». Mais ses enfants lui ont fait prendre conscience qu'elle n'en avait pas les moyens.

#### ► Le rôle joué par les tiers dans les décisions prises

À travers ces modèles, on comprend mieux la nature et les modalités de participation des personnes faisant partie de leur réseau de soutien. De manière générale, ces personnes ont assumé quatre grands rôles : conseiller, *leader*, accompagnateur et support.

##### A. Le rôle de conseiller

Ce rôle de conseiller a été joué dans bien des cas par des professionnels de la santé ou d'autres intervenants de qui ils recevaient des services et n'ayant aucun lien de parenté. Ce rôle a été joué à deux niveaux.

D'abord au niveau de la prise de conscience de la situation et de la nécessité de penser à se reloger. Dans le cas de Madame B, son médecin et son ergothérapeute sont les deux personnes qui ont le plus influencé sa décision. Son médecin lui a fait prendre conscience qu'il était trop risqué dans sa condition actuelle de rester seule et lui a suggéré d'aller vivre chez l'un de ses enfants. Son ergothérapeute lui a fait comprendre qu'elle devait aller vivre quelque part où elle recevrait le soutien dont elle a besoin et lui a suggéré différents endroits convenant à ses moyens. Quant à

Madame D, c'est une travailleuse sociale qui a le plus influencé sa décision d'aller vivre aux Habitations St-Christophe. *« Donc, à l'hôpital où j'étais, explique-t-elle, c'est la travailleuse sociale qui justement m'a fait comprendre qu'il fallait, que je vienne dans un endroit où j'avais de l'aide ».*

Ce rôle de conseiller a aussi été joué au niveau de la suggestion d'un endroit. Dans le cas de Monsieur C, c'est son médecin qui lui a parlé en premier des Habitations St-Christophe après en avoir discuter au téléphone avec le responsable du projet. *« Ça commencé, c'est le médecin qui m'a averti, explique t-il. Y m'avait dit. J'ai appelé la résidence, le CLSC. Le monsieur, je me souviens plus de son nom. Monsieur Untel, je pense ».* Dans le cas de Madame G, c'est son intervenante de l'aide sociale qui lui a suggéré les Habitations St-Christophe en raison de la panoplie de services qu'on y retrouve. *« (...) J'ai rencontré le bien-être social, elle m'a dit : G Tu ferais bien mieux d'aller là, à St-Christophe. Tu aurais tous les soins. Puis çï, puis ça. Fait que c'est pour ça que je suis venue ici (...) Elle a dit G. Tu serais mieux là ».*

#### *B. Le rôle de leader*

Dans un cas en particulier, Madame H, des intervenants du CLSC de qui elle recevait des services ont joué un rôle de *leader* dans la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement. Sans leur intervention, elle ne serait jamais venue aux Habitations St-Christophe. *« C'est eux autres (les intervenants du CLSC) qui nous ont runné, dit-elle. C'est pas nous autres qui runnent. C'est eux autres. Je ne serais pas sortie de l'hôpital sans ça. Je ne serais pas en venu ici ».*

#### *C. Le rôle d'accompagnateur*

Ce rôle d'accompagnement a surtout été assumé par les enfants des répondants, principalement pour aller visiter les Habitations St-Christophe ou d'autres endroits.

C'est le cas des enfants de Madame A qui l'ont accompagné pour aller visiter des résidences pour personnes âgées en perte d'autonomie. Constatant que leur mère était peu emballée par les endroits visités, ils l'ont amené visiter les Habitations St-Christophe. *« Ils sont venus tous les deux visiter avec moi, pour avoir mon consentement, explique-t-elle, et connaître eux autres aussi, s'ils acceptaient, si*

*c'était raisonnable, si c'était convenable* ». Le fils de Madame B l'a emmené visiter les résidences dont lui avait parlé son ergothérapeute, incluant les Habitations St-Christophe. Dans le cas de Monsieur E, c'est son fils cadet qu'il l'a accompagné pour aller visiter les Habitations St-Christophe. *« Faque un après midi, il (son fils) m'a amené, puis j'ai vu ça, puis j'ai opté pour les appartements »*.

#### *D. Le rôle de protecteur*

Dans certains cas, les enfants des répondants ont aussi joué un rôle de support, en appuyant la décision prise, leur procurant ainsi le sentiment d'être approuvé, d'avoir fait le bon choix. Il s'agissait, selon les enfants de Madame A, d'une opportunité à ne pas manquer. *« C'est ce que vous voulez profitez-en, parce que c'est une bonne occasion »*. Quant à Monsieur C, ses enfants ont respecté son choix sans problème. *« Ils n'ont pas réagit du tout (...) Ça été comme si j'étais pas handicapé »*. Sur le coup, ils n'ont rien dit. *« Ils l'ont pas dit. Ils l'ont même pas dit. Y ont même pas pensé (rire) »*. Les enfants de Madame D étaient du même avis que la travailleuse sociale. Ils étaient soulagés que leur mère aille vivre à cet endroit. Selon eux, leur mère y serait plus en sécurité et recevrait ainsi tous les services dont elle avait besoin.

*« Ma fille a vraiment été soulagée parce qu'elle savait que j'aurais de l'aide ici si j'en avais de besoin. C'était un milieu où il y a de la sécurité. J'ai un life line. Il y a deux repas par jour à la salle à manger. C'est un endroit quand même, moi je ne le voyais pas dans ce temps-là, mais c'est un endroit idéal pour moi. Puis, ils ont réagit comme ça. Y étaient soulagés que j'avais »*.

Selon Madame F, le choix des Habitations St-Christophe fut davantage celui de ses enfants que le sien. *« Mes enfants ont dit : maman, manque pas cette chance-là, n'attend pas d'être obligée d'attendre de sortir de l'hôpital »*.

#### ► Les motifs des décisions prises

En analysant les commentaires des répondants, on observe au moins quatre types d'évènements qui ont influencé le processus les ayant menés aux Habitations St-Christophe : une prise de conscience progressive de la diminution de leurs

capacités, une crise subite associée à une détérioration rapide de leur condition, les caractéristiques du milieu de vie recherché et des motifs familiaux.

#### *A. La dégradation progressive de l'autonomie*

Chez certains répondants, la détérioration de leurs capacités a enclenché le processus qui a conduit à l'hébergement. Ce processus s'est accompagné d'une prise de conscience progressive de la diminution de leur autonomie.

C'était le cas de Madame A qui expliquait sa décision d'aller vivre aux Habitations St-Christophe en raison de la diminution de son autonomie et son intérêt de moins en moins grand pour les tâches domestiques.

*« Naturellement, cela s'explique bien par le vieillissement (...) Et puis là en vieillissant, on perd de l'autonomie. On s'aperçoit que l'on a plus de difficulté. On n'a plus le goût de faire à manger (...) J'étais rendu à ... quand je suis arrivée ici, j'avais 88 ans (...) Parce que cela me tentais plus de me faire à manger. Je négligeais un repas. Au lieu de prendre un repas complet, je mangeais une poignée de noix (...) Puis, à part de ça tout le monde, en vieillissant, on vient tous tanner de manger. Ça fait dont longtemps qu'on mange (rire) ».*

Elle a pris conscience d'avoir besoin d'une résidence avec des services de soutien.

*« C'est juste de penser qu'il faut une résidence pour nous aider avec des services (...) Alors dans ma tête, je me disais : En vieillissant, il va falloir que j'ai des services, il va falloir que j'ai besoin d'aide (...) Ben j'étais rendu à 88 ans là. Alors, c'était raisonnable que je trouve un endroit avec des services ».*

Pour sa part, Monsieur C soutenait qu'il n'aurait jamais accepté d'aller vivre aux Habitations St-Christophe s'il n'avait pas été handicapé. Ça faisait déjà un certain temps, explique-t-il, que ses problèmes de mobilité et son incapacité à vaquer normalement à ses occupations quotidiennes l'avaient conduit à réfléchir à la possibilité d'aller vivre dans une résidence pour les personnes âgées ayant besoin de soutien à l'autonomie. De son côté, Madame G explique son choix en raison de sa mobilité réduite. *« Je suis toujours en train de tomber »* dit-elle.

### *B. La détérioration subite des capacités*

Chez d'autres répondants, c'était la détérioration rapide de leur autonomie suite à une crise subite et imprévue qui avait motivé la décision. Dans ces trajectoires, la dégradation de la santé survenait à la fin du processus ou représentait l'étape ultime et finale du processus ayant motivé un hébergement à courte échéance.

C'était le cas de Madame D qui affirmait avoir pris cette décision en raison des séquelles laissées par son infarctus. *« C'est pas un choix, dit-elle (...) C'est tout de suite en revenant de voyage que j'ai eu mon infarctus. J'ai été hospitalisé six mois »*. C'était aussi le cas de Monsieur E qui justifiait sa décision par les séquelles laissées suite à son accident cardio-vasculaire. *« C'est parce que j'ai fait un ACV au mois de septembre l'année passée, explique-t-il (...) Ça pardonne pas là »*. Madame F affirme également que ce sont ses problèmes de santé qui l'ont amené à prendre cette décision. *« J'ai été bien malade, dit-elle, je pensais mourir »*. Enfin Madame H parlait de son hospitalisation comme l'événement déclencheur qui l'avait conduit à prendre la décision d'aller vivre aux Habitations St-Christophe.

*« À l'hôpital, c'est ma nièce qui m'a amené (...) Elle a pris ma pression là. Elle a dit : Ton pouls 125 ma tante (...) Elle dit : Ma tante, je vais prendre ton pouls. Comment ça tu vas prendre mon pouls (...) Elle dit tu vas à toilette, tu vas à la toilette. C'est pas normal ça. Fais que là, elle dit 125 c'est pas bon. Elle est bonne dans médecine. Elle connaît tous les remèdes. Fait que là elle dit : je t'habille puis on s'en va à l'hôpital. Ils m'ont gardé tout de suite. C'est là qui m'ont passé des scanners, passé toutes sortes d'affaires. Fait que c'était long. Oh seigneur »*.

### *C. Les caractéristiques du milieu de vie recherché*

Outre leurs problèmes de santé et la diminution de leur autonomie, la décision d'aller vivre aux Habitations St-Christophe s'expliquait aussi par des motifs liés au type de milieu recherché. Les caractéristiques recherchées par les répondants couvraient les aspects suivants : le type de logement recherché, l'emplacement de celui-ci, les services qui y étaient offerts et la recherche d'un environnement sécuritaire.

En ce qui a trait au type de logement recherché, Madame A disait vouloir choisir sa future résidence pendant qu'il en est encore temps. Elle voulait ainsi éviter de se

faire imposer un endroit qui ne lui plaît pas. Durant l'entrevue, elle a raconté avoir entendu parler de situations révoltantes vécues par des personnes âgées dans certaines résidences pour aînés. *« Quand j'entends certaines personnes âgées, ils ont de la difficulté dans certaine résidence. Je trouve ça révoltant »*. Elle a aussi expliqué sa décision d'aller vivre aux Habitations St-Christophe parce qu'elle n'aimait pas les autres résidences qu'elle a visitées.

*« (...) Avant de venir voir ici, j'ai été voir d'autres résidences (...) les logements me convenaient pas, c'était soit une chambre et demie, c'était plus luxueux, peut-être plus de salon, une bonne salle à manger, mais peut-être plus snob aussi. Puis ça, ça me ne plaisait pas. J'ai été voir d'autres résidences qui étaient beaucoup plus dispendieuses, à part de ça »*.

Quant à Madame B, elle ne voulait pas une simple chambre mais un vrai appartement avec sa propre salle de bain. Elle voulait un appartement qu'elle allait pouvoir meubler et décorer à son goût avec ses effets personnels. En d'autres mots, elle voulait avoir son propre appartement pour y faire ce qu'elle veut, quand elle veut, comme elle veut. Madame B dit aussi avoir choisi les Habitations St-Christophe parce qu'elle n'aimait pas les autres résidences qu'elle a visitées.

Selon Madame D, ce qui l'a attiré le plus, c'était l'aménagement des lieux, c'est-à-dire la possibilité d'y occuper un appartement complet. *« Oui je suis aller en voir (des résidences), explique-t-elle, mais c'était plus des chambres. Puis, j'avais horreur de penser que j'aïlle en chambre. Ça je ne l'acceptais pas »*. Elle a apprécié tout particulièrement le fait de pouvoir vivre dans appartement semi autonome plus grand que ceux qu'elle avait visité.

*« Oh oui, ici, c'était plus grand. Ça avait l'air plus appartement. J'étais plus autonome, même si c'est semi autonome, la partie du semi, je l'avais. L'autre partie, j'en avais de besoin, c'était là aussi. Alors, c'était très attirant. Au coup d'œil »*.

Les Habitations St-Christophe ont aussi été le premier choix de Monsieur E parce qu'elles offraient la possibilité de vivre dans un vrai appartement. *« C'est le premier que j'ai visité, puis j'ai tombé en amour avec »*.

L'emplacement du logement a aussi été un facteur déterminant chez certains répondants, notamment chez Monsieur C. S'il a choisi les Habitations St-Christophe,

c'est d'abord et avant en raison de leur emplacement, à mi-chemin entre ses deux garçons.

*« C'est ça, la situation géographique. Regardez bien, on va dire, exemple (...) C'est un peu centré. Pour la géographie, c'est bon. Laval on peut voyager facilement (...) J'ai pensé que j'étais entre mes deux fils pour le voyage (...) C'est ça qui m'a influencé le plus ».*

De même, la principale raison pour laquelle Madame H a choisi les Habitations St-Christophe, c'est parce qu'elles étaient situées dans le quartier où elle habitait depuis 60 ans. Ce qui lui permettait de ne pas être trop dépaysée et de rester près de ses deux frères. *« Je ne voulais pas aller vivre ailleurs (...) Oh non, Je ne voulais pas. Je ne voulais pas, non. Je ne voulais pas partout. Non. C'était mon bungalow ou ici (...) J'aime mieux rester ici ».*

Selon Madame D, un autre attrait concernait les services qu'on y offrait, en particulier la possibilité de se faire livrer ses repas à domicile et le soutien des préposés.

*« À cause de qu'est ce qu'il y a comme support, comme je disais le life line, les repas. Même si j'en prend pas deux repas par jour, j'en prends juste un, ils étaient là. Même que là je veux dire que c'est livré à mon appartement à cause des douleurs que j'ai. C'est à cause du support qu'il y avait ici dans les préposés, aussi je pense que c'est surtout ça ».*

Madame H faisait également référence aux services de soutien aux activités de la vie quotidienne.

*« Parce que moi, je ne veux plus faire à manger, monsieur, explique-t-elle. Parce que là. On a le dîner et le souper ici. Je fais rien que mon déjeuner. Je ne voulais plus faire à manger. J'en ai assez fait à manger que je ne veux plus en faire (...) Ici, on a notre dîner et notre souper. Puis, on mange très bien. On mange très bien ».*

Enfin, la recherche d'un endroit sécuritaire a motivé les décisions de certains répondants. Selon Madame B, les Habitations St-Christophe lui offraient la possibilité d'avoir son propre logement tout en ayant accès à des services de soutien dans un environnement sécuritaire. Madame F était aussi à la recherche d'un endroit sécuritaire, ce que lui offraient les Habitations St-Christophe. *« Je*

*cherchais la sécurité. Je l'ai trouvé* ». Madame G a également choisi cette résidence parce qu'elle était sûr d'y être en sécurité.

#### *D. Les motifs familiaux*

Trois répondants ont aussi mentionné des motifs de nature familiale. Deux d'entre eux, Madame A et Madame G, voulaient rassurer leurs enfants. La décision prise visait à réduire leurs inquiétudes. Chez le troisième répondant, Madame B, la décision visait à mettre fin à une situation désagréable. Elle vivait chez son fils quand elle s'est rendu compte qu'il serait peut-être mieux pour elle d'avoir son propre appartement, mais qu'en même temps, il serait préférable qu'elle aille vivre quelque part où elle ne serait pas seule. Toutefois, elle ne voulait plus rester chez son fils parce qu'elle ne s'entendait pas bien avec sa belle-fille.

#### *4.1.3 – LA PERCEPTION DU PROCESSUS PAR LES RÉPONDANTS*

La perception des sujets rencontrés en entrevue du processus ayant mené à leur hébergement était déterminée principalement par leur capacité à accepter les décisions prises (par eux ou par d'autres) et la façon dont ils avaient vécu les différentes étapes du processus de transition vers leur nouveau milieu de vie.

##### ► Les réactions des sujets aux décisions prises

Dépendamment des circonstances, la décision d'aller vivre aux Habitations St-Christophe était considérée par certains comme une opportunité à ne pas manquer. D'autres estimaient qu'il s'agissait d'une décision raisonnable ou du meilleur choix possible compte tenu de leur situation. D'autres encore la percevaient de manière plutôt négative ou jugeaient qu'il s'agissait d'une décision prise à contrecœur, voir même nuisible, par eux-mêmes ou par leur entourage. Certains associaient enfin cette décision à un fait accompli sur lequel ils n'avaient aucun contrôle. En analysant les émotions et les sentiments des répondants on est en mesure de distinguer trois modèles ou types de réactions aux décisions prises. Dans le premier modèle, l'hébergement est vu comme une opportunité prometteuse et une source de soulagement et de bien-être correspondant à leurs préférences. Dans le deuxième modèle, l'hébergement est vu comme une source d'inquiétude,

d'incertitude accompagné du sentiment d'être bousculé (ou de manquer de temps) et de moments de regrets. Dans le troisième modèle, la transition est vécue comme un véritable choc associé à un bouleversement profond de son mode de vie et au sentiment de perdre une partie de sa liberté.

*A. Une opportunité prometteuse (source de soulagement et de bien-être)*

Pour certains répondants, Madame B et Madame H, cette décision a été une source de soulagement et de bien-être. Madame H, par exemple, s'est dit soulagée lorsqu'elle a obtenu son logement aux Habitations St-Christophe, tellement elle avait hâte de sortir de l'hôpital.

*« Je voulais sortir (...) J'avais hâte de sortir. Ça pris quinze jours avant d'avoir mon logement, parce que j'avais pas la clef. Fallait qu'ils fassent des recherches. Fait que pendant quinze jours, j'ai resté à l'hôpital. Mais je m'ennuyais beaucoup, beaucoup, beaucoup. Puis c'est là que M. X a appelé. Là, il a dit j'ai la clef. Si vous voulez aller chercher votre mère, aller la chercher. C'est comme ça que je me suis en venue ici ».*

Le choix des Habitations St-Christophe représentait également pour certains répondants une opportunité, celle de pouvoir choisir ce qu'ils leur paraissaient être le mieux pour eux, selon leurs goûts et leurs préférences personnels.

*B. Une source d'incertitude et d'inquiétude (manque de temps et regrets)*

Pourtant, ce n'est pas parce qu'il s'agissait d'une décision souhaitée, qu'elle ne suscita pas d'émotions ou de sentiments négatifs. Plusieurs répondants ont dit avoir été préoccupés, incertains, inquiets, voire même angoissés, durant la transition. C'était le cas de Madame A qui disait avoir été préoccupé et angoissé, parce qu'incertaine d'avoir pris la bonne décision. Elle a vécu une certaine inquiétude par rapport à la nouvelle vie qui l'attendait. Le fait d'utiliser le terme « *foudroyant* » pour qualifier cette décision était assez révélatrice à ce sujet.

Certains se sont senti bousculés au point d'avoir regretté pendant un moment cette décision. « *Disons, ça été un peu trop vite pour moi* » raconte Monsieur C. « *Au début, dit-il, j'aurais voulu attendre (...) J'étais pas prêt à venir ici* ». Aujourd'hui, il pense qu'il en aurait peut-être été autrement, si personne n'était intervenu dans sa

décision. D'autant plus qu'il dit n'avoir visiter aucune autre résidence avant de faire son choix et que s'il avait eu cette opportunité, il n'aurait peut-être pas choisi les Habitations St-Christophe. Il semble même avoir regretter son choix à un moment donné. *« Si j'avais décidé moi-même, je pense que je ne serais pas venu ici (...) Vous allez dire ailleurs, je le sais pas. Je ne les connais pas les endroits »*. C'est aussi le cas de Madame G pour qui les Habitations St-Christophe ne furent pas le premier choix. Si elle avait pu, elle aurait préféré une résidence privée. *« Oui, oui, je voulais aller vivre aux Résidences Soleil, explique-t-elle. C'est super beau les Résidences Soleil. C'est à peu près la grandeur d'ici. Puis toutes, t'sé »*.

### *C. Un véritable choc (mode de vie bouleversé et perte de liberté)*

Pour d'autres, qui ont pris cette décision de manière précipitée, suite à un événement imprévu, celle-ci a été un véritable choc, associé à de profonds bouleversements dans leurs habitudes de vie et à une perte de liberté. C'est le cas notamment de Madame D et de Monsieur E. Pour Madame D, il s'agissait d'une perte de liberté, expliquant ainsi pourquoi elle a eu autant de difficulté à accepter cette décision.

*« Oui un choc (...) peut-être pas accepté encore entièrement, explique-t-elle. Ça changer toute ma vie. J'ai voyagé, je peux plus (...) Je faisais encore de la moto et puis j'avais ma van. J'étais complètement libre d'être où je voulais quand je voulais »*.

Quant à Monsieur E, il n'a pas réalisé tout de suite qu'il ne pourrait retourner chez lui après son congé de l'hôpital. *« J'ai pas réalisé sur le coup. C'est après (...) Aïe, je suis infirme là »*. Cette situation fut d'autant plus difficile à accepter parce qu'il n'avait pas l'habitude d'être malade. *« J'ai jamais été malade, dit-il. Je connais pas un médecin de famille. J'ai 75 ans (...) Après 20 ans quand tu restes toujours à la même place. Puis une affaire comme ça arrive (...) Ça donne un choc »*.

### ► Le déroulement du processus d'admission

Comme tous les milieux d'hébergement publics, les Habitations St-Christophe ont un certain nombre de critères sur lesquels se basent les responsables pour évaluer l'éligibilité des personnes qui font une demande d'admission. Ce processus implique pour la personne concernée et ses proches un certain nombre de démarches (fiche

d'inscription à remplir, autres renseignements à fournir, étude du dossier et vérification des informations fournies).

Tous les répondants ont dit que ce processus avait été une simple formalité. « *J'avais déjà un dossier, alors c'était plus facile dans mon cas, explique Madame A (...). C'est comme je vous ai dit (...) J'ai pas eu besoin de personne* ». « *J'avais pas de problème, j'étais pas inquiet non plus* » raconte Monsieur C. « *Ben, il y en avait pas beaucoup à remplir, dit-il à propos des formulaires à remplir. C'est toute la travailleuse sociale qui a fait ça, raconte Madame D. J'ai eu juste à signer* ». « *C'est mon fils qui s'est occupé de tout* » raconte Monsieur E. « *C'était facile dans un sens, parce j'étais dans un HLM, explique Madame F. C'est mes enfants qui l'on rempli (en parlant de la demande d'admission) (...) C'est la deuxième de mes filles J, et puis mon garçon S qui se sont occupé des papiers* ». « *Je me suis occupée de rien, monsieur, répond Madame G. C'est toute ma fille du bien-être social qui a fait ça* ». « *C'est ma fille qui a tout rempli ça. Moi, je n'ai rien rempli, rien, rien, rien rempli. C'est toute ma fille* », explique Madame H.

#### ► Les expériences des sujets de l'attente d'une réponse et d'un logement

Ce temps d'attente est marqué par l'anticipation de plusieurs changements à venir. On pense par exemple à l'anticipation du deuil à venir de son milieu de vie actuel. On pense aussi à l'anticipation des changements à venir dans ses habitudes de vie. On peut avoir peur parce qu'on ne sait pas trop où l'on s'en va ou dans quoi l'on s'embarque exactement. On peut craindre de se retrouver dans un milieu qui n'a absolument rien à voir avec son milieu de vie actuel. On peut avoir peur d'être séparé de ses proches et de ne plus les voir aussi souvent qu'avant. En analysant les éléments positifs et les difficultés mentionnées par les répondants durant l'attente, on est en mesure de déterminer si cette étape du processus a été une expérience angoissante et perturbante ou, au contraire, vécue calmement, en douceur et sans heurts ou problèmes majeurs.

##### *A. Une attente angoissante et perturbante*

Pour certains répondants, l'attente fut stressante et longue.

*« Il a fallu attendre une réponse de Monsieur X, raconte Madame A. Cela a pris un mois ». Cette attente l'a rendue anxieuse et inquiète, au point de tomber malade et d'être hospitalisé. « En fait, cela m'a rendu malade. (...) quand j'ai vu que la décision était proche de dire oui, ça m'a rendu malade. Alors une douleur d'estomac, d'anxiété, d'inquiétude (...) Alors une fois, je suis rentrée à l'hôpital, l'hôpital Sacré-Cœur. (...) C'était seulement nerveux. Alors, on m'a donné de quoi pour calmer mon estomac et me calmer moi-même ».*

Le doute s'est installé dans son esprit. Elle s'est demandé si elle avait pris la bonne décision, si elle avait fait le bon choix.

*« Parce qu'on se pose la question : Est-ce que je fais bien ou si je fais mal ? Parce qu'on s'en va dans une place inconnue. Quand vous êtes vingt ans et plus dans une même résidence, j'étais confortable. Alors je disais : Est-ce que je fais une bêtise ? Est-ce que je fais un mauvais pas ? Alors la décision me rendait songeuse (...) Est-ce qu'on fait bien ou est-ce qu'on fait mal ? ».*

L'inconnu lui faisait peur. Elle ne savait pas trop où elle s'en allait. *« D'abord, de savoir que je déménageais me troublais. C'était pour moi foudroyant parce que je m'en allais dans l'inconnu (...) Alors, ça fait peur hein ».*

*« Ça pris quinze jours avant que j'aie la clef », raconte Madame H. « Puis là. C'est le gouvernement, puis les papiers. Ma fille, elle appelait Monsieur X. Monsieur X répondait j'en ai pas de nouvelles. Ma nièce, elle l'appelait et lui demandait : pis ça marche tu l'affaire ? ».*

Ces quinze jours ont paru durer une éternité.

*« C'est parce que je m'ennuyais, dit-elle. Parce que toujours couchée, puis regarder la télévision. Quelqu'un à côté de vous qui braille toute la nuit (...) Des grosses lumières comme ça toute la nuit. Je ne dormais presque pas. C'était stressant un peu. Je jonglais tout le temps : Est-ce que je vais l'avoir ? (...) J'avais hâte d'avoir la réponse. Attendre quinze jours de temps monsieur, c'est long. C'est comme si cela serait un an. Oh seigneur de Dieu, c'était long ! (...) Oh j'avais peur. J'aimais mieux avoir le logement mais là, c'est le gouvernement qui runnait. Les papiers, puis tout. Ils appelaient Monsieur X puis toute ».*

Aussi elle avait hâte de retrouver un peu d'intimité. *« Puis avoir la paix, la tranquillité ».*

Certains, comme Madame D, se sont senti bousculés. Elle avait l'impression que tout se passait trop vite. Elle craignait que son congé de l'hôpital soit prématuré. *« Oui, j'avais peur de partir de l'hôpital »* raconte-t-elle. D'un côté, elle avait hâte de s'installer dans son nouveau logement, mais de l'autre, elle avait peur de ne pas être capable de gérer ses affaires personnelles.

*« (...) J'avais tout le support, c'était eux qui faisaient tout, l'hôpital. Puis là, j'arrivais ici, avec une partie qui était contente de me retrouver ici, mais de l'autre beaucoup d'insécurité par rapport si je serais capable de gérer mes choses, pas juste l'appartement. Mais aussi côté paperasse... ».*

Elle s'inquiétait, entre autres, de l'impact des effets secondaires des médicaments qu'elle prenait sur sa capacité à vaquer à ses occupations quotidiennes.

*« Au début, cela a été très difficile parce côté médicament, j'avais des médicaments assez forts. Assez forts, je veux dire la concentration et (...) surtout la concentration de faire de quoi. Même encore aujourd'hui, après une heure et demie. Même dans mon parler, les médicaments ont beaucoup d'effets ».*

#### *B. Une attente tout en douceur*

Pour d'autres répondants, telle Madame F et Madame G, l'attente s'est bien passée. Trois jours après son congé de l'hôpital, Madame F a visité les lieux en compagnie de ses enfants. *« J'ai sorti de l'hôpital, trois jours après, ils sont venus me chercher pour que je vienne visiter »*. Elle savait à quoi ressemblerait son futur logement. Elle n'a pas eu la sensation désagréable de ne pas savoir où elle s'en allait.

On a obtenu une réponse semblable de la part de Madame G. Parce qu'elle a eu l'opportunité de visiter les lieux avant de prendre sa décision, elle dit avoir eu une très bonne idée de l'endroit où elle s'en allait. Ce qui lui a aussi permis de choisir le logement et l'étage qui lui convenait le mieux. *« (...) J'ai visité en bas, mais c'était du côté de la rue. J'aimais pas ça. J'ai dit : Je veux avoir un logement au deuxième étage. Si le système d'alarme part, ben, j'ai la galerie où je peux me sauver »*. Aussi l'attente s'est bien passée parce qu'elle avait hâte de pouvoir enfin s'installer dans son nouveau logement. *« J'avais hâte d'arriver ici là. J'ai dit, ça va être fait, puis point final. J'étais pas inquiète »*.

Une autre résidente, Madame B, a profité de ce temps d'attente pour mieux se préparer au déménagement qui s'en venait. Au début, elle était triste de se séparer de son fils et de ses petits-enfants. Elle raconte que sa petite-fille ne comprenait pas pourquoi sa grand-mère voulait aller vivre ailleurs et que son fils et sa fille auraient souhaité la garder chez eux. Mais à partir du moment où ils ont accepté son choix, elle est partie avec l'esprit en paix.

#### ► Les épreuves associées à la préparation et l'exécution du déménagement

Cette dernière étape a été vécue de manière différente par les répondants qui ont eu le temps de réfléchir et d'anticiper l'hébergement à venir, par rapport à ceux qui ont vécu cette transition de manière précipitée, en particulier ceux qui ont pris cette décision à la suite d'un événement imprévu et inattendu et qui ont eu l'impression de manquer de temps, et ceux pour qui l'attente de l'hébergement à venir a été une source d'inquiétude et d'incertitude.

##### *A. Un déménagement « comme sur des roulettes »*

Les circonstances immédiates dans lesquelles se sont déroulés les préparatifs du déménagement ont également influencé la perception des répondants du déménagement. Par exemple, Madame D explique qu'elle avait déjà pris un peu d'avance au début des années 2000 lorsqu'elle a commencé à voyager. Une partie de ses effets personnels étaient déjà entreposés dans des boîtes. « *Bien, moi j'avais des choses de stoker à plusieurs endroits* » dit-elle. Elle s'était déjà débarrassée d'une partie de ses effets personnels et avait remisé les choses les plus importantes ou auxquelles elle accordait une valeur sentimentale.

*« Oui, parce que je l'avais fait en 2000 quand j'ai décidé de partir en voyage (petit rire) alors j'avais des choses. J'avais fait une grande vente de garage. Je m'étais débarrassée, pas débarrassée, mais j'avais vendu beaucoup, beaucoup de choses. Puis j'ai gardé les affaires qui étaient plus sentimentales ou importantes si je voulais reprendre logement ».*

Dans le même ordre d'idée, Madame G explique qu'elle n'a pas eu à se soucier de déménager ses meubles et ses appareils puisque ceux-ci ont brûlé dans l'incendie de son précédent appartement. Elle n'a eu qu'à faire livrer les nouveaux meubles et appareils qu'elle a achetés dans son nouvel appartement. « *Ben là, vu que j'avais*

*passé au feu, (...) j'ai été obligé de me racheter tout du meuble neuf. Comme ça, c'est neuf. Ma télévision est neuve, plusieurs choses ».*

L'aide apportée par les proches (dont il sera question dans la section 4.2 du chapitre) a également été un élément facilitant le déménagement. *« C'est pas moi qui a eu le trouble, raconte Madame A, c'est ma fille et mon garçon. Les deux ensembles ».* Quant à Madame H, c'est sa fille et son gendre qui se sont occupés de tout.

*« Quand je suis arrivé, raconte cette dernière, tout était installé comme ça. C'était tout installé comme ça. Ma fille avait fait toutes les armoires, serrer la vaisselle, le frigidaire, le lit était tout fait (...) ils ont tout charrier ça ici. Mon gendre, puis ma fille (...) Mon gendre a un gros truck, un trailer. Il a tout. C'est un briqueteur, mon gendre. Fait qu'il a le camion pour. Il a le trailer. Il a tout (...) Il est équipé monsieur. Je vous dis qu'il ne manque de rien, seigneur ».*

#### *B. Un déménagement « embêtant » et « contrariant »*

Toutefois certains répondants ne gardaient pas un très bon souvenir de leur déménagement. C'était entre autres le cas de Monsieur C. *« ...ça m'a embêté un peu »* dit-il. Il disait avoir été contrarié de ne pas pouvoir emmener avec lui tous ses effets personnels. *« J'avais pas mes affaires ».* Il n'a pas apprécié le fait de ne pas pouvoir être là en tout temps pour surveiller ce que faisaient les déménageurs. *« J'étais pas là tout le temps ».* Il a aussi été agacé par le fait qu'ils sont arrivés en retard. *« Ils sont arrivés en retard (...) Ça m'a embêté ».*

## 4.2 – LE RÔLE JOUÉ PAR LE SOUTIEN SOCIAL DURANT LA TRANSITION

Les réseaux de soutien des répondants sont analysés en fonction des perceptions qu'ils en ont et du soutien qu'ils ont reçu de la part des personnes en faisant partie, durant les différentes étapes du processus ayant mené à leur hébergement.

### 4.2.1 – LA DESCRIPTION DES RÉSEAUX DE SOUTIEN DES SUJETS

Avant d'étudier les perceptions des résidents du rôle joué par leur réseau de soutien pendant le processus les ayant mené aux Habitations St-Christophe, on doit d'abord comprendre comment sont structurés ces réseaux et comment ils fonctionnent. Il

est plus facile ensuite de mettre en contexte le contenu et la qualité des liens ou du soutien échangé entre les acteurs.

Les principales caractéristiques des réseaux de soutien comprennent la taille de ceux-ci et leur composition, c'est-à-dire les types d'acteurs en faisant partie ou la nature des liens unissant les acteurs en faisant partie, ce qui permet d'apprécier la densité ou l'étendue de ces réseaux et leur degré d'homogénéité. Il faut aussi prendre en considération la perception des répondants de la fréquence des contacts avec les personnes faisant partie de leur réseau, de l'intensité des liens avec ces personnes et de la disponibilité de celles-ci en cas de besoin. Il faut aussi tenir compte de la polyvalence ou de la variété des rôles assumés par les personnes en faisant partie, des attitudes et des réactions des acteurs qui reçoivent du soutien par rapport au contenu des relations qu'ils ont avec les acteurs leur apportant du soutien et de la perception qu'ils ont de la qualité de ces liens ou du caractère harmonieux ou conflictuels de ceux-ci.

#### ► Les modèles de réseau de soutien

Chaque répondant faisait partie d'un réseau comprenant un certain nombre de personnes, qui étaient reliées entre elles. Le soutien reçu de ce réseau était ainsi intégré dans un système relationnel unissant le répondant aux personnes en faisant partie, qu'il importe de connaître avant d'étudier le potentiel d'aide pouvant lui être offert. Si on analyse, chez chacun des répondants, le nombre de personnes faisant partie de son réseau de soutien, les catégories ou les types d'acteurs présents et les types de liens les unissant, on est en mesure de déterminer s'il s'agit d'un réseau étendu ou restreint, homogène ou hétérogène. On distinguait chez notre échantillon au moins trois modèles de réseau : le réseau axé uniquement sur la famille immédiate, le réseau axé sur la famille immédiate et quelques amis et le réseau axé sur la parenté immédiate et éloignée, des amis et des acteurs non apparentés.

##### *A. Les réseaux axés sur la famille immédiate uniquement*

Un premier modèle de réseau était composé essentiellement ou uniquement de membres de la famille immédiate. Les réseaux de soutien de Madame A, de Monsieur C, de Monsieur E et de Madame H appartenaient à ce modèle.

Ce sont mes « *bonbons mélangés* », raconte Madame A en parlant de ses enfants. Après avoir épousé un veuf, qui avait déjà eu deux garçons d'un précédent mariage, elle a eu un garçon et une fille avec lui, en plus d'avoir adopté un orphelin de guerre, immigré de Pologne. Ses enfants constituaient l'essentiel de son réseau de soutien. Ses frères et sœurs étaient tous décédés. À propos de ses amis, elle a dit qu'ils étaient tous disparus mais n'a pas précisé s'ils étaient décédés ou si les liens ont été tout simplement rompus.

Semblable à celui de Madame A, le réseau de soutien de Monsieur C se limitait à ses quatre enfants.

*« J'ai un fils qui habite Saint-Vincent de Paul, puis un autre qui habite pas tellement loin d'ici. Je suis entre les deux. Fais que, de temps en temps, il y en a un qui vient puis on va déjeuner ensemble. C'est choses-là. C'est mon soutien (...) J'ai deux filles aussi mais... »*, explique-t-il avec une certaine hésitation, elles n'étaient pas aussi disponibles que ses deux garçons. Venaient ensuite les conjoints et les conjointes de ses enfants.

Durant l'entrevue, Monsieur E faisait lui aussi référence à un réseau de soutien plutôt restreint. Celui-ci se limitait à ses deux fils, à qui il demandait le moins d'aide possible. En cas de nécessité, c'était vers son fils cadet qu'il se tournait en premier. *« C'est mon fils M (...) C'est le bébé. C'est lui qui vient toujours ici »* répond ce dernier lorsqu'on lui demande qui était la personne qui lui apportait le plus de soutien. Aussi son réseau social était plutôt limité. Outre ses deux belles-filles et ses petits-enfants, il n'avait pas d'autres liens. Sa conjointe et ses frères étaient décédés. Il n'avait pas d'amis.

Un autre cas d'un réseau restreint était celui de Madame H qui recevait du soutien de trois personnes uniquement : sa fille, son gendre et sa nièce. Elle avait deux frères, mais ils étaient trop âgés pour lui apporter du soutien. L'un d'eux était malade et l'autre en avait plein les bras pour en prendre soin. Elle avait beaucoup d'amis mais ne recevait aucune aide ou assistance de leur part.

*« On ne se visite pas mais je ne vais pas les achaler, puis eux-autres, ils viennent pas m'achaler (...) Ils ne s'occupent pas de moi pan toute (...) Eux-autres, ils font leurs affaires, puis moi je fais les miennes. Je veux pas qu'ils viennent trop m'achaler. Puis moi, je ne vais pas les achaler, personne. Comme ici, personne vient ici, moi je vais jamais nulle part »*.

Ces réseaux étaient homogènes parce qu'ils étaient constitués de proches parents, essentiellement les enfants adultes des répondants et leurs conjoints (brus, gendres) et, dans un cas, une nièce avec qui le lien était fort (comme si elle était sa propre fille). On voit que dans ces réseaux, le soutien informel provenait essentiellement des membres de la famille immédiate qui, dans la plupart des cas, demeuraient à proximité.

### *B. Les réseaux axés sur la famille immédiate et quelques amis*

Le deuxième modèle de réseau était également constitué de membres de la parenté immédiate, mais comprenait aussi un ou des amis. Les réseaux de soutien de Madame D et de Madame G appartenaient à cette catégorie.

Outre sa fille et ses deux frères, Madame D pouvait aussi compter sur quelques amis, dont une amie en particulier avec qui elle entretenait des liens étroits et des rapports constants. C'était toutefois avec une certaine hésitation qu'elle leur demandait leur aide ou leur assistance, par crainte de les déranger ou de peur de les inquiéter. Sa fille et son amie constituaient ses deux principales sources de soutien.

*« Surtout, ma fille, répond Madame D quand on lui demande de qui elle reçoit le plus de soutien (...) Ma fille, puis une amie qui est très proche, qui est toujours là. Puis ensuite des amis qui sont là à l'occasion. Mais beaucoup par le téléphone, parce que je leur dis que le téléphone, ça vaut une visite. Ils demeurent loin. Ensuite, mes frères, oui, sont là, sont toujours là ».*

En plus de son garçon, de ses deux filles, de sa belle-fille, de ses deux gendres et de ses cinq petits-enfants, Madame G pouvait compter sur son « *ami d'homme* ». « *Mon ami M. Il est bien bon pour moi* » répond-elle quand on lui demande quelles étaient les personnes qui lui venaient en aide lorsqu'elle en avait besoin. Elle comptait aussi plusieurs frères et sœurs, mais ne recevait pas de soutien de leur part. Aussi ses relations d'amitié s'étaient estompées avec le temps, surtout en raison de ses problèmes de surdit . Aujourd'hui, elle pr f re rester seule. « *J'ai de la mis re   entendre. J'ai de la mis re. T's  des fois. J'aime mieux rester dans mon petit cocon que de me m langer. Autant qu'avant je pouvais me m langer, autant aujourd'hui, je reste dans ma petite bulle* ».

Moins homogènes que les réseaux du modèle précédent, ces réseaux se caractérisaient par la proximité géographique des personnes qui apportaient du soutien et la place prépondérante occupée par l'aide informelle apportée par les parents et les amis. Ils se distinguaient aussi par l'esprit de réciprocité qui animait le soutien donné, mais aussi une volonté de ceux qui recevaient le soutien de se désengager, de se replier sur soi, pouvant conduire à un sentiment de solitude malgré la proximité des proches.

*C. Les réseaux axés sur la parenté immédiate et éloignée, des amis et des acteurs non apparentés*

Le troisième modèle de réseau comprenait des membres de la famille immédiate, un ou des amis ainsi que des professionnels ou d'autres acteurs non apparentés. On retrouvait ce type de réseau chez Madame B et Madame F. Ces deux répondantes recevaient un soutien qui dépassait le giron familial immédiat.

Disposant d'un réseau plus étendu, Madame B entretenait des relations d'aide et d'assistance avec des acteurs non apparentés. Outre ses proches parents, elle considérait comme faisant partie de son réseau un parent éloigné (une cousine habitant à Pointe-aux-Trembles) ainsi que les professionnels qui lui fournissaient des services (son ergothérapeute, le responsable des Habitations St-Christophe et l'ensemble du personnel de la résidence, dont une préposée en particulier). Elle considérait également comme faisant partie de son réseau une vieille amie avec qui elle était restée en contact et deux résidentes des Habitations St-Christophe avec qui elle avait développé des liens d'amitié. Au niveau de la parenté immédiate, ses principales sources de soutien provenaient de son fils et de sa fille. Elle avait une sœur à Québec, mais elles ne se voyaient jamais. Son autre sœur, qui vivait à New York, était décédée. Son frère était mort également.

Dès le début de l'entretien, Madame F associa d'emblée les préposés des Habitations St-Christophe à son réseau de soutien. C'est la seule parmi les répondants qui faisait une place aussi importante aux intervenants dans son réseau de soutien. C'est grâce à ces intervenantes, et à la rapidité avec laquelle elles intervenaient, qu'elle se sentait en sécurité. Outre les préposés, ses principales sources de soutien étaient ses trois filles et ses deux fils. « *On est tricoté serré* »

dit-elle en parlant de sa famille. Madame F entretenait également une relation particulière avec le plus jeune de ses deux frères, qu'elle considérait davantage comme son propre fils. Avec sa sœur par contre, la distance était beaucoup plus grande. « (...) *J'ai une sœur que j'ai pas vu, ça fait 20 ans* » dit-elle. Elle a aussi quelques amis qui viennent parfois lui rendre visite ou qui lui rendent de temps à autre de petits services.

Ces deux réseaux étaient plus hétérogènes que les précédents parce que constitués d'une diversité plus grande d'acteurs. Ils dépassaient le giron familial immédiat, qui était formé dans ce cas, des enfants, de leurs conjoints et des petits-enfants. Des acteurs non apparentés incluant des professionnels de la santé ainsi que des parents plus éloignés étaient également considérés comme des sources de soutien.

#### ► La fréquence des contacts : des réseaux très présents

À partir des commentaires des répondants concernant la fréquence des contacts qu'ils avaient avec les personnes faisant partie de leur réseau de soutien, l'intensité ou la force des liens les unissant à ces personnes et la disponibilité de celles-ci en cas de besoin, on pouvait déjà entrevoir l'importance du rôle joué par ce réseau durant les différentes étapes du processus.

L'analyse des réponses à cette question révèle que les personnes faisant partie des réseaux de soutien étaient très présentes dans la vie des répondants, ceux-ci ayant au moins un contact ou plus par semaine en personne ou par téléphone avec au moins une personne ou plus faisant partie de leur réseau. Le nombre et la fréquence des contacts étaient plus élevés dans le cas de plusieurs résidents.

C'était le cas de Madame A qui recevait la visite de ses enfants au moins une ou deux fois par semaine, surtout ses enfants biologiques. Son fils adoptif venait peut-être un peu moins souvent, parce qu'il demeurait plus loin, mais elle lui parlait au téléphone à tous les jours. « ... *Faut dire qu'il y a la distance aussi, alors, celui qui est polonais là, lui, il vient (...) Une fois ou deux par semaine (mais au téléphone) c'est à tous les jours* ». Durant l'hiver, ses contacts avec sa fille étaient plus espacés, environ une fois par mois. « *Elle passe l'hiver en Floride, explique-t-elle*

*(...) Elle part en novembre puis elle revient en fin de mars (...) Mais elle prend l'avion une fois par mois pour venir me voir ».*

C'était aussi le cas de Madame B qui recevait à tous les jours un appel de son amie, qu'elle a connu à l'époque où elle habitait sur la rue Léger, pour savoir si tout va bien. Elle lui téléphonait parfois deux fois par jour. À l'occasion, elle recevait sa visite. Elle voyait également son fils au moins une ou deux fois par semaine. Quand il vivait plus près, elle le voyait à chaque jour ou presque. Sa fille, qui habitait à Trois-Rivières, venait la voir moins souvent. Au moment de l'entrevue, sa dernière visite remontait à une quinzaine de jours. Cependant, elles se parlaient au téléphone à tous les jours ou presque.

Quant à Monsieur C, il déjeunait avec ses fils à tous les week-ends ou presque. *« Hier, ça allait bien, on est allé déjeuner ensemble, dit-il. Je vais voir mes deux garçons samedi. On va aller déjeuner encore ensemble ».* S'il voyait ses filles moins souvent, il ne se privait pas pour aller chez elles quand il en avait envie. *« Moé, j'y vais, dit-il, (...) Je vais aller chez mes filles en fin de semaine ».* De temps en temps, il recevait la visite de l'un de ses frères. Il lui arrivait à l'occasion de rendre visite à ses autres frères et à ses sœurs ou de leur parler au téléphone.

De son côté, Madame D voyait sa fille au moins *« une fois »* par semaine. Quant à sa meilleure amie, *« ça pouvait être une fois aux deux semaines, mais c'était à tous les jours au téléphone ».* Elle parlait à ses frères régulièrement au téléphone, mais les voyait moins souvent parce qu'ils avaient eux aussi des problèmes de santé. Ils *« sont tous les deux pris du cœur, explique-t-elle. Il y en a un qui est en pleine forme, mais l'autre est diabétique, puis il vient de faire un autre infarctus ».* Celui qui était le plus en santé lui rendait visite au moins une fois par mois. *« On s'est entendu pour qu'il essaie de venir une fois par mois. Il reste sur la Rive Sud. Il essaie de voyager dans les heures qu'il n'y a pas trop de trafic ».*

Monsieur E recevait la visite de son fils cadet et de sa famille au moins deux fois par semaine. *« Oui, mon fils, il reste à Ste-Thérèse. Ils descendent, là, deux fois par semaine : le mercredi, puis le jeudi. Euh, le samedi ».*

C'était également le cas de Madame F qui recevait un coup de téléphone d'au moins un de ses enfants à « *tous les jours* ». À tour de rôle, ils venaient lui rendre visite au moins une fois par semaine. « *Ils viennent toutes les fins de semaine (...) Ils viennent chacun leur semaine* ». Elle voyait aussi son plus jeune frère à toutes les semaines. « *Tous les dimanches* » dit-elle. Quant à ses amis, elle les voyait à l'occasion ou, comme elle le disait elle-même « *de temps en temps* ». Par contre, elle n'avait eu aucun contact avec sa sœur depuis une vingtaine d'année.

De la même façon, Madame G avait des contacts très fréquents avec ses enfants, à chaque jour au téléphone, au moins une fois par semaine en personne.

*« Tous les jours, répond-elle à propos de ses enfants (...) Ils m'appellent à tous les jours, dit-elle, mais je les vois à peu près au moins une fois par semaine (...) Comme là, mon garçon est allé au Sud. Il m'a appelé puis il va me rappeler. Il m'a dit : Maman, je vais te rappeler au moins une fois cette semaine ».*

Elle voyait également son « *ami d'homme* » à tous les jours. « *À tous les jours. Je vois M à tous les jours* ». Par contre, ses contacts avec ses frères et ses sœurs sont beaucoup plus espacés.

Enfin Madame H parlait à sa fille, à son gendre et à sa nièce plusieurs fois par semaine au téléphone.

*« Quatre, cinq fois certain, répond-elle (...) Par téléphone parce que t'sais en janvier. Ils ne sont pas pour descendre tout le temps. J'en ai besoin. Ils s'en viennent. Mais quand j'en ai pas besoin. J'aime mieux téléphoner. Puis, je leur donne de mes nouvelles ».*

Elle recevait leur visite à toutes les deux semaines. « *Oh, ils viennent à tous les quinze jours, répond-elle. À tous les quinze jours, ils viennent pour voir si j'ai besoin de quelque chose* ».

#### ► L'intensité des liens

Un autre indice de l'importance accordée par les répondants à leur réseau de soutien dans leur vie consiste à recueillir leurs perceptions de l'intensité des liens qui les unissaient aux personnes faisant partie de leur réseau. On est ainsi en

mesure d'apprécier la proximité ou la distance affective qui, selon les répondants, les rapprochait ou, au contraire, les éloignait des membres de leur réseau de soutien (c'est-à-dire la force des liens les unissant à ces personnes). Évidemment, la force ou l'intensité du lien n'était pas nécessairement associée à la catégorie ou au type d'acteur avec lequel le répondant entretenait ce lien.

#### *A. Les réseaux aux liens forts ou serrés*

Au moins cinq répondants entretenaient des liens étroits avec leur réseau de soutien. C'était le cas de Madame A qui disait être très attaché à ses enfants. Elle s'inquiétait constamment pour eux. *« Vous avez pas le droit d'être malade, leur disait-elle tout le temps. Vous avez pas le droit d'avoir un accident. Attendez que je meure parce que je veux pas souffrir une autre fois »*. Surtout, elle ne voulait pas les inquiéter pour rien.

*« Je ne leur dis pas tout. Voyez-vous, ces jours-ci je fais une crise de douleur de la jambe gauche. Je ne leur ai pas dit. Pourquoi les inquiéter ? C'est pas rien de dangereux. Je ne mourrai pas demain là. Mais, je l'ai dit à ma fille hier, elle a constaté, Pourquoi vous me l'avez pas dit ? J'ai dit : T'étais heureuse pendant ce temps-là. Alors je ne te l'ai pas dit. C'est rien que ça »*.

On retrouvait le même genre d'attachement chez Madame B qui qualifiait ses liens avec les membres de son réseau de « rapports très affectueux ». Elle était proche de son amie de la rue Léger. Elle lui parlait à tous les jours. Elle se sentait « aimée » de ses enfants et de ses petits-enfants. Elle était très proche d'eux. Elle disait, entre autres, avoir beaucoup d'affinité avec son fils.

On retrouvait une même intensité chez Madame D au niveau de ses liens avec son amie et sa fille. Son amie, qui était aussi sa confidente, occupait une place importante dans sa vie. *« On s'appelle à tous les jours et je lui dis à peu près tout »*. Elle entretenait également une relation soutenue avec sa fille malgré la distance géographique qui les séparait.

*« Ma fille demeure à Prévost (...) Au Nord de St-Jérôme (...) Dans les Laurentides (...) C'est quand même assez loin pour elle, le voyage (...) Disons que quand elle vient, comme quand elle est venue hier, pour m'apporter un peu de support. Elle fait le tour un petit peu, parce que je suis dans une période que j'ai besoin d'aide. Cela lui*

*fait là, attendez, 100 kilomètres. Il y a des dimanches qu'elle vient me chercher et qu'elle vient me reconduire, ça fait 200 kilomètres. Cela lui fait une heure (...) Une demi-heure venir, puis une demi-heure retourner. À moins qu'il y ait du trafic, mais habituellement c'est une demi-heure venir, puis une demi-heure retourner ».*

On remarquait une même proximité affective chez Madame F qui se disait également très proche de ses enfants. Elle considérait aussi son plus jeune frère comme son propre fils. *« Mon frère, le plus jeune, est comme mes enfants (...) Je ne le considère pas comme mon frère, mais je le considère comme mon fils ».*

Enfin Madame H entretenait une relation très proche avec sa fille, son gendre et sa nièce. *« Parfait »* dit-elle pour qualifier sa relation avec eux. *« Des enfants en or que j'ai »* dit-elle. *« J'ai une nièce en or, dit-elle à propos de la fille de son frère. Ma nièce est bien gentille pour moi, bien gentille ».* *« À ma fille, puis à ma nièce »* répond-elle quand on lui demande à qui elle se confiait.

#### *B. Les réseaux aux liens ténus*

Les trois autres répondants (Monsieur C, Monsieur E et Madame G) se sont peu exprimés sur l'intensité de leur relation avec les personnes faisant partie de leur réseau. On pourrait peut-être y voir une forme de repli sur soi ou une moins grande importance accordée à son réseau en termes de soutien. Chose certaine, on remarquait chez ces trois répondants des liens plus ténus avec leurs sources de soutien que chez les autres répondants et une tendance moins grande que chez les autres répondants à rechercher l'aide ou l'assistance de ses proches.

Si on se fie aux propos de Messieurs C et E, on constate qu'ils estimaient avoir de bons rapports avec leurs enfants mais qu'ils étaient en même temps très peu bavards sur l'intensité des liens les unissant à ces personnes. En « bons maris » et « pères de famille » qu'ils étaient, ils étaient habitués à se débrouiller seuls. On pourrait peut-être y voir une manifestation du rôle de genre masculin traditionnel. Ils se voyaient davantage comme des « pourvoyeurs » que des « demandeurs » de soins ou de soutien. Aussi ils n'étaient pas portés à rechercher de l'aide.

*« Sur ce côté-là (...) J'ai rien, rien, rien demandé, dit Monsieur C. Même si j'étais encore plus malade, je pense que je demanderais rien, dit-il. C'est pas mon genre de demander. Je demanderais pas. Je veux pas demander. C'est pas mon genre. Ma mère était comme ça ».*

Madame G, quant à elle, préférait rester dans son petit « cocon » ou sa petite « bulle » plutôt que de se mélanger aux autres. Trop « soumise » dans le passé, elle aspirait à plus de liberté. « *Mon mari, c'était de l'or pour moi. J'étais une femme soumise et puis aujourd'hui peut-être je le serais moins* ». Selon elle, son état actuel était une « *punition divine* » pour avoir été trop soumise. « *Peut-être c'est pour ça que Dieu m'a puni* » dit-elle. C'est pourquoi tenait-elle tellement à son indépendance et cherchait-elle à dépendre le moins possible de ses proches.

#### ► La disponibilité des réseaux de soutien

Une autre indication de l'importance accordée par les répondants à leur réseau de soutien renvoie à leurs perceptions de la disponibilité des personnes en faisant partie lorsqu'ils avaient besoin de leur aide ou de leur assistance.

##### A. Les réseaux qui sont toujours présents

Au moins cinq répondants affirmaient pouvoir compter sur leur réseau de soutien en tout temps. C'était le cas de Madame A dont les enfants, surtout sa fille, étaient toujours là pour l'aider, la consoler. « *J'ai besoin de n'importe quoi, alors ils sont toujours là. Ils téléphonent à tous les jours (...) J'ai tout ça pour me consoler, puis m'aider...* ». C'était aussi le cas de Madame B qui disait pouvoir compter en tout temps sur son fils et son amie en cas de besoin. Madame F disait exactement la même chose à propos de ses enfants. Si elle avait besoin d'eux, ils étaient « *toujours* » prêts à se déplacer. Madame G était également convaincue de pouvoir compter en tout temps sur le soutien de ses enfants si elle avait besoin d'eux. « *Je suis certaine, j'peux leur demander n'importe quoi* ». Madame H abondait dans le même sens. « *Oh mon doux, monsieur. Mon gendre, y m'appelle tout le temps, dit-elle. Avez-vous besoin de quelque chose ? Il y a quelque chose qui marche pas ? (...) Il s'inquiète de moi. C'est effrayant. Ils s'occupent beaucoup de moi* ».

### *B. Les réseaux moins disponibles*

Les trois autres résidents (Monsieur C, Madame D et Monsieur E) avaient une perception plus mitigée de la disponibilité des personnes faisant partie de leur réseau. Ils ont évoqué quelques situations où leurs proches n'étaient pas en mesure d'intervenir ou de s'occuper d'eux immédiatement ou au moment faisant leur affaire. Ils comprenaient toutefois qu'il s'agissait d'une situation normale compte tenu de leurs obligations familiales et professionnelles.

Comme le disait Monsieur C, il était chanceux que ses deux garçons soient « *ben disponibles...* ». Comme il le disait lui-même « *ils ont leurs occupations aussi. Ils ont leurs enfants et leurs petits-enfants* ». C'était la même chose dans le cas de ses filles. « *Elles sont mal placées pour m'aider, disait-il (...) Elles ont toutes de la famille. Elles travaillent en plus de ça. Mes deux filles travaillent. Elles sont mariées puis elles travaillent. Ça fait qu'elles ne peuvent pas m'aider beaucoup* ».

Selon Madame D, il était tout à fait normal que ses proches ne soient pas disponibles en tout temps. Ils avaient leur propre vie à mener, leurs obligations familiales et professionnelles, leurs problèmes de santé, et ainsi de suite. C'est pourquoi elle disait essayer de dépendre d'eux le moins possible pour ne pas les importuner inutilement.

*« Je m'arrange pour pas les déranger, disait-elle en riant (...) J'essaye maintenant après un an et demi de m'en servir le moins possible, disait-elle en parlant de sa fille. Elle est très fatiguée, après tout ce qui s'est passé avec moi. Puis, elle a trois adolescents ».*

Quant à son amie, disait-elle, elle était toujours disponible pour parler au téléphone, mais quand il s'agissait de se voir en personne c'était plus compliqué. « *Elle ne peut pas être aussi disponible (...) Elle ne conduit pas, elle n'a pas d'auto (...) Puis là, elle a été opérée. Fais que, je ne la verrai peut-être pas pour deux mois* ».

Quant à Monsieur E, si son plus jeune fils était toujours disponible, il en allait autrement en ce qui concernait son fils aîné. Même s'il demeurait plus près, il n'avait pas de voiture, ce qui compliquait ses déplacements. « *Il a pas de char. Puis il reste sur St-Martin. Il vient seulement de temps en temps* ».

#### 4.2.2 – L'AIDE FOURNIE PAR LE RÉSEAU DURANT LA TRANSITION

Les réseaux de soutien peuvent remplir plusieurs fonctions. Cette section se concentre sur l'aide fournie aux répondants durant le processus de transition vers les Habitations St-Christophe. S'inspirant des études réalisées sur le soutien social, en particulier les travaux de King et de ses collègues (2006), les différentes formes de soutien trouvées dans le récit des répondants sont classées en trois grandes catégories (émotionnel, instrumental et cognitif) s'exprimant à travers des actions variées, dont certaines sont plus tangibles que d'autres. Ces différentes formes de soutien ont rempli différentes fonctions et répondaient à différents besoins.

##### ► Les perceptions des répondants du soutien reçu

Chaque lien de soutien échangé entre le répondant et les personnes faisant partie de son réseau était associé à une finalité, à un but ou à un objectif répondant à un besoin motivant une recherche d'aide ou d'assistance, exprimée explicitement ou non, par celui qui recevait le soutien. Ces actions, gestes ou comportements de soutien remplissaient différentes fonctions d'aide ou d'assistance, telle l'autonomie fonctionnelle, la sécurité, la santé physique, le bien-être psychologique et le confort matériel, pour n'en nommer que quelques-uns.

Dans cette analyse exploratoire par théorisation ancrée, on s'intéresse davantage aux perceptions des sujets interviewés plutôt qu'à la relation entre la fonction d'un soutien et le besoin auquel elle est censée répondre. Car les besoins auxquels répond une action de soutien ne sont pas nécessairement interprétés de la même manière par celui qui pose ce geste et celui qui reçoit le soutien. Aussi une même action ou un même geste de soutien peut très bien être interprété différemment par les personnes qui le donnent et celles qui le reçoivent.

L'analyse des commentaires des répondants aide à mieux comprendre comment ceux-ci percevaient leurs attentes à l'égard des personnes faisant partie de leur réseau, c'est-à-dire les besoins qu'ils souhaitaient voir être comblés par ces personnes durant le processus menant à leur hébergement. Ces observations aident à mieux saisir les images qui leur venaient en tête, parfois spontanément, à propos de leur réseau de soutien, ce qu'il signifiait à leurs yeux ou la manière dont ils se

représentaient celui-ci. Ces réflexions mettent aussi en lumière leurs attitudes ou leurs réactions positives ou négatives face à leur réseau. On ne peut en effet saisir toute la complexité des liens qu'entretient une personne avec son réseau si on ne tient pas compte du caractère ambigu des relations sociales. Des liens sociaux obligatoires, associés traditionnellement à l'apport de soutien social (telle la présence des enfants), peuvent être perçus désagréables, agaçants, pénibles, contrariants ou irritants, et ainsi engendrer des demandes stressantes, annulant du même coup les effets bénéfiques habituellement rattachés à ces rôles sociaux.

Les commentaires des répondants mettent également en évidence leur interprétation du contenu des échanges qu'ils ont eus avec leur réseau ou, si l'on préfère, la nature émotionnelle, instrumentale ou cognitive de ces échanges.

#### ► Les types de soutien reçu

On analyse comment le réseau de soutien des répondants a agi dans la trajectoire qui les a conduits aux Habitations St-Christophe selon leur perception des différentes formes à travers lesquelles se manifestent les divers types de soutien reçus des personnes faisant partie de leur réseau, et leur perception des fonctions remplies ou des buts, finalités ou objectifs motivant ces actions.

##### *A. Le soutien émotionnel*

Le soutien émotionnel se manifestait sous des formes variées. Du point de vue des répondants, celui-ci se traduisait à travers les différentes formes d'encouragement et de réconfort reçus de leurs proches, des diverses marques d'affection et d'attention reçues de leur part et de leur attitude bienveillante et protectrice. Il s'exprimait aussi à travers la capacité de leurs proches à comprendre ce qu'ils vivaient et à leur donner du feedback sur ce qu'ils ressentaient. Il se manifestait également à travers leur écoute et leur aide à accepter la transition qu'ils étaient en train de vivre et les changements que cela induisait dans leur vie de tous les jours. Il se traduisait aussi par l'aide reçue pour retrouver son calme, réduire son stress et être en paix avec ces changements. Il se présentait enfin sous la forme de liens de camaraderie développés avec des personnes faisant partie de leur réseau.

Durant la transition, les répondants ont reçu beaucoup d'encouragement de leurs enfants. Ce fut le cas entre autres de Madame B qui a reçu beaucoup d'affection de ses enfants et de ses petits-enfants. Elle était très attachée à eux. Ils occupaient une place importante dans sa vie. Ils lui rendaient la « *vie meilleure* ». Son fils, par exemple, lui apportait plein de petites « *gâteries* » quand il lui rendait visite. Elle appelait ça les « *petits plaisirs* » de la vie. Sa fille lui téléphonait à tous les jours pour parler avec elle et voir si tout était correct. Elle a aussi reçu du soutien émotionnel de son ergothérapeute et de son amie. Parlant de sa relation privilégiée avec son ergothérapeute, elle n'hésitait pas à lui confier ses problèmes. Son amie lui téléphonait à tous les jours pour prendre de ses nouvelles et s'assurer que tout allait bien. Ça lui arrivait aussi de recevoir sa visite de temps en temps. Il y a aussi deux résidentes avec qui elle a développé une relation d'amitié.

Durant cette épreuve qui a bouleversé sa vie, Madame D a reçu du soutien moral de la part de ses enfants et de son amie. Ils l'écoutaient et l'aidaient à accepter le caractère inévitable de ce qui était en train de lui arriver.

*« Dans les autres choix que j'ai faits dans ma vie, ils (ses enfants et son amie) ont toujours été de bons supports. Mais là maintenant, ils sont toujours de bons supports aussi, sauf que là, c'est pas un événement qu'on peut changer. C'est un événement qu'il faut accepter ».*

Ses enfants appuyaient ses décisions. « *Pour me supporter, il n'y avait pas question à dire s'ils aimaient ou pas. C'était à moi de dire ça, ils me supportaient dans mon choix* ». Durant l'attente d'une réponse à sa demande d'admission, elle a reçu beaucoup d'encouragement de la part de sa fille. « *Ma fille est très comment je dirais, elle voit toujours le côté d'encouragement. De dire : Oui maman, quand tu vas avoir fait ça, quand tu vas passer ta période, cela va être mieux. Tu vas voir (...) Toujours de l'encouragement* ». Une travailleuse sociale du CLSC lui a également fourni un soutien psychosocial afin de l'aider à réorganiser sa vie et à retrouver son calme. « *Puis, justement on travaille ça, la travailleuse sociale du CLSC puis moi (...) À gérer, apprendre à trouver des moments de paix* ».

Durant la transition, Monsieur E a reçu le soutien de ses deux garçons qui l'ont aidé à passer à travers cette épreuve. « *Ils venaient trois fois par semaine, dit-il. Ils descendaient la cour puis ils me promenaient sur ma chaise ... au bout* ». Ils

l'encourageaient dans ses efforts pour recouvrer sa mobilité. « *Ben, ils voudraient, ils voudraient tellement que je marche* ».

À partir du moment où elle a pris conscience qu'elle devait se reloger, Madame F a reçu du feedback de ses enfants, qui l'ont ainsi aidé à comprendre et à accepter la situation. « *Ils m'aident beaucoup dans mes décisions, explique-t-elle. Mais, ils me laissent le choix. C'est moi qui décide* ».

Dans le cas de Madame G, le soutien émotionnel se manifestait à travers l'attitude bienveillante et protectrice de ses enfants qui s'inquiétaient constamment pour elle et avaient besoin de savoir qu'elle était en sécurité. C'est pourquoi « *ils sont bien moins inquiets depuis que je reste ici*, dit-elle. *Si je tombe, j'ai un bracelet. Tandis qu'ailleurs, j'avais pas ça* ». Elle recevait également plein de « *petites gâteries* » de ses enfants, ce qui l'aidait à vivre la transition plus en douceur.

Durant toutes les étapes du processus, Madame H s'est senti appréciée, appuyée et encouragée par ses proches.

*« Ils (sa fille, son gendre et sa nièce) m'ont bien appuyé, beaucoup, beaucoup, beaucoup. Ils sont ben smattes pour ça. Puis, ils viennent souvent (...) Ils m'ont encouragé. Ils m'appelaient tout le temps (...) Ma fille a dit : Tu vas être bien maman, puis tout. Tu vas avoir de la surveillance. Tu ne seras pas toute seule. Si tu tombes malade, il y a toujours des préposées, puis elles sont gentilles, à part de ça ».*

Ils venaient régulièrement manger avec elle. Elle a aussi reçu beaucoup d'encouragement de ses amies. « *Mes amies m'appelaient toutes* ». Quand elle avait besoin de se confier, elle se tournait d'abord vers sa fille, puis vers sa nièce, qu'elle considérait comme sa propre fille.

Ces différentes formes de soutien remplissaient plusieurs fonctions. Elles répondaient d'abord à des besoins d'aide émotionnelle, permettant de se sentir aimé, écouté et protégé, et d'estime de soi permettant de se sentir valorisé et apprécié. Elles répondaient aussi à des besoins de rétroaction permettant de connaître l'opinion de tierces personnes et d'obtenir de l'aide pour mieux comprendre et accepter la situation, et de pouvoir faire confiance à quelqu'un et de partager avec lui ses sentiments et ses inquiétudes tout en se sentant compris. Elles

remplissaient également des fonctions d'aide à la diminution du stress, afin d'apaiser ses craintes et se sentir réconforté et rassurées, et de participation sociale permettant de tisser de nouveaux liens de camaraderie et de socialisation.

### *B. Le soutien instrumental*

Selon les répondants, le soutien instrumental s'est exprimé d'abord à travers les avis, conseils, suggestions et autres renseignements utiles et pratiques fournis par les personnes (parents, amis, professionnels) faisant partie de leur réseau de soutien. Il s'est ensuite manifesté via l'aide technique reçue de ces personnes durant les moments-clés de la transition. Il s'est concrétisé durant les démarches d'admission, en agissant comme intermédiaire ou agent de liaison informel avec le CLSC et les autres responsables impliqués ou concernés, en aidant à remplir la fiche d'inscription, en accompagnant les futurs résidents pour visiter les lieux. Il s'est matérialisé pendant l'attente, la préparation et l'exécution du déménagement, en aidant le résident à trier ses effets personnels, à faire les boîtes, à transporter celles-ci dans le nouveau logement, à les déballer et à fournir un endroit où entreposer le surplus. Il a aussi pris la forme d'une aide ou d'une assistance à de petites tâches quotidiennes (faire ses emplettes, planifier son budget, payer ses factures, faire ses transactions bancaires, faire son rapport d'impôt) et de menus travaux de dépannage (changer une ampoule brûlée, poster une lettre, installer un appareil). Il s'est également exprimé à travers des soins personnels (laver et couper les cheveux, préparer des repas à congeler ou mettre en conserve). Au plan matériel, le soutien a pris parfois la forme de dons en argent ou en biens matériels, tels des appareils ou des meubles reçus en cadeau. Ce type de soutien s'est enfin manifesté, chez certains répondants précédant leur admission, sous la forme d'un hébergement temporaire chez des proches qui les ont accueillis pendant une période de temps variant de quelques jours à plusieurs mois.

Après avoir pris conscience qu'elle devait se reloger, Madame A a demandé à ses enfants leur opinion sur ce qui serait le mieux pour elle. « *Ils sont de bons conseils* ». Il y en avait toujours un qui l'accompagnait lorsqu'elle allait visiter une résidence. Après avoir reçu la réponse qu'elle était admise, sa fille l'a aidé à déménager. C'est elle qui s'occupait de sortir ses meubles de son ancien logement. « *Et puis là, elle s'est toute occupée du déménagement et de l'emménagement (...)* »

*Alors elle s'est occupée de tout sortir les meubles que j'avais dans mon autre logement* ». Comme il n'y avait pas assez de place pour tout emporter dans son nouveau logement, sa fille s'est occupé d'en entreposer une partie et de donner le reste. « *Alors rapidement, tout ce qui est demeuré de surplus (...) Elle en a donné, donné, donné, puis ce qui est resté de surplus, elle a entreposé chez elle (...) Elle les a mis dans le garage* ». Ses enfants, autant sa fille que ses garçons, l'aidaient pour toutes les « *nécessités* » de la vie quotidienne (faire ses transactions bancaires, faire l'épicerie...). Ses enfants, par exemple, allaient eux-mêmes à l'épicerie pour acheter les choses dont elle avait besoin. Elle leur donnait un montant d'argent, mais souvent ce sont eux qui payaient la différence quand le montant dépassait ce qu'elle leur avait donné. « *Voyez-vous hier j'y ai demandé d'aller à l'épicerie pour moi, dit-elle en parlant de l'un de ses fils. Mais j'ai pas vu la facture. À dis, vous avez dit que votre budget était 40 \$, ben vous aller avoir votre 40\$* ».

Avant de faire son choix, Madame B a réfléchi aux endroits que lui a suggérés son ergothérapeute. C'est la travailleuse sociale en charge de son dossier qui l'a accompagné pour aller visiter les résidences qu'on lui a proposées. Toutefois, lorsqu'elle a entendu parler des Habitations St-Christophe, c'est son fils qui l'a emmené voir les lieux. Quand est venu le moment de faire sa demande d'hébergement, elle a reçu de l'aide de la part de son ergothérapeute et du responsable de la résidence pour remplir le formulaire d'inscription. Une fois installée dans son nouveau logement, c'est sa belle-fille qui est venue l'aider à s'installer malgré leur relation difficile. Elle l'a aidé à déballer ses effets personnels et à arranger l'appartement à son goût. Avant l'hébergement, c'est sa fille qui lui donnait les soins personnels dont elle avait besoin (prendre son bain, faire sa toilette...). Aujourd'hui, ce sont des préposés qui s'en occupent. Le rôle de sa fille consistait aussi, à un niveau plus technique, à l'aider à gérer son budget, à payer ses factures, à faire ses impôts. Son fils, quant à lui, se chargeait des menus travaux (changer une ampoule, aller à l'épicerie, poster une lettre). C'était lui qui l'aidait à s'habiller lorsqu'elle vivait chez lui. Au plan matériel, ses enfants n'avaient pas suffisamment d'argent pour l'aider financièrement, mais elle est persuadée qu'ils l'auraient fait s'ils avaient pu.

C'est sur les conseils de son médecin que Monsieur C a choisi d'aller vivre dans une résidence pour personnes en perte d'autonomie. C'est aussi son médecin qui lui a

suggéré les Habitations St-Christophe, parce qu'il trouvait que c'était un endroit idéal pour quelqu'un dans sa condition. C'est le responsable du projet au CLSC qui s'est occupé de compléter la fiche d'admission tandis que sa fille l'a emmené visiter les lieux pour voir si ça lui plaisait. Ce sont ses enfants qui l'ont aidé à emballer ses effets personnels, avant l'arrivée des déménageurs, puis à les déballer une fois installé dans son nouveau logement. *« Ben, oui. Ils ont aidé, ben sûr, ben sûr. J'avais préparé les affaires »*. Il a aussi reçu leur aide pour gérer ses affaires personnelles. Sa fille, par exemple, l'a aidé à remplir son rapport d'impôt comme personne handicapée.

*« Ma fille a rempli une formule que l'ergothérapeute ne pouvait pas remplir (...) Parce moé, cela fait 23 ans que je suis handicapé. Puis j'ai jamais fait mon rapport d'impôt comme handicapé. Il y a jamais un comptable qui me l'a dit. Fait que là, j'ai rempli des formules. Parce que j'ai été accepté »*.

À toutes les fois que Madame D visitait une résidence pour personne en perte d'autonomie, sa fille l'accompagnait. À chaque fois, Madame D lui demandait ce qu'elle en pensait mais c'était toujours Madame D qui décidait si elle aimait ou non l'endroit. *« J'ai visité plusieurs endroits (...) Ma fille venait me chercher. On allait visiter. Puis, j'avais toujours une décision à prendre (...) Quand je disais non, on fermait le dossier puis on attendait pour d'autres choses »*. Finalement, c'est une intervenante du CLSC qui lui a parlé pour la première fois des Habitations St-Christophe. *« C'est elle (la travailleuse sociale) qui, Dieu merci, a trouvé cet endroit ici »*. C'est aussi elle qui s'est occupé de compléter son dossier d'admission avec l'aide de sa fille (remplir la fiche d'inscription, vérifier si les critères d'éligibilité étaient remplis...).

*« C'est toute la travailleuse sociale qui a fait ça (en parlant du formulaire d'admission). Puis, elle me tenait au courant des réponses (...) Puis si elle avait besoin de choses intermédiaires (...) C'est ma fille qui s'en occupait (...) Puis on a attendu tout simplement de savoir si on était accepté ou pas. Et puis, elle a vraiment eu mon dossier en main du début à la fin (...) Elle s'occupait de moi (...) J'ai eu juste à signer, puis elle me disait, ben à la fin là : Oui, vous avez été accepté aux habitations Saint-Christophe »*.

Après le déménagement, sa fille et son gendre l'ont emmené magasiner de nouveaux meubles. *« Il a fallu aller acheter des meubles, je suis aller avec eux autres »*.

C'est le fils de Monsieur E qui a aidé ce dernier à trouver un nouveau logement. C'est aussi lui qui a suggéré les Habitations St-Christophe, qui l'a emmené visiter les lieux et qui a rempli la fiche d'inscription. *« C'est mon fils qui s'est occupé de tout »* raconte-t-il. Durant le déménagement, Monsieur E n'a eu qu'une seule chose à faire : louer un camion. *« Ben c'est mon fils, puis le mari de ma petite fille qui s'occupent du reste »* répond ce dernier quand on lui demande qui s'est occupé d'emballer ses effets personnels, les charger dans le camion, les transporter et les déballer dans son nouveau logement. Son fils s'occupait également de l'installation des appareils d'utilité courante. *« Il s'est occupé de faire rentrer le téléphone. Puis tout là, les bébelles »*.

Quand est venu le moment de trouver un nouveau logement, Madame F s'en est remis à la suggestion de ses enfants, en particulier son gendre, qui lui a proposé d'aller aux Habitations St-Christophe.

*« C'est parce que j'ai un de mes gendres qui connaissait M. X, explique-t-elle (...) Les garçons de M. X et les garçons de mon gendre, ils viennent ici, dans le sous-sol l'autre bord, pour les scouts (...) Il a communiqué avec lui. Puis il était venu ici, une fois. Il a parlé qu'il y avait des logements qui étaient bien. Ce qui a décidé mon gendre de venir voir ça. Il a dit : ça serait une bonne place pour toi mammy »*.

Ce sont aussi ses enfants qui se sont occupés de sa demande d'hébergement. *« C'est mes enfants qui l'on rempli, aidé (en parlant du formulaire d'inscription) (...) C'est la deuxième de mes filles J, et puis mon garçon S qui se sont occupé des papiers »*. Aussi ce sont eux qui se sont occupés de faire le tri de ses effets personnels, de les mettre dans des boîtes, de les transporter et de les déballer dans le nouveau logement.

Durant les premières étapes du processus, Madame G a reçu beaucoup de soutien technique de la part de son intervenante de l'aide sociale. C'est elle qui, entre autres, lui a suggéré de faire une demande d'hébergement aux Habitations St-Christophe. *« (...) J'ai rencontré le bien-être social, elle m'a dit : G Tu ferais bien mieux d'aller là, à St-Christophe. Tu aurais tous les soins. Puis çï, puis ça. Fait que c'est pour ça que je suis venue ici (...) Elle a dit G. Tu serais mieux là »*. C'est elle aussi qui s'est occupé de remplir le formulaire d'admission et de l'envoyer au responsable du projet. *« Je me suis occupée de rien, monsieur. C'est toute ma fille*

*du bien-être social qui a fait ça* ». Quand est venu le temps de déménager dans son nouveau logement, ce sont ses enfants qui ont pris la relève. « *Les enfants, ils m'ont tout déménagé* ». Durant la semaine précédent le déménagement, elle a passé quelques jours chez sa fille, puis chez son fils. « *J'ai resté trois ou quatre jours chez ma fille, la dernière semaine (...) Celle de Ste-Thérèse. Je suis allée passer deux ou trois jours chez elle. J'ai été deux jours chez mon garçon, là pareil* ». Étant donné sa condition, ses enfants ont obtenu un certificat d'inaptitude mais ils l'ont fait avec son consentement. « *On a pris un certificat d'inaptitude, tout le kit* ». Une de ses filles, la plus jeune, a même quitté son emploi pour s'occuper de ses affaires personnelles en permanence.

*« Elle s'occupe beaucoup de moi, ma petite dernière, chez nous. Elle travaille pas (...) Elle travaillait, mais elle a laissé sa job pour s'occuper de moi. Je la paye bien, t'sé. Pas de problème. Elle ne me refuse pas grand chose non plus (...) Elle s'est impliquée plus parce qu'elle a mon livre de banque (...) Elle s'occupe de tout ça ».*

Durant la transition, Madame H a reçu beaucoup de soutien de sa fille et de sa nièce. C'est sa nièce qui l'a emmené voir son futur logement. « *Ma nièce est venu me chercher à l'hôpital, puis on m'a fait venir ici* ». Sa fille s'est occupé de contacter le responsable du projet au CLSC et de compléter le formulaire d'admission. « *C'est toute ma fille qui a tout rempli ça (demande d'admission). Moi, je n'ai rien rempli, rien, rien, rien rempli. C'est tout ma fille* ». Durant l'attente, sa fille a assuré le suivi de son dossier avec le responsable du projet. « *Ma fille est secrétaire. Elle venait ici avec Monsieur X. Ils s'occupaient de toutes les affaires* ». Lorsque est arrivé le temps de déménager, c'est sa fille et son gendre qui se sont chargés de trier, emballer, transporter et déballer une partie de ses effets personnels, et d'entreposer les choses dont elle n'avait plus besoin.

*« Le restant, ils ont apporté ça dans le garage, chez eux là (...) J'ai plein d'affaires dans la grange là-bas. J'ai pas trié encore. Cet été, je vais y aller (...) J'ai bien des affaires à jeter. Puis, je vais tout leur faire jeter ça là, parce que je ne pouvais pas tout amener ça ici ».*

Ils l'ont aidé aussi à s'installer dans nouveau logement.

*« Quand j'ai déménagé ici, c'est eux autres qui ont tout arrangé (...) J'ai eu rien qu'à peine de rentrer, puis tout était placé (...) Quand je suis*

*arrivé tout était installé comme ça (...) Ma fille avait fait toutes les armoires, serrer la vaisselle, le frigidaire, le lit était tout fait ».*

Ces différentes formes de soutien instrumental ont épousé essentiellement deux configurations. Elles se sont traduites d'une part par la transmission d'informations, sous forme de conseils, de suggestions, d'opinions et de renseignements utiles et pratiques. Elles se sont exprimées d'autre part à travers les différentes manifestations d'aide ou d'assistance technique. L'aide matérielle, que ce soit sous forme de dons en argent ou de dons en biens matériels, a pris peu de place dans les commentaires des répondants. Aucune référence n'a été faite à une quelconque forme d'assistance physique (aide pour se déplacer, pour prendre les transports).

### *C. Le soutien cognitif*

Le soutien cognitif a aidé les répondants à prendre conscience de leur situation, à comprendre ce qui était en train de leur arriver, à mettre ces événements en perspective, à voir les choses différemment, à tenir compte de points de vue différents. Ce type de soutien se traduisait aussi par le sentiment d'être conforté dans ses choix et ses décisions ainsi que la conviction que ses idées, ses opinions, ses croyances et ses actions étaient appropriées. Il s'exprimait également à travers la sensation de ne pas subir de pression, l'impression qu'on respectait son rythme personnel, le sentiment d'être accepté, la perception que l'on respectait sa personnalité, son désir de conserver son indépendance, son autonomie et, s'il y avait lieu, son droit de ne pas vouloir être aidé.

Cette forme de soutien à la conscientisation du problème ou de la situation apparaît dans le récit de la plupart des répondants. Ce fut le cas, par exemple, de Madame B. Son médecin et son ergothérapeute l'ont aidé à prendre conscience qu'il était temps d'envisager la possibilité d'aller vivre dans une résidence pour personnes en perte d'autonomie. Son médecin lui a fait comprendre qu'il était trop risqué dans sa condition actuelle de rester seule. Il lui a suggéré d'aller vivre chez l'un de ses enfants. Son ergothérapeute lui a fait comprendre qu'elle devait aller vivre quelque part où elle recevrait le soutien dont elle avait besoin. Ce fut aussi le cas de Madame D lorsqu'elle disait : « *Mes enfants me donnent des conseils, mais y m'imposent jamais quoi que se soit (...) Ils ont super bien fait ça* ». À travers leurs suggestions, ils l'ont aidé à voir les événements de manière différente. « *C'est*

*surtout à m'écouter et m'apporter un autre son de cloche. Puis, avec l'autre son de cloche, des fois on dit ben oui, c'est vrai* ». C'était également le cas de Monsieur E quand celui-ci a réalisé qu'il était temps de penser à trouver un logement adapté à sa condition, lorsque son médecin et ses enfants, surtout son fils, lui ont fait prendre conscience qu'il était devenu trop dangereux pour lui de rester seul. Les enfants de Madame F l'ont aussi aidé à prendre conscience que le moment était venue de se reloger. *« Les enfants ont décidé pour moi que je devais déménager »*. C'est également sur les conseils de son intervenante de l'aide sociale que Madame G a pris la décision de se reloger aux Habitations St-Christophe. C'est elle qui lui a fait prendre conscience qu'étant donné sa condition, il était préférable qu'elle aille dans une résidence avec tous les services dont elle avait besoin. Ses enfants l'ont également influencé en ce sens. *« Ils voulaient que je sois en sécurité »*.

On retrouvait aussi le sentiment d'être conforté dans son choix, d'avoir pris la bonne décision, que celle-ci est tout à fait appropriée compte tenu de la situation, chez la plupart des répondants. Madame A, par exemple, s'est senti appuyée par ses enfants.

*« Si je dis quelque chose, je ne suis pas sous leur pression, faites-ci, faites ça. C'est une vision personnelle (...) Ils étaient consentants (...) Ils disaient : on va attendre la décision de maman (...) Je n'ai jamais eu de pression de leur part. Ils sont plus polis que ça »*.

Ils ont approuvé son choix et trouvaient que c'était une bonne idée. Elle n'a subit aucune pression de leur part. Ils respectaient son rythme.

*« Ils avouaient que c'était bien. Ils disaient : maman, vous seriez bien là, vous seriez bien, vous devriez consentir. En fait, ce n'est pas de la pression. C'est de la consultation. On jasait entre nous autres (...) Vous voulez déménager, alors ça vous conviendrait »*.

On retrouvait aussi ce sentiment d'avoir fait le bon choix chez Madame B lorsqu'elle raconte que son amie a approuvé sa décision d'aller vivre aux Habitations St-Christophe. Quant à sa fille et à son fils, si au début ceux-ci comprenaient difficilement sa décision, ils ont fini par accepter son point de vue. Ce sentiment d'être respecté dans ses choix était aussi présent chez Monsieur C quand il racontait que ses enfants n'ont fait aucun commentaire du genre : *« Ah Papa, t'aurais pu choisir ou allez ailleurs plutôt qu'ici (...) Ils n'ont rien dit. Rien, rien, rien. Pas de*

*remarques. Si moi je me plais, ça finit là. Aucune remarque* ». On constatait une réaction identique chez la fille, le frère et l'amie de Madame D. Tous ont trouvé que c'était un bel endroit pour elle. « *Tout le monde ont trouvé ça bien* » répond celle-ci quand on lui demande comment ses proches ont réagi lorsqu'elle a décidé de venir vivre aux Habitations St-Christophe. Ce sentiment était également présent chez Madame F qui s'est dit confortée dans son choix par ses enfants qui, après avoir visiter la résidence, ont été emballés par l'endroit. On observait une réaction similaire chez les enfants de Madame G. « *Ils ont dit maman : on aime plus ton logement ici que celui que t'avais à la Girondière* ». Il en était de même en ce qui concernait la fille, le gendre et la nièce de Madame H qui ont aussi approuvé son choix d'aller vivre aux Habitations St-Christophe.

Ces différentes formes de soutien cognitif remplissaient ainsi surtout des fonctions de conscientisation, de réflexion, de mise en perspective, de renforcement positif, d'affirmation de soi et d'expression de sa personnalité.

#### ► Les formes de soutien les plus importantes

Si les commentaires des répondants ne permettaient pas de dire quel type de soutien, émotionnel, instrumental ou cognitif, a été le plus sollicité durant la transition, il en est autrement toutefois des différentes formes prises par chaque type de soutien durant le processus ou, si l'on préfère, celles qui reviennent le plus souvent dans leurs commentaires.

Au plan émotionnel, le soutien s'est exprimé principalement par de l'aide émotionnelle (via des attitudes et des mouvements d'affection, de bienveillance, de compassion) et du soutien à l'estime de soi (à travers des paroles ou des gestes d'encouragement, d'approbation). Le soutien émotionnel s'est aussi traduit par la présence d'un confident ou l'échange de confidences, le partage de sentiments et d'inquiétudes avec une personne. Il s'est aussi exprimé à travers l'aide reçu pour comprendre et accepter la situation. Il a également procuré un apaisement des craintes, la possibilité de se calmer, de relaxer, d'être moins angoissé. Il est aussi devenu une source de participation sociale en permettant de développer des liens d'amitié, de camaraderie avec d'autres personnes. Il a enfin fourni du feedback (échanges de points de vue, d'opinions).

TABLEAU 4.1  
Les formes de soutien mentionnées par les répondants

	Émotionnel	Instrumental	Cognitif
Madame A	Aide émotionnelle Estime de soi	Informations Assistance technique Aide matérielle	Affirmation de soi Renforcement positif
Madame B	Aide émotionnelle Confidence Apaisement des craintes Participation sociale	Informations Assistance technique	Conscientisation / réflexion Renforcement positif
Monsieur C	Aide émotionnelle	Informations Assistance technique	Renforcement positif
Madame D	Estime de soi Acceptation de la situation Apaisement des craintes Diminution du stress	Informations Assistance technique	Conscientisation / réflexion Mise en perspective Renforcement positif
Monsieur E	Estime de soi	Informations Assistance technique	Conscientisation / réflexion
Madame F	Rétroaction (feedback) Acceptation de la situation Confidence	Informations Assistance technique	Conscientisation / réflexion Renforcement positif
Madame G	Aide émotionnelle	Informations Assistance technique	Conscientisation / réflexion Renforcement positif
Madame H	Aide émotionnelle Estime de soi Confidence Participation sociale	Assistance technique	Renforcement positif

Au plan instrumental, le soutien s'est manifesté essentiellement à travers la transmission d'informations (sous forme d'avis, de conseils, de suggestions reçus des personnes faisant partie de son réseau) et via l'assistance technique fourni par ce même réseau (soutien à certaines démarches liées au processus d'hébergement, aide aux activités domestiques et quotidiennes, menus travaux de dépannage). Un seul répondant a fait référence à de l'aide matérielle.

Quant au soutien cognitif, celui-ci a pris la forme d'une aide à la conscientisation, à la réflexion (compréhension) et au renforcement positif (approbation, assentiment, consentement, acquiescement). Ces configurations de soutien cognitif ont aidé les résidents à prendre conscience de la situation à laquelle ils étaient confrontés, à

mieux comprendre les changements que celle-ci induisait dans leur vie, à se sentir appuyée et confortée dans leurs choix, à avoir le sentiment de penser et d'agir de manière appropriée face à ces changements. Un répondant mentionne aussi avoir reçu de l'aide pour mettre en perspective ces événements et mieux s'y adapter.

#### 4.2.3 – L'APPRÉCIATION DES RÉPONDANTS DU SOUTIEN REÇU

Les commentaires des répondants, à propos des bénéfices retirés ou des difficultés vécues dans leurs échanges avec les personnes faisant partie de leur réseau de soutien, durant la transition vers les Habitations St-Christophe, permettent d'apprécier la nature harmonieuse ou conflictuelle de ces relations (ou la qualité perçue des liens avec ces personnes). Ces commentaires exprimaient tantôt des réactions positives à des gains qu'ils croyaient avoir obtenus de ces échanges, tantôt des réactions négatives à un préjudice dont ils avaient le sentiment d'être victimes, à une situation déplaisante dont ils désiraient fuir ou éviter ou à quelque chose de désagréable auquel ils souhaitaient mettre fin.

##### ► Les bénéfices retirés du soutien reçu

Les gains retirés des liens avec le réseau de soutien faisaient surtout référence au bien-être procuré par des rapports privilégiés avec les proches. La très grande majorité des commentaires des répondants faisaient état de leur dévouement et de leur gentillesse. Ils se disaient bien entourés et satisfaits, sauf quelques exceptions que l'on verra un peu plus loin.

##### A. Des rapports privilégiés

Un commentaire qui revenait souvent dans le récit des répondants renvoyait au sentiment d'être « chanceux » et « privilégiés » d'avoir de « bons rapports » avec leurs enfants.

*« Je suis très chanceuse, dit Madame A à propos de ses enfants, car ils s'occupent très bien de moi. De bons enfants, rarement beaux. Je suis très chanceuse. Je vous dis très chanceuse parce qu'ils sont dévoués, ils sont aimables (...) J'ai eu des bons enfants mélangés comme je vous ai dit (...) Je n'ai pas de reproches à leur faire (...) Je suis très bien entourée (...) J'ai une belle famille ».*

C'est aussi en des termes très positifs que Monsieur C parlait de sa relation avec ses proches. « *Ils sont assez gentils* », disait-il en parlant de ses enfants. D'autres commentaires allant dans le même sens étaient formulés par Monsieur E qui disait avoir de « *bon rapports* » avec ses deux garçons et ses deux belles-filles. Madame F se trouvait également privilégiée d'avoir autant d'affinité avec ses enfants. « *On est tricoté serré* » disait-elle en parlant de sa famille. « *Oh oui, j'ai de bons enfants. Je remercie le bon Dieu tous les jours, parce qu'il y a en a qui (...) ont de la misère avec* ». Enfin Madame H n'avait que des bons mots pour sa fille, son gendre et sa nièce.

*« Ma fille, mon gendre, puis ma nièce. Ces trois personnes-là. Eux-autres, là. Ils m'ont jamais lâché. Jamais, jamais lâché (...) C'est eux autres qui m'ont bien aidé, beaucoup, beaucoup, beaucoup (...) Des enfants en or que j'ai (...) J'ai une nièce en or. Ma nièce est bien gentille pour moi, bien gentille ».*

#### *B. Une source de bien-être*

Dans l'ensemble, les répondants étaient « *satisfaits* » de leurs rapports avec les personnes faisant partie de leur réseau de soutien. À aucun moment durant l'entrevue, Madame G a dit être embarrassé ou ennuyé par ses rapports avec ses enfants. « *Y a pas de problème* » a-t-elle répondu lorsqu'on lui a demandé si elle était satisfaite de ses liens avec ses enfants. De même, Madame G se disait également « *satisfaite* » de son réseau de soutien. Elle avait une amie intime qu'elle considérait comme une « *confidente* » et qu'elle trouvait « *ben gentille* ». Elle était également « *satisfaite* » des professionnels qui lui fournissaient les services dont elle avait besoin. Ils étaient aux « *petits soins pour elle* ». C'était le cas entre autres de son ergothérapeute. Pour certains, leur réseau de soutien était une véritable « *source de bonheur* ». C'était le cas de Madame B qui considérait ses enfants comme une « *grande source d'affection embellissant sa vie* ».

#### ► Les inconvénients mentionnés par rapport au réseau de soutien

Ces rapports avec le réseau de soutien étaient cependant une source de désagréments dans certains cas. Certains avaient des rapports tendus, d'autres se sentaient envahis. Certains ressentait un malaise à aborder certains sujets avec certaines personnes, alors que d'autres avaient peur d'être un fardeau et de trop en

demander à leurs proches. D'autres encore tenaient à leur indépendance et préféraient se débrouiller par eux-mêmes.

#### *A. Des rapports tendus*

Certains répondants ont fait part de relations moins bonnes avec certaines personnes faisant partie de leur réseau. À quelques reprises au cours de l'entrevue, Madame B a fait référence à sa relation difficile avec sa belle-fille. Quant à sa sœur qui vivait à Québec, c'était comme si elle n'existait pas. De façon sous-entendue, Monsieur C a parlé d'une relation plus difficile avec l'un de ses frères, mais sans donner plus de détails. Sans en fournir les explications, Madame F disait ne pas avoir vu sa soeur depuis longtemps. Quant à Madame G, elle qualifiait ses rapports avec ses frères et ses sœurs de plus ou moins bons. « *Bah, comme ci, comme ça* » disait-elle. Elle attribuait la faute à son défunt mari qui n'aimait pas leur rendre visite. « *Mon mari, il n'a jamais ben ben visité le monde* » disait-elle.

#### *B. Des relations parfois envahissantes*

Une autre répondante, Madame A, se sentait parfois « *surveillée* » d'un peu trop près par ses enfants. « *Je suis très bien suivi. Et, même surveiller, on va dire* » racontait-elle. C'était d'ailleurs pour cette raison qu'elle leur cachait parfois certaines choses. « *Je ne leur dis pas tout* », disait-elle, s'appropriant ainsi une zone d'intimité, qu'elle tenait à préserver et à protéger.

#### *C. Des échanges sélectifs*

Une autre résidente, Madame D, se disait plus à l'aise avec certaines personnes et moins avec d'autres, expliquant ainsi pourquoi elle sélectionnait le contenu de ses échanges avec certaines personnes, évitant d'aborder certains sujets avec certaines personnes. Elle disait, par exemple, être plus à l'aise de parler de certaines choses avec son amie plutôt qu'avec sa fille ou ses frères, parce qu'elle ne voulait pas les inquiéter.

*« C'est sûr que chaque personne, on sait de quoi on parle avec cette personne-là, et de ce que l'on ne parle pas. Parce qu'on sait que cela va les inquiéter. Alors mon amie, W, je peux la nommer, c'est son prénom,*

*W. Elle on s'est entendue. On vérifie assez souvent si elle est encore disponible pour que je ventile tous mes bobos. C'est avec elle ».*

#### *D. La peur de déranger ou de trop en demander*

Certains répondants avaient peur ou ne voulaient pas en « *demander trop* » à leurs proches. C'est le cas de Monsieur C qui affirmait ne pas être du genre à demander de l'aide. « *Remarquez ben, que j'en ai jamais demandé beaucoup (...) Je ne suis pas une personne qui demande. Il n'en est pas question. Chu pas capable du tout* ». Il se voyait plutôt comme celui qui allait offrir de l'aide plutôt qu'en demander. « *Ben écoutes, je les ai plus aidé qu'ils m'ont aidé*, disait-il en parlant de ses enfants (...) *J'en ai plutôt donné que demandé enfin (...) Ben, c'est toute ma vie qui est comme ça, dit-il. Si c'était juste de moi, le gouvernement ne serait pas en faillite (rire)* ». De nature plutôt indépendante, Monsieur C tenait mordicus à son autonomie. Au plan financier, par exemple, il soutenait être en mesure de subvenir lui-même à ses besoins et refusait de dépendre de ses enfants.

*« Remarquez bien que, j'ai assez de revenu (...) Ben, chu pas riche non plus. C'est des revenus pas pire pareil t'sé. J'ai assez de revenus pour vivre honorablement. Chu pas obligé de leur demander. S'ils avaient été obligés. Les parents des fois, les enfants sont obligés de leur aider (...) Mais c'était pas tout à fait mon cas ».*

Un autre cas semblable était celui de Madame D qui trouvait que sa fille en avait déjà assez sur les épaules. Elle ne voulait pas en rajouter. « *Quand j'arrive à ma fille, dit-elle, j'essaie d'en filtrer parce qu'elle est trop fatiguée. Elle n'a plus besoin de ça* ». Elle disait aussi ne pas vouloir inquiéter ses frères. « *C'est très filtré ce que je leur dis, parce que ça les inquièterait. Ils ne peuvent rien faire. Puis cela les inquièterait trop* ». Quant à Madame H, elle ne voulait pas déranger ses amis.

*« On ne se visite pas mais je ne vais pas les achaler, puis eux-autres, ils viennent pas m'achaler (...) Ils ne s'occupent pas de moi pan toute (...) Eux-autres, ils font leurs affaires, puis moi. Je fais les miennes. Je veux pas qu'ils viennent trop m'achaler. Puis moi, je ne vais pas les achaler, personne ».*

Monsieur E trouvait également que ses enfants en faisaient « *un peu trop* ».

#### 4.3 – L'ANALYSE DES MODÈLES DE TRANSITION ET DE SOUTIEN EXPÉRIMENTÉS PAR LES RÉPONDANTS :

À partir de cette analyse des formes de soutien émotionnel, instrumental et cognitif reçu par les résidents durant la transition, on peut établir des modèles-types de transition et de soutien ou du rôle joué par ces réseaux de soutien. Ces modèles visent à synthétiser, à l'intérieur d'un même modèle ou type, les différents aspects ou attributs (nature des décisions prises, sentiments et comportements adoptés face à la transition, formes de soutien demandées et reçues) des processus de transition expérimentés par les répondants et des modèles de soutien reçu.

##### 4.3.1 – LES MODÈLES DE TRANSITION

À partir des commentaires des répondants, synthétisés dans le tableau ci-dessous, on peut voir ce qui constituerait selon eux, un modèle de transition réussi ou idéal, ou quels aspects devrait-on retrouver dans un tel modèle, ou, au contraire, à quoi ressemblerait un modèle de transition plus chaotique ou moins bien réussie.

TABLEAU 4.2  
Perception des répondants du processus de transition vers le milieu d'hébergement

Répondants :	A	B	C	D	E	F	G	H
<b>Nature de la décision prise :</b>								
Souhaitée (non imposée)	4							
Intermédiaire (négociée)		4	4					
Contrainte (imposée)				4	4	4	4	4
<b>Rapidité de la décision :</b>								
Anticipée, prévisible, réfléchie	4	4						
Précipitée, subite, imprévue			4	4	4	4		4
<b>Perception de la décision prise :</b>								
Opportunité prometteuse		4						4
Source d'incertitude et d'inquiétude	4		4				4	
Choc				4	4			

Répondants :	A	B	C	D	E	F	G	H
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---

**Motifs de la décision prise :**

Dégradation progressive de l'autonomie	4		4					
Détérioration subite des capacités				4	4	4		4
Type de milieu de vie recherché	4	4	4	4		4		4
Motifs familiaux	4	4					4	

**Perception du processus d'admission :**

Simple formalité	4	4	4	4	4	4	4	4
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---

**Perception de l'attente d'une réponse et du logement :**

Angoissante, perturbante	4			4				4
Toute en douceur		4				4	4	

**Préparation et exécution du déménagement :**

Comme sur des roulettes	4	4		4	4		4	4
Problématique			4					

► Le modèle de transition « réfléchi, préparé et anticipé »

Chez les répondants, ce modèle d'expérience de transition suit un processus de réflexion enclenché par une dégradation progressive de l'autonomie, conduisant le répondant à prendre conscience de la situation (ex. : Madame A, Monsieur C).

Dans ce modèle, le répondant avait plus de temps pour réfléchir au type de milieu recherché, principalement le genre de logement privilégié (ex. : Madame A, Madame B, Madame D, Monsieur E), l'emplacement souhaité (ex. : Monsieur C), les services offerts (ex. : Madame D, Madame H) et la capacité du milieu à répondre aux besoins de sécurité (ex. : Madame B, Madame F, Madame G).

Ce modèle laissait plus de temps pour visiter différents endroits, les comparer, permettant ainsi aux répondants de se faire une idée, de savoir où ils s'en allaient (ex. : Madame F), de trouver un endroit correspondant à leurs préférences (ex. : Madame F) et de laisser du temps à leurs proches pour les accompagner (ex. : Madame A), diminuant ainsi les craintes éprouvées face au futur milieu de vie (ex. : Madame F, Madame G).

Toutefois, l'attente pouvait paraître longue dans certains cas et s'accompagner de sentiments d'anxiété, d'inquiétude, de doute et de remise en question, occasionnant des maux d'estomac (ex. : Madame A) ou sembler durer une « éternité » parce qu'on avait hâte d'être dans son nouveau chez-soi (ex. : Madame H).

Ce modèle laissait aussi plus de temps pour se préparer à déménager (ex. : Madame B), surtout quand les membres de la famille s'impliquaient au niveau des aspects instrumentaux du relogement (ex. : Madame A, Madame H). C'était aussi plus facile quand le répondant avait déjà commencé à se préparer, telle Madame D qui avait emballé et entreposé une partie de ses effets personnels lorsqu'elle avait commencé à voyager au Mexique, il y avait cinq ans de cela. Le déménagement était également plus facile quand le répondant avait déjà vécu des expériences positives en matière de relogement.

Ce modèle laissait plus de temps aux répondants pour se détacher de leur milieu de vie actuel et se faire à cette idée. Bien sûr, cela peut être plus facile quand les répondants étaient moins attachés à leurs effets personnels ou accordaient peu d'importance aux biens matériels, augmentant ainsi leur capacité de détachement des choses qu'ils possédaient (Madame A, Madame G).

Le processus conduisant vers le milieu d'hébergement était également plus facile quand des expériences passées de rapprochement avec des membres de la famille ou d'autres personnes de son réseau s'étaient traduites par le développement de liens plus soutenant durant la transition, comme ce fut le cas pour Madame G qui alla vivre quelques jours chez ses enfants après l'incendie de son logement.

Ce modèle répondait soit à une décision souhaitée, non imposée, réfléchie, anticipée, prise en connaissance de cause (ex. : Madame A), soit à une décision « négociée », pris en consultation avec des tiers. Cette décision était parfois influencée par des professionnels (ex. : Madame B, Monsieur C) mais elle n'était pas contrainte. Dans ces cas, elle faisait suite à un processus de réflexion déclenché par un tiers conduisant à une prise de conscience personnelle.

Dans ce modèle, le choix de l'endroit était consensuel et négocié avec les proches. L'hébergement était associé à une opportunité, pleine de promesses, une alternative

intéressante, un moyen d'améliorer son sort, une source de soulagement et de bien-être (ex. : Madame B, Madame H). Ce qui n'empêchait pas nécessairement la manifestation de sentiments ambivalents face aux décisions prises, comme Madame A qui, pendant un certain temps, s'est senti inquiète, préoccupée, angoissée, parce qu'elle doutait de son choix, n'était pas certaine d'avoir pris la bonne décision, ou Monsieur C qui éprouva des regrets face à l'endroit choisi.

► Le modèle de transition « précipitée »

L'autre modèle expérientiel de la transition faisait suite à un événement critique imprévu et inattendu. La détérioration subite et imprévue de l'autonomie suite à cet événement critique avait motivé un hébergement à courte échéance et représentait l'étape ultime du processus (ex. : Madame D, Monsieur E, Madame F, Madame H).

Ce modèle de transition était en réponse à une décision contrainte, imposée, contre son gré, même si on était conscient qu'il n'y avait pas d'autres alternatives. Cette décision était forcée par des circonstances incontrôlables, telles les suites d'un ACV chez Madame D et Monsieur E. Elle était aussi contrainte par des tiers, telles les autorités de l'hôpital où était Madame H et qui faisait pression pour qu'elle libère sa place, le plus rapidement possible.

Ce changement rapide et inattendu de statut, de personne autonome à personne dépendante, était difficile à accepter et à intégrer dans sa vie de tous les jours, comme ce fut le cas de Monsieur E qui n'avait jamais été malade.

Ce modèle s'accompagnait souvent par l'impression de manquer de temps, le sentiment d'être bousculé, pressé dans le temps, et la crainte de se tromper ou de ne pas prendre les bonnes décisions parce que précipitées. Comme Madame D qui se demandait si son congé de l'hôpital n'était pas prématurée, si elle serait capable de s'occuper de ses affaires personnelles, quels seraient les effets de ses médicaments sur sa capacité à vaquer à ses occupations quotidiennes, ou Monsieur C qui craignait avoir choisi l'endroit trop vite. Ce modèle laissait aussi moins de temps pour réfléchir au type de milieu recherché.

Le choix de l'endroit était parfois consensuel et négocié avec l'entourage, comme ce fut le cas de Madame F, mais la plupart du temps, il était contraint et choisi à contrecœur, comme ce fut le cas de Madame G qui s'est vu imposé la décision prise par des professionnels. Plus tard, elle regretta ce choix parce qu'il ne correspondait pas à l'endroit qu'elle aurait choisi en premier si elle avait pu.

Le temps d'attente, qui était de courte durée, pouvait quand même sembler durer une « éternité » pour la personne concernée, comme chez Madame H qui avait hâte de sortir enfin de l'hôpital et de retrouver une certaine « intimité ». Parfois, elle se passait bien, comme Madame G qui avait hâte de sortir de l'hôpital et d'être enfin installée dans son nouveau logement.

Ce modèle de transition laissait peu de temps pour se préparer à déménager, comme ce fut le cas pour Monsieur C qui n'avait pas le temps de surveiller ce que faisaient les déménageurs, gardant ainsi un mauvais souvenir de cette expérience. Par contre, dans certains cas, des événements antérieurs à la décision de se reloger avaient facilité les préparatifs du déménagement, telle Madame D qui avait pris de l'avance durant les cinq années passées à voyager et durant lesquelles elle avait déjà emballé et entreposé une partie de ses affaires personnelles, ou Madame G qui avait perdu ses biens dans l'incendie de son logement précédent, lui évitant ainsi d'avoir à faire des boîtes.

Dans certains cas, la situation était aggravée par des expériences antérieures de relocalisation forcée, comme ce fut le cas pour Madame B et Madame H qui furent toutes les deux forcées de partir de leur domicile par leur propriétaire.

La transition était plus difficile quand les répondants étaient bien enracinés dans leur milieu et attachés à leur quartier, comme Monsieur E qui avait vécu au même endroit pendant vingt-deux ans. Aussi quand les répondants étaient attachés à leur mode de vie et voyaient leurs habitudes de vie bousculées, la transition était plus difficile, comme Madame D qui avait dû mettre fin à ses voyages, anticipait une modification profonde de sa routine et vivait cela comme une perte de liberté, ou encore comme Madame G qui appréciait le mode de vie dans les résidences privées pour personnes autonomes.

### 4.3.2 – LES MODÈLES DE SOUTIEN

À partir des perceptions des répondants du soutien reçu durant la transition vers le milieu d'hébergement, synthétisé dans le tableau ci-dessous, on est en mesure d'identifier les différents aspects qui, selon eux, caractériseraient un modèle dans lequel le soutien serait « valorisé » ou, au contraire, les facteurs faisant en sorte que le soutien serait « peu valorisé ».

TABLEAU 4.3

Perception des répondants du soutien reçu durant la transition vers le milieu d'hébergement

Répondants :	A	B	C	D	E	F	G	H
<b>Sources de soutien :</b>								
Famille immédiate	4	4	4	4	4	4	4	4
Parenté éloignée		4				4		
Amis				4			4	
Acteurs non apparentés		4	4	4		4	4	4
<b>Intensité des liens :</b>								
Liens forts ou serrés	4	4		4		4		4
Liens plus ténus			4		4		4	
<b>Disponibilité du soutien :</b>								
Toujours présent	4	4				4	4	4
Pas toujours disponible			4	4	4			
<b>Appréciation du soutien :</b>								
Rapports harmonieux	4	4	4	4	4	4	4	4
Relations soutenantes	4	4						4
Rapports tendus		4	4			4	4	
Relations envahissantes	4							
Échanges sélectifs				4				
Peur de déranger, d'en demander trop			4	4	4			

#### ► Le modèle de soutien « valorisé » ou « je suis bien entouré et soutenu »

Selon l'analyse des commentaires des répondants, on retrouvait ce modèle chez ceux qui valorisaient la recherche d'aide mais cela n'avait rien à voir avec le nombre

d'acteurs. Certes, un plus grand nombre d'acteurs au sein d'un réseau signifierait normalement des sources plus variées de soutien, à supposer toutefois que les rapports avec ces personnes soient bons. Toutefois, de petits réseaux seraient plus soutenant si les rapports entre les personnes étaient harmonieux, que des réseaux plus grands mais marqués par des rapports plus conflictuels. Chez les personnes qui ont participé à cette recherche, c'était la force des liens qui importait davantage et non le nombre de personnes dans le réseau.

Le soutien provenait surtout de la famille immédiate, c'est-à-dire les enfants et leurs conjoints ou un parent plus éloigné, mais avec qui le lien était fort (la cousine de Madame B, le jeune frère de Madame F, la nièce de Madame H). Aux parents s'ajoutaient parfois un ou quelques amis avec qui les rapports étaient plus intimes, telle une amie proche qui jouit le rôle de confidente (Madame D), un copain intime (Madame G), une vieille amie de longue date (Madame B). Parfois il y avait aussi quelques personnes non apparentées, mais dont on appréciait la présence, telle l'ergothérapeute de Madame B, le médecin de famille dans le cas de Madame B, Monsieur C, Madame D, et Madame G.

Le soutien était valorisé quand la fréquence des contacts était élevée, à la condition que ceux-ci soient harmonieux, appréciés, désirés de part et d'autre, se faisant dans un esprit de « réciprocité » des échanges. Le soutien était ainsi valorisé quand les liens étaient forts ou serrés, manifestant ainsi une proximité affective, d'un rapprochement avec les proches (ex. : l'attachement de Madame A envers ses enfants qui étaient aux petits soins avec elle, les rapports affectueux de Madame B avec ses enfants qui embellissaient sa vie, la gentillesse des enfants de Monsieur C, l'attachement de Madame D à sa fille et à son amie confidente, les liens très proches de Madame F avec ses enfants et son plus jeune frère qu'elle considérait comme son propre fils, les liens particuliers de Madame H avec sa nièce et le mari de sa fille, qui étaient toujours là pour l'aider).

La recherche d'aide était davantage « valorisée » quand les répondants avaient le sentiment que le soutien recherché était disponible et qu'ils pouvaient compter sur les personnes qui leur donnaient du soutien en cas de besoin, mais comprenaient en même temps que chacun avait aussi ses propres responsabilités professionnelles et familiales (ex. : les enfants de Monsieur C et de Madame D) ou que certains avaient

plus de difficulté pour se déplacer (ex. : l'amie de Madame D et l'un des fils de Monsieur E). Il ne fallait pas non plus que ce soutien ne devienne trop envahissant.

Le soutien était « valorisé » quand on se sentait « aimé » de ses proches, quand il y avait beaucoup d'affinité avec ses proches, quand ils occupaient une place importante dans sa vie (ex. : Madame B avec ses enfants ou l'amie de Madame D). À quelque part aussi, on cherchait à rassurer ceux que l'on aimait (ex. : Madame A et Madame G qui voulaient rassurer leurs enfants afin qu'ils cessent de s'inquiéter). Cette inquiétude était perçue comme une marque d'affection par les répondants. Ce modèle était aussi encouragé par des expériences favorisant des rapprochements avec les siens (ex. : Madame G qui était allé vivre quelques jours chez ses enfants après l'incendie de son logement). Le soutien était valorisé quand il y avait des personnes à qui on faisait assez confiance pour se confier à elles (ex. : Madame D avec son amie ou Madame H avec sa fille et sa nièce).

Le soutien était valorisé quand les répondants avaient le sentiment d'être respecté dans le choix de l'endroit (ex. : les enfants de Madame A qui respectaient ses préférences personnelles). Le soutien était valorisé lorsqu'on avait le sentiment d'être appuyé, approuvé par ses proches (ex. : Madame A, Madame D et Madame F qui avaient le sentiment d'avoir fait le bon choix, ce qui était valorisant, bon pour leur estime de soi). L'aide professionnelle était utilisée, voire encouragée, notamment à titre de conseiller (ex. : l'ergothérapeute de Madame B et la travailleuse sociale de Madame D qui les avaient aidé à prendre conscience de la situation et l'agente de l'aide sociale de Madame G qui lui avait fait quelques suggestions d'endroits où aller).

Les formes de soutien qui étaient les plus valorisées ou utilisées par les répondants étaient, au plan émotionnel, les marques d'affection ou d'attention (sous formes de visites, d'appels téléphoniques, de petites gâteries...), l'attitude bienveillante et protectrice des proches, les gestes et les paroles réconfortantes, qui permettaient de se sentir aimé, apprécié, protégé, rassuré. Au niveau de l'estime de soi, les répondants semblaient apprécier les différentes formes d'encouragement reçues de leurs proches durant l'attente (ex. : les enfants de Monsieur E qui l'encourageaient à faire des efforts pour recouvrer une partie de ses capacités motrices) ainsi que les diverses manifestations d'appui de leur part, leur donnant le sentiment d'être

compris, approuvé, d'avoir pris les bonnes décisions, leur permettant aussi de se sentir valorisé, apprécié. Les répondants appréciaient aussi le fait de pouvoir se confier, partager leurs sentiments, d'être écouté (ex. : Madame D qui confiait ses problèmes à son ergothérapeute, Madame H qui se confiait à sa fille et à sa nièce). Ils aimaient également discuter avec leurs proches, échanger des points de vue, des opinions, recevoir leur feedback (sous formes de suggestions ou autres). Ces échanges les aidaient à mieux comprendre ce qu'ils ressentaient, à mieux accepter ce qu'ils étaient en train de vivre par rapport à la transition vers le milieu d'hébergement et les changements que cela induisait dans leur vie quotidienne, à admettre leur caractère inévitable de la situation, à prendre les décisions qui s'imposaient. Dans un cas en particulier (Madame D), le soutien psychosocial fourni par une travailleuse sociale fut également apprécié. Ces échanges furent également appréciés parce qu'ils aidaient à apaiser les craintes, à garder son calme, à diminuer le stress, à être en paix avec ce que l'on était en train de vivre.

Au plan instrumental, les formes de soutien les plus appréciées consistaient à recevoir des informations utiles et pratiques, notamment quant au choix de l'endroit, ainsi qu'une assistance technique durant les moments-clés de la transition. Il s'agissait principalement d'aide aux démarches d'admission (ex. : aide pour remplir la fiche d'inscription, contact avec les responsables...), d'accompagnement pour aller visiter les lieux et d'assistance aux préparatifs en vue du déménagement. Pour certains ce fut aussi certains services de dépannage (ex. : menus travaux, hébergement temporaire chez un proche en attendant d'avoir son logement, aide à de petites tâches quotidiennes...).

Au plan cognitif, les formes de soutien les plus fréquentes se traduisaient par de l'aide à prendre conscience de ce qui était en train d'arriver, à comprendre ces changements dans sa vie de tous les jours, à réfléchir à leur impact sur sa vie future, à mettre en perspective ces changements, à voir les événements de différents points de vue. Les répondants appréciaient d'être conforté, de se sentir appuyés dans leurs choix, leurs décisions, ayant ainsi la conviction que leurs idées, leurs croyances et leurs actions étaient appropriées. Ils avaient ainsi le sentiment d'agir de manière appropriée. Ceux qui appréciaient le soutien reçu se sentaient respectés au niveau de leur rythme personnel, de leur personnalité. Certains aussi

avaient l'impression qu'on respectait leur désir d'indépendance, leur droit de ne pas vouloir être aidé.

- Le modèle de soutien « peu valorisé » ou « je préfère me débrouiller par moi-même »

Contrairement au modèle précédent, le soutien était moins valorisé quand les répondants affichaient un profil « indépendant », moins porté qu'ils étaient sur la recherche d'aide. Ce modèle s'expliquait par le désir de conserver son indépendance, de se débrouiller seul (ex. : Monsieur E qui racontait vouloir en demander le moins possible à ses enfants).

On retrouvait une telle attitude notamment chez Monsieur C et Monsieur E. Attachés à leurs rôles traditionnels de « bons maris » et de « bons pères » de famille, ils étaient moins portés à rechercher de l'aide auprès de leurs proches. Ils se voyaient comme des pourvoyeurs, ceux qui soutiennent leur famille, et non comme ceux qui sont soutenus par celle-ci. Cette attitude s'expliquait également par la peur de déranger ses proches ou de trop en leur demander (ex. : Madame D qui disait hésiter à demander de l'aide à ses enfants).

Ce modèle véhiculait donc des valeurs s'opposant à l'aide extérieure et à l'idéologie de soins, associée à une volonté de conserver son indépendance. Ce qui pouvait conduire à l'isolement lorsque des situations adverses faisaient leur apparition (ex. : Monsieur C tenait mordicus à garder son indépendance. Il préférait se débrouiller seul. Il accordait moins d'importance à l'aide que pouvait lui fournir ses enfants).

Ce modèle était dans certains cas le résultat d'expériences négatives passées dans les relations avec des membres de la famille ou des liens présents tendus avec les proches, comme Madame B qui avait des rapports difficiles avec sa bru ou Madame F qui n'avait pas eu de contact avec sa sœur depuis au moins vingt ans. On pense aussi aux années où Monsieur C a vécu chez son fils. Celles-ci furent marquées par les problèmes professionnels et familiaux de celui-ci, créant ainsi une ambiance désagréable et des relations père-fils plus tendus.

Ce modèle s'expliquait aussi dans certains cas par une disponibilité limitée des proches, comme la fille de Monsieur C qui était moins disponible que ses deux fils ou l'un des frères de Madame H qui était trop malade pour lui fournir du soutien.

Parfois, le soutien n'était pas valorisé en raison du rôle décisionnel ou de *leader* joué par les intervenants professionnels qui n'était pas tellement apprécié, telle Madame H qui avait l'impression de s'être fait imposé le choix de l'endroit.

Le soutien était moins valorisé quand le répondant voulait se retirer, se désengager socialement. Parfois en raison des problèmes de santé (surdit  par exemple), des amiti s s'estompaient ou une distance s'installait avec le temps, suite   un repli sur soi, au d sir de s'isoler des autres, de rester dans sa « bulle », son petit « cocon », telle Madame G, ce qui pouvait apporter des sentiments de solitude malgr  la proximit  des proches.

On retrouvait  galement ce genre d'attitude chez ceux qui avaient l'impression d' tre « surprot g  », que leurs proches en faisaient trop, ou ceux qui, comme Madame A, se sentaient parfois « surveill s d'un peu trop pr s ».

Aussi ceux qui se m fiaient des personnes faisant partie de leur r seau n' taient pas port s   leur demander de l'aide. Le petit nombre de personnes diminuait d'autant leurs chances de trouver quelqu'un qui, selon eux,  tait suffisamment digne de confiance pour se confier   lui ou lui demander de l'aide en cas de besoin.

Les formes de soutien qui  taient absentes ou qui semblaient moins utilis es par les r pondants  taient l'aide mat rielle sous forme de pr ts ou de dons en argent ou en biens de toutes sortes, ainsi que l'assistance physique, telle l'aide   se d placer et l'aide pour prendre les transports.

#### *4.3.3 - LES INTERACTIONS POSSIBLES ENTRE LES MOD LES DE TRANSITION ET DE SOUTIEN : PISTES DE R FLEXION POUR DES RECHERCHES FUTURES*

  partir des exp riences v cues par nos r pondants, sur lesquelles on a construit les mod les-types de transition et les mod les-types de soutien pr sent s ci-dessus et d crits ci-dessous dans le tableau 4.4, on se demande quels sont les liens possibles

que l'on pourrait établir entre ces modèles, en proposant quelques explications des interactions probables entre les éléments positifs (appréciés) et négatifs (non appréciés) de ces modèles. Nous privilégions ici une approche prudente, en ce sens que nous préférons parler d'hypothèses de travail servant à alimenter la réflexion future sur les modèles de transition et les modèles de soutien social les plus susceptibles de faciliter le processus ou la trajectoire conduisant la personne âgée fragile et dépendante en milieu d'hébergement. Selon nous, il serait intéressant et utile de comprendre comment les éléments positifs ou les forces des uns peuvent éventuellement compenser pour les éléments négatifs ou les faiblesses des autres.

Selon nous, deux questions plus précises devraient alimenter cette réflexion sur les interactions entre les modèles de transition et les modèles de soutien :

- ▶ Les expériences positives associées au modèle de soutien « valorisé » sont-elles en mesure de compenser les expériences négatives vécues dans le modèle de transition « précipitée » ?
- ▶ Les expériences positives rattachées au modèle de transition « réfléchi, préparé et anticipé » peuvent-elles compenser les expériences ambivalentes ou mitigées d'un modèle de soutien « peu valorisé » ?

Prenons, par exemple, les cas de Madame D et de Monsieur E. Tous les deux ont connu un processus plutôt précipité suite à un événement critique associé à des raisons de santé. Alors que Madame D s'est senti bousculée et a exprimé le sentiment de ne pas avoir eut assez de temps pour s'y faire, Monsieur E a trouvé la séparation de son domicile pénible et a éprouvé de la difficulté à accepter la décision d'aller vivre dans une ressource d'hébergement. Durant la transition, Madame D disait pouvoir compter sur ses proches quand elle avait besoin d'eux (même s'ils n'étaient pas toujours disponibles). Elle disait aussi se sentir aimé des siens, de pouvoir leur faire confiance, d'avoir leur appui dans les choix qu'elle faisait, qu'ils respectaient ses décisions et d'avoir quelqu'un à qui elle pouvait se confier. Ses proches furent ainsi d'une aide précieuse pour l'aider à vivre cette période critique de sa vie, corroborant ainsi l'hypothèse selon laquelle un soutien « valorisé » et « apprécié » compenserait jusqu'à un certain point les difficultés associées à une transition précipitée. Toutefois, elle disait parfois se retenir de leur

demander de l'aide de peur de les déranger ou de trop leur en demander, limitant peut-être les bénéfices qu'elle aurait pu en retirer. Ici, il faut toutefois faire preuve de prudence, car se sentir coupable ou mal à l'aise de peur de trop en demander à ses proches peut diminuer chez une personne les bienfaits ressentis du soutien reçu de leur part. Au contraire, dans le cas de Monsieur E, même s'il disait pouvoir compter sur ses enfants en cas de besoin et sur leurs encouragements, il n'était pas porté à leur demander de l'aide. Ce qui s'expliquait sans doute par sa personnalité de nature indépendante, comme il le disait lui-même, influencée par des valeurs traditionnelles associées au rôle de pourvoyeur et de soutien de l'homme, moins porté à demander qu'à donner de l'aide. Est-ce qu'une plus grande ouverture de sa part à recevoir du soutien de ses proches l'aurait aidé à vivre avec plus de facilité le choc d'avoir à quitter sa maison et à se reloger dans un milieu de vie substitut ?

TABLEAU 4.4  
Expériences associées aux modèles de transition et de soutien des répondants

MODÈLE DE TRANSITION	EXPÉRIENCES VÉCUES DE TRANSITION	EXPÉRIENCES VÉCUES DE SOUTIEN	MODÈLE DE SOUTIEN
RÉFLÉCHIE PRÉPARÉE ANTICIPÉE	<p>Avoir du temps pour réfléchir (A, B, C, D, E, F, G, H)</p> <p>Avoir le temps de prendre conscience de la situation (A, C)</p> <p>Pouvoir visiter l'endroit et faire des comparaisons (A, F, G)</p> <p>Pouvoir prendre une décision souhaitée ou négociée (A, B, C)</p> <p>Pouvoir choisir l'endroit de manière consensuelle avec ses proches (B, H)</p> <p>Avoir du temps pour se préparer à déménager (A, B, D, H)</p> <p>Avoir plus de temps pour se détacher de son domicile (A, G)</p>	<p>Pouvoir compter sur des sources variées de soutien (B, C, D, F, G, H)</p> <p>Se sentir proche des siens (liens serrés et proximité affective) (A, B, C, D, F, H)</p> <p>Bénéficier de sources de soutien disponibles (même si limitées) (C, D, E)</p> <p>Se sentir aimé (B, D)</p> <p>Pouvoir rassurer ses proches (A, G)</p> <p>Avoir des liens de confiance (D, H)</p> <p>Vouloir se rapprocher des siens (G)</p> <p>Se sentir respecté et appuyé dans ses choix (A, D, F)</p> <p>Bénéficier des conseils de professionnels (B, D, G)</p> <p>Se sentir encouragé par ses enfants (E)</p> <p>Pouvoir se confier (à un proche ou à un professionnel) (D, H)</p>	<p>VALORISÉ « JE SUIS BIEN ENTOURÉ » « JE ME SENS SOUTENU »</p>

MODÈLE DE TRANSITION	EXPÉRIENCES VÉCUES DE TRANSITION	EXPÉRIENCES VÉCUES DE SOUTIEN	MODÈLE DE SOUTIEN
PRÉCIPITÉE	<p>Se voir contraint de déménager suite à un évènement critique (D, E, F, H)</p> <p>Être relogé contre son gré pour des raisons de santé (maladie) (D, E)</p> <p>Éprouver de la difficulté à accepter, à intégrer le relogement (E)</p> <p>Manquer de temps et se sentir bousculé (D)</p> <p>Ne pas avoir son mot à dire dans le choix de l'endroit (G)</p> <p>Avoir l'impression que l'attente dure une éternité (H)</p> <p>Avoir peu de temps pour se préparer (C)</p> <p>Avoir connu des expériences de relogement forcé (B, H)</p> <p>Vivre avec difficulté la séparation de son domicile (E)</p> <p>Voir son mode de vie bousculé (G)</p>	<p>Avoir une personnalité plus indépendante de nature (C, E)</p> <p>Avoir des valeurs traditionnelles associées au rôle de genre (C, E)</p> <p>Avoir des valeurs opposées à aide extérieure (C)</p> <p>Avoir peur de déranger et de trop en demander à ses proches (D)</p> <p>Avoir vécu des expériences négatives avec famille dans le passé (B, C)</p> <p>Ne pas pouvoir compter sur ses proches en tout temps (C, H)</p> <p>Avoir des rapports plus difficiles avec les intervenants (H)</p> <p>Vouloir se retirer, s'isoler des siens (G)</p> <p>Avoir le sentiment d'être surprotégé (A)</p>	<p>PEU VALORISÉ « JE PRÉFÈRE ME DÉBROUILLER SEUL »</p>

Examinons deux autres cas, celui de Madame B et celui de Monsieur C. Madame B a mentionné avoir des rapports difficiles avec sa belle-fille. Quant à Monsieur C, il a évoqué une relation plus difficile avec l'un de ses frères. Toutefois, ils ont mentionné avoir eut tout le temps nécessaire pour réfléchir à la situation et prendre la décision qu'ils souhaitaient. Ce qui laisse croire que, malgré des relations plus tenues avec certains membres de la famille, la transition pourrait être vécu sans trop de difficultés lorsque la personne a non seulement suffisamment de temps pour prendre conscience de sa situation et réfléchir à l'éventualité d'aller vivre en milieu d'hébergement, mais aurait aussi l'opportunité de prendre la décision qu'elle souhaite. Rappelons cependant que Madame B et Monsieur C ont rapporté pouvoir compter sur le soutien de leurs proches, et avoir des liens serrés au niveau affectif avec ces personnes. Madame B a aussi mentionné le soutien fourni par des professionnels via leurs conseils et suggestions. Sans ce soutien, la transition aurait-elle été plus difficile ?

Un bel exemple de l'influence du soutien reçu de ses proches sur la manière de vivre la transition en milieu de vie substitut est le cas de Madame A. D'après ses commentaires, il apparaît clairement que le fait de « se sentir bien entouré » et « soutenu » par ses proches a contribué à faciliter le processus qui l'a conduit aux Habitations St-Christophe. En entrevue, elle racontait avoir eut tout le temps dont elle avait besoin pour réfléchir et prendre conscience de la situation et de ses implications. Elle a apprécié le fait de pouvoir visiter sa future résidence en compagnie de ses enfants avant de prendre une décision finale, ce qui lui a permis de faire un choix éclairée, avec l'appui ses enfants. Elle a aussi mentionné l'aide reçue de ses proches pour se préparer à déménager et quitter son domicile. Ses liens de proximité affective avec ses proches et leur grande disponibilité ont joué un rôle clé durant la transition.

Nous constatons que les liens ou les interactions entre les modèles de transition et les modèles de soutien présentés par nos répondants se manifestent à travers plusieurs facteurs qu'il faut prendre en considération. Aussi, pour la personne âgée fragile et dépendante qui reçoit du soutien, ce n'est pas tant le fait de recevoir de l'aide ou non de son réseau de soutien qui importe, mais la nature du soutien reçu, les formes qu'il prend, son appréciation de celui-ci, la nature harmonieuse ou conflictuelle des liens avec les personnes faisant partie de son réseau, la satisfaction ou l'insatisfaction ressentie de ses liens avec ces personnes. Ce sont tous ces facteurs combinés qui vont faire en sorte que le soutien social reçue durant la transition en milieu d'hébergement facilitera ou non celle-ci.

Avant de conclure, nous croyons que quelques remarques s'imposent :

- ▀ Ce n'est pas parce qu'on a plus de temps pour se préparer et réfléchir à l'éventualité d'un hébergement que la transition se fait nécessairement sans heurts. Si la personne a trop de temps pour réfléchir, le risque n'est-il pas plus grand qu'elle ait plus de temps pour développer des sentiments ambivalents ou des appréhensions face à l'imminence de l'hébergement ? Au contraire, si l'hébergement se fait de manière précipitée, le risque n'est-il pas moins grand pour la personne d'avoir le temps de développer de tels sentiments ?

- ▮ Aussi ce n'est pas parce que le soutien est peu valorisé ou qu'une personne accorde une moins grande importance à la recherche d'aide que cela signifie pour autant qu'elle n'apprécie pas les personnes qui font partie de son réseau de soutien. Un niveau élevé d'appréciation ou de satisfaction face à ses relations avec ses proches ne signifie pas nécessairement une propension plus grande à leur demander de l'aide ou à en recevoir de leur part.

En terminant, nous croyons qu'une mise en garde s'impose quant au caractère exploratoire de cette analyse des modèles-types de transition et de soutien que nous proposons. Si nous croyons toujours que la théorisation ancrée demeure l'approche la plus appropriée pour comprendre les interprétations et les perceptions des expériences vécues par les personnes en transition vers un milieu de vie substitut, une étude plus approfondie des modèles proposés sera nécessaire pour valider ceux-ci ou, au besoin, les modifier ou bonifier. De futures analyses devront être fait à partir d'un plus grand nombre de participants. Au lieu d'une approche rétrospective auprès de personnes dont la transition a eu lieu dans un passé plus ou moins récent, où il est souvent plus difficile de faire la part des choses entre le soutien passé reçu durant la transition et le soutien actuel, une approche longitudinale serait peut-être plus appropriée auprès de personnes en train de vivre ce type de transition, ce qui permettrait de les interviewer en temps réel et ainsi éliminer les possibles distorsions liées aux biais de mémoire et de rétrospection.

## CONCLUSION

Dans cette recherche, nous avons analysé comment la personne âgée elle-même percevait les divers types de soutien qu'elle recevait de ses proches et les besoins auxquels ils répondaient plutôt que les comportements de soutien adoptés par les proches eux-mêmes et les fonctions remplis par ces comportements et les ressources mises à contribution. En conformité avec les concepts et les principes de l'approche des parcours de vie, nous avons analysé comment le soutien social a agi sur les différentes étapes du processus de transition vers le milieu d'hébergement et, plus particulièrement, comment il a aidé ou non la personne à passer à travers cette transition. Ces résultats contribueront, croyons-nous, à enrichir la littérature existante sur le soutien social en fournissant une plus grande compréhension de la perception et de la signification de celui-ci pour les personnes âgées en perte importante d'autonomie dans le contexte particulier du recours à l'hébergement.

### *LES ÉLÉMENTS DE CONVERGENCE AVEC LA LITTÉRATURE*

À travers les propos des participants que nous avons interviewés, on observe plusieurs éléments de convergence avec la littérature recensée.

- *1<sup>er</sup> élément de convergence : La personne âgée s'adapte plus facilement à la transition en milieu d'hébergement quand celle-ci est anticipée et réfléchie.*

Les deux modèles de transition, mis en évidence à partir des expériences des personnes qui ont participé à cette recherche, corroborent plusieurs études recensées dans la littérature, qui ont montré l'existence d'un lien entre le caractère imprévu et précipité ou anticipé et réfléchi du relogement en milieu d'hébergement et le niveau de difficulté plus ou moins grand avec lequel la personne dépendante s'adaptait à cette transition. À titre d'exemples, mentionnons les travaux de Castle (2001), Johnson (1999), Lee, Woo et Mackenzie (2002), Meehan, Robertson et Vermeer (2001), Mitchell (1999), Oswald et ses collègues (2007, 2002), Reed et ses collègues (2003), Rehfeldt, Steele et Dixon (2000), Rossen et Knafl (2003), Stein et Morse (1994), Wahl (2001) et Young (1998).

- ▶ *2<sup>e</sup> élément de convergence : La personne âgée s'adapte plus facilement à la transition si la décision d'aller vivre en milieu de vie substitut est un choix volontaire et non une solution imposée contre sa volonté.*

Les résultats de cette recherche confirment les travaux de Oswald et ses collègues (2007, 2002), de Robinson et Moen (2000), de Rowles et Ravdal (2002) et de Stein et Morse (1994), qui en sont arrivés à la conclusion que la transition vers le milieu d'hébergement était plus facile lorsque la personne dépendante participait activement à la prise de décision, que celle-ci relevait d'un choix délibéré et non d'une décision contrainte, forcée, contre son gré, et ce, même quand celle-ci était l'aboutissement inévitable de la détérioration involontaire de ses capacités.

- ▶ *3<sup>e</sup> élément de convergence : Les motivations du recours à l'hébergement sont liées à la perte d'autonomie progressive ou à une détérioration subite suite à un événement critique inattendu, au caractère inévitable de l'éventualité d'un hébergement à plus ou moins long terme et à l'incapacité des proches d'assurer le maintien à domicile.*

Les principales raisons invoquées par les répondants sont grosso modo les mêmes, à une exception près sur laquelle nous reviendrons dans la section sur les points de divergence, que celles qui sont mentionnées par les participants aux études recensées dans la littérature : la diminution progressive de l'autonomie accompagnée d'un processus de réflexion et d'une prise de conscience du caractère inévitable de l'hébergement à plus ou moins long terme (Schiamberg et McKinney, 2003), la détérioration subite de ses capacités suite à un événement critique inattendu (tel un ACV) et précipitant le recours à l'hébergement à brève échéance (Saul, 1997 ; Lee, Woo et Mackenzie, 2002), de même que l'incapacité du réseau de soutien, en particulier de la famille immédiate, de continuer à assurer le maintien dans le milieu de vie naturel (Stevens, Walsh et Baldwin, 1993 ; Gaugler et ses collègues, 2001, 2000a, 2000b). Ce qui atteste la présence des deux principales phases du processus menant à envisager l'éventualité d'aller vivre en milieu de vie substitut puis à prendre la décision de faire une demande d'hébergement, que l'on observe également dans plusieurs études sur le sujet. D'abord, la prise de conscience de la situation, qui se fait avec l'aide de tierces personnes, qu'il s'agisse de la famille ou de professionnels (Lee, Woo et Mackenzie, 2002 ; Rowles et Ravdal,

2002 ; Schiamberg et McKinney, 2003 ; Young, 1998), et, dans certains cas, des moments de crise particuliers (Saul, 1997 ; Lee, Woo et Mackenzie, 2002).

- *4<sup>e</sup> élément de convergence : Le niveau de participation au processus décisionnel varie d'une personne à l'autre, dépendamment du degré avec lequel cette décision est souhaitée ou imposée par la contrainte.*

Les perceptions des sujets ayant participé à cette recherche du processus décisionnel recoupent celles qui sont présentées dans la littérature, dépendamment du niveau d'implication et de participation de la personne dépendante et des tierces personnes dans les décisions prises (Young, 1998). On est ainsi en présence de trois grands modèles décisionnels : souhaité (ou non imposé), négociée et contraint (ou imposé). Ces modèles rejoignent ce que dit la littérature sur les différentes modalités selon lesquelles avaient été prises les décisions, qui les avaient initiées et qui les avaient prises.

- *5<sup>e</sup> élément de convergence : Des craintes par rapport aux changements anticipés et la perte de son chez-soi durant l'attente*

L'analyse des commentaires des répondants valident aussi l'hypothèse selon laquelle, parmi toutes les étapes du processus de transition vers le milieu d'hébergement, le déménagement était la plus facile au plan instrumental, surtout avec l'assistance de ses proches, tel qu'observé par Johnson (1999), Young (1998), Lee, Woo et Mackenzie (2002), Mitchell (1999), Reed et ses collègues (2003, 1998), Wahl (2001). Ces commentaires confirment toutefois les craintes ressenties par les personnes dépendantes durant l'attente d'être relogé relativement aux changements anticipés dans leur mode de vie et, dans le cas de certains participants à cette recherche, à la rupture avec le milieu de vie auquel ils étaient attachés, tel que l'ont constaté Golant (1998), Lee, Woo et Mackenzie (2002) et Rowles et Ravidal (2002).

- *6<sup>e</sup> élément de convergence : Les expériences associées à la transition sont parfois influencées par certains événements ayant marqué les trajectoires résidentielles antérieures.*

Nos sujets corroborent également les liens que certaines études établissent entre les expériences antérieures en matière de relogement et la perception qu'ont les participants de la transition vers le milieu d'hébergement. On fait référence ici aux travaux de Elder et Kirkpatrick Johnson (2003), Elder, Kirkpatrick Johnson et Crosnoe (2003), Kralik, Visenten et van Loon (2006), Settersten (2003b), Thomsin (2005) et Wheaton et Gotlib (1997). C'est-à-dire comment une expérience traumatisante d'un départ forcé peut raviver certaines craintes et souvenirs douloureux chez la personne en transition vers l'hébergement et, inversement, comment des expériences positives associées à un ou plusieurs déménagements dans le passé peuvent diminuer les appréhensions ou les peurs concernant un éventuel relogement.

- *7<sup>e</sup> élément de convergence : Importance du conjoint, de la famille immédiate et des amis, au niveau affectif, émotionnel et accompagnement, et, en deuxième lieu, des professionnels au niveau des conseils et d'informations*

Quant au rôle joué par le réseau de soutien des personnes dépendantes durant le processus de transition vers le milieu d'hébergement, l'analyse des commentaires, des sujets ayant participé à cette recherche, corroborent les résultats des études recensées. Selon ces études, dans la plupart des cas, les principaux aidants sont, à défaut du conjoint, les membres de la famille immédiate, en particulier les enfants, suivis des amis (Armi, Guilley et Lalive d'Épinay, 2008 ; Bickel et Girardin, 2008 ; Martel et Légaré, 2000). Viennent ensuite les professionnels, avec lesquels certaines personnes privilégient certaines formes de soutien dans certaines circonstances, telle la transmission de conseils, de suggestions ou d'informations utiles et pertinentes à propos des milieux d'hébergement disponibles et des démarches à effectuer pour faire une demande d'hébergement. Le rôle des membres de la famille et des amis se situe davantage à un niveau plus affectif et émotionnel et d'accompagnement tout au long du processus, mais couvre aussi des dimensions plus instrumentales. On retrouve également, chez nos sujets, les principales formes de soutien émotionnel, instrumental et cognitif identifiées par King et ses collègues (2006) dans leur étude des stratégies d'adaptation des personnes atteintes de troubles chroniques aux événements adverses de la vie quotidienne. Cette recherche confirme aussi que les besoins les plus importants à combler selon ceux

qui reçoivent du soutien consistent à se sentir aimés, appréciés, appuyés, compris, encouragés, accompagnés, confortés, raffermis, rassuré.

- ▶ *8<sup>e</sup> élément de convergence : Plus que la quantité effective de soutien reçu, c'est l'importance de la qualité des relations et de la satisfaction perçue de la relation qui importe.*

Les données recueillies auprès de nos sujets concernant leur appréciation de l'aide reçue de leur réseau de soutien durant la transition corroborent les études sur l'importance de la qualité des liens avec les membres du réseau. Comme l'ont observé King et ses collègues (2006), et d'autres chercheurs avant eux (Martel et Légaré, 2000 ; Uhlenberg et Mueller, 2003), la qualité perçue de part et d'autre des liens unissant la personne qui reçoit du soutien aux personnes faisant partie de son réseau de soutien importe davantage que la quantité effective ou perçue de soutien reçu ou donné.

- ▶ *9<sup>e</sup> élément de convergence : L'historique de la vie familiale et relationnelle (expériences antérieures positives ou négatives avec les proches) de la personne âgée peut influencer sa propension à rechercher de l'aide ou non auprès d'eux.*

En complémentarité avec le point précédent, on observe aussi l'influence des expériences passées avec les personnes faisant partie du réseau de soutien sur la propension actuelle d'un individu à rechercher l'aide de son réseau, ou le degré de valorisation du processus de recherche d'aide ou de l'idéologie de soin auprès de tierces personnes, et l'appréciation du soutien actuel, ou comment des sentiments d'insatisfaction face à son réseau de soutien peuvent nuire à la transition (Martel et Légaré, 2000 ; Uhlenberg et Mueller, 2003).

#### *QUELQUES POINTS DE DIVERGENCE*

Sur certains points, on constate toutefois un certain nombre de distinctions particulièrement intéressantes chez nos sujets par rapport à ceux qui ont participé aux études présentées dans la recension des écrits. Selon nous, ces différences s'expliquent directement ou indirectement par les caractéristiques du milieu de vie substitut où s'est déroulée notre recherche : les Habitations St-Christophe.

- 1<sup>er</sup> point de divergence : De façon générale, nos sujets ont une perception assez positive de la résidence où s'est effectuée la recherche, contredisant les images négatives souvent véhiculées à l'endroit des milieux d'hébergement institutionnels.

Cette recherche met en effet en lumière l'absence de commentaires négatifs quant à l'endroit vers où s'est effectuée la transition, contrairement à ceux que l'on entend souvent à l'égard des milieux d'hébergement institutionnel (Belleau, 2007, 2005 ; Ryan et Scullion, 2000 ; Saul, 1997). Le sentiment de perdre son chez-soi, observé par Fox (2002) et Swenson (1998), n'a pas été mentionné de manière explicite au cours des entretiens réalisés avec nos sujets.

Les Habitations St-Christophe, où a été réalisée cette recherche, est à notre avis un point qui mérite une attention particulière puisqu'il explique en partie pourquoi les résultats se distancent ou diffèrent de ceux des études sur la transition en milieu d'hébergement institutionnel. Contrairement aux études qui montrent le processus d'hébergement en milieu institutionnel comme une étape stressante et traumatisante, il ne semble pas que les répondants qui ont participé à cette recherche aient vécu cette transition avec autant d'intensité. Aucun d'eux n'a manifesté le genre de sentiments (peurs, craintes) que l'on associe habituellement à ce type d'établissement. Ce qui ne signifie pas pour autant qu'ils étaient imperméables aux stéréotypes et idées préconçues véhiculés à l'égard de ce genre d'établissement. À titre d'exemple, citons à nouveau les propos de Madame A qui racontait avoir entendu parler de situations révoltantes vécues par des personnes âgées dans certaines résidences pour aînés. « *Quand j'entends certaines personnes âgées, ils ont de la difficulté dans certaine résidence. Je trouve ça révoltant* ». Ces propos illustrent l'image souvent négative et les stéréotypes tenaces et persistant à l'égard des milieux d'hébergement institutionnel, qui résulteraient de l'association faite par beaucoup de gens des centres d'hébergement de soins de longue durée à des endroits peu soignés, négligés, malpropres, mal entretenus, où les abus et les mauvais traitements ne seraient pas exceptionnels, tout en sachant que la réalité de ces milieux est beaucoup plus nuancée. La question qui nous vient alors spontanément à l'esprit est la suivante : le fait pour la personne âgée dépendante d'être consciente qu'elle s'en va dans un milieu substitut de type alternatif ou non institutionnel a-t-il pour conséquence de faciliter la transition par rapport à ceux qui

s'en vont vers un milieu institutionnel ? On ne peut malheureusement pas répondre à cette question dans le cadre de cette recherche. Pour cela, il aurait fallu faire des entrevues avec des résidents en centre d'hébergement de soins de longue durée. Ce serait d'ailleurs une piste de recherche intéressante pour une prochaine étude.

Pour la plupart des résidents interviewés, les Habitations St-Christophe leur offraient l'opportunité de continuer à vivre dans un milieu de type résidentiel (petit appartement) tout en recevant sur une base régulière les services dont ils avaient besoin. Ces quelques extraits des entrevues réalisées sont particulièrement révélateurs à ce sujet :

*« C'est comme un lieu de repos, disait Madame A (...) Ça m'appartient, si je veux dormir, je vais dormir. Si je veux rien faire, me reposer, regarder la télévision, je suis libre, libre. C'est un lieu tranquille (...) Alors c'est fantastique (...) J'ai un trois pièces et demi. C'est seulement ce qu'il me faut (...) Alors j'ai un salon, une cuisinette, une chambre à coucher et une salle de bain. Alors c'est fantastique, j'ai le nécessaire (...) C'est beau l'extérieur (...) Je pense que vous pouvez pas trouver mieux (...) Je trouve que je suis une des personnes chanceuses, d'être venu ici (...) C'est fantastique, je ne le regrette pas (...) Ça répond à mes besoins (...) Le service est formidable ».*

*« J'aime les services, disait Madame D, les préposées, c'est 90%, elles sont super efficaces, gentilles, souriantes (...) C'est très bien, c'est très bien ».*

*« Ici, c'est comme à l'hôtel, disait Madame F (...) Il y a des activités. On joue au bingo, on joue aux cartes, on joue aux jeux de poche (...) Oui, on est en sécurité ici. C'est ça que je cherchais. On a un petit problème, on pèse là-dessus (...) C'est une préposée qui arrive, qui nous demande qu'est-ce qu'on a ».*

*« J'ai un beau petit logement, disait Madame G. Je suis tellement bien. Les gens sont tellement gentils, que t'sé tu aimes ça (...) Tu vois, on a un bracelet si on tombe. Je pèse dessus le milieu là. Il arrive du monde ma chère. Ça arrive trois ou quatre gardes-malades qui viennent ».*

*« Je ne voudrais pas m'en aller ailleurs, disait Madame H (...) Je suis contente (...) Un trois et demi, j'en ai assez. J'ai ma toilette là. J'ai ma chambre. J'ai mon salon. C'est parfait ça (...) C'est un beau logement que j'ai choisi. Je suis proche de tout. Je suis proche de la cafétéria. Je suis proche de mon lavage. Je suis proche pour sortir. Je suis proche de tout. J'aime ben ça, ben ça. Il y a un beau soleil l'après midi. Je suis bien, seigneur ».*

D'après les commentaires des résidents interviewés, leurs proches semblaient apprécier eux aussi les Habitations St-Christophe et trouvaient qu'il s'agissait d'une opportunité à ne pas manquer.

*« Ils (les enfants de Madame A) avouaient que c'était bien. Ils disaient : Maman, vous seriez bien là, vous seriez bien (...) C'est ce que vous voulez profitez-en, parce que c'est une bonne occasion ».*

*« Tout le monde ont trouvé ça bien, disait Madame D (...) Ils me supportaient dans mon choix (...) Ma fille a vraiment été soulagée parce qu'elle savait que j'aurais de l'aide ici si j'en avais de besoin. C'était un milieu où il y a de la sécurité. Y étaient soulagés ».*

*« Mes enfants ont dit, maman : Manque pas cette chance-là, n'attends pas d'être obligé d'attendre de sortir de l'hôpital » disait Madame F.*

*« Ils m'ont tous encouragé, disait Madame H en parlant de ses enfants. Ils m'ont tous encouragé. Ils m'ont dit : Tu vas être bien, ma tante. Ma fille a dit : Tu vas être bien maman, puis tout. Tu vas avoir de la surveillance. Tu ne seras pas toute seule (...) Ils m'ont bien appuyé, beaucoup, beaucoup, beaucoup ».*

Sans doute, le type de milieu recherché, a-t-il, joué un rôle important dans le choix des Habitations St-Christophe, alors que les caractéristiques physiques du logement ou de l'établissement dans lequel celui-ci est situé jouent un rôle moins grand dans le cas des transitions en milieu institutionnel.

On observait par contre des commentaires beaucoup moins positifs chez les répondants pour qui le recours à l'hébergement était survenu de manière subite et qui ne s'y attendaient pas. *« J'aurais préféré rester dans une maison privée, disait Monsieur C. Ici, c'est pas privé. Je préférerais le privé ».* Il trouvait aussi que son logement était trop petit. *« Je préférerais un plus grand logement (...) Ici, c'est une petite chapelle, c'est pas grand. C'est pas familial. C'est familial, puis cela l'est pas (...) T'sé c'est une église. C'est pas une maison régulière ».* Il se demandait s'il allait être tanné un jour de vivre aux Habitations St-Christophe. *« Je me pose souvent la question. M'as-tu être icitte tout le temps ou bien si un jour, m'a va me tanner ».* Il se sentait captif. Il trouvait difficile d'être confiné dans son appartement. *« Oui, là je trouve ça dur (...) Avant, je me faisais à manger tranquillement (...) Avant j'allais déjeuner tous les matins, je prenais juste un café, un petit-déjeuner. Cela faisait une distraction. Tandis que là... ».*

Ça ne correspondait « *pas tout à fait* » à l'idée qu'elle se faisait de son chez-soi disait Madame D. Elle trouvait son appartement trop petit. « *C'est pas assez grand* ». Les contacts avec les préposés étaient limités. « *On voit qu'on est une cliente pour eux-autres là. Ils ne traversent jamais la limite de dire c'est la même chose avec chaque personne* ». Elle se sentait isolée, confinée dans son appartement. « *Puis, je me sens isolée (...) C'est comme si j'étais toute seule à quelque part* ». Quant à Monsieur E, il trouvait la vie aux Habitations St-Christophe ennuyante. « *C'est platte. J'vas à cuisine. J'vas à mes appartements, j'vas à cuisine, je dors, c'est platte* ».

- *2<sup>e</sup> point de divergence : Nos sujets n'ont pas émis de commentaires foncièrement négatifs ou culpabilisant à l'endroit d'un manque de soutien reçu de leurs proches, et dans l'ensemble, ont relativement bien accepté la décision d'aller vivre dans un milieu de vie substitut.*

Un autre point de divergence par rapport à certaines études recensées dans la littérature est l'absence de sentiment d'avoir été abandonné par ses proches, tel qu'observé par Castle (2001), Lee, Woo et Mackenzie (2002), Rowles et Ravidal (2002), Saul (1997) et Young (1998). Aucun répondant ayant participé à cette recherche n'a exprimé de reproche à l'endroit de qui que ce soit, qui aurait laissé entendre qu'il s'était senti abandonné ou choqué que l'on ne puisse plus lui fournir le soutien nécessaire pour le maintenir dans son milieu de vie naturel. Pour tous, il s'agissait d'une décision normale compte tenu des circonstances, que ce soit pour libérer leurs proches d'un poids, les rassurer, ou éviter de trop leur en demander. On remarque aussi l'absence de la phase de résistance observée dans certaines études au début du processus de prise de conscience. Aucun répondant n'a mentionné s'être révolté contre la décision d'aller vivre en milieu d'hébergement, sans doute en partie en raison, encore une fois, du caractère particulier des Habitations St-Christophe.

- *3<sup>e</sup> point de divergence : Chez nos sujets, l'attente ne fut pas aussi traumatisante ou angoissante qu'on s'y serait attendu, les appréhensions étant moins grandes.*

D'autres sentiments, généralement associés par la littérature à l'attente d'être hébergé, étaient également absents des commentaires formulés par les personnes

ayant participé à cette recherche, contrairement à certains commentaires recueillis auprès des sujets ayant participé aux travaux de recherche réalisés par Golant (1998), Rowles et Ravdal (2002), Lee, Woo et Mackenzie (2002) et Stein et Morse (1994). Une différence importante réside dans le fait que les résidents que nous avons interviewés ont eu l'opportunité d'aller visiter les Habitations St-Christophe avant de prendre une décision définitive. Donc, ils savaient où ils s'en allaient. Ils n'ont pas eu peur de l'inconnu, ce qui a probablement rendu l'attente moins stressante. De même, les sentiments généralement associés à la perte anticipée de son chez-soi furent également moins présents par rapport à ce que laisse croire la littérature sur le concept du chez-soi (Maltais, 1997). Ce qui s'expliquait peut-être par le caractère résidentiel et non institutionnel des Habitations St-Christophe. Également, la peur d'être séparé de ses proches ou que sa relation avec les siens ne soit plus la même après l'hébergement était peu présente.

#### *LES ENSEIGNEMENTS À TIRER EN MATIÈRE D'INTERVENTION*

En matière d'intervention auprès des personnes âgées dépendantes et de leur famille, nous espérons que les résultats de cette recherche deviendront une source de référence et de renseignements utiles et pratiques pour les professionnels qui interviennent dans le processus d'hébergement et les aider dans leurs interventions auprès des usagers et de leur famille. Au niveau des modalités d'intervention, cette recherche pourrait fournir aux intervenants (décideurs, gestionnaires, praticiens) qui choisiront de s'en inspirer, des pistes pour concevoir des plans ou des stratégies d'intervention les aidant à mettre en place des outils d'intervention, tenant compte des perceptions des personnes à qui sont destinées ces interventions du rôle joué par leur réseau de soutien dans le processus les menant en milieu d'hébergement.

Les expériences rapportées par les résidents que nous avons interviewés par rapport à la transition qui les a conduits aux Habitations St-Christophe et au soutien reçu de leurs proches durant celle-ci militent en faveur des recommandations émises par les chercheurs qui ont réalisé certaines des études recensées au cours de cette recherche au niveau des :

- Conditions gagnantes à mettre en place par les gestionnaires des services publics.

- ▶ Principes à respecter par les professionnels dans leurs interventions.
- ▶ Mesures à prendre pour améliorer les interventions des professionnels.
- ▶ Interventions à mettre en place à l'intention des personnes âgées et de leurs proches aidants.

Voici, selon nous, les éléments essentiels à retenir sur chacun de ces points :

PREMIÈREMENT, NOUS CROYONS, COMME BELLEAU (2007), DAVIES ET NOLAN (2004, 2003) ET HEISLER, EVANS ET MOEN (2004), QUE LES GESTIONNAIRES DES SERVICES PUBLICS DEVRAIENT METTRE EN PLACE LES CONDITIONS GAGNANTES SUIVANTES :

- ▶ Si on considère que le processus de transition vers le milieu d'hébergement s'insère dans la trajectoire résidentielle de la personne, et dans son parcours de vie plus global, il serait plus sage ou avisé de travailler en amont, avant que les premières incapacités fassent leur apparition.
- ▶ On devrait développer des approches cliniques structurées et concertées entre les différents intervenants, les personnes âgées et leurs proches afin de faciliter la transition vers l'hébergement quand il devient la seule solution possible.
- ▶ On devrait mettre en place de nouveaux modèles d'intervention favorisant une évaluation plus attentive des besoins des personnes, permettant un choix approprié à l'égard des options de soins de longue durée et encourageant une préparation adéquate à l'hébergement imminent.

DEUXIÈMEMENT, NOUS PENSONS AUSSI, COMME DAVIES ET NOLAN (2004, 2003), QUE LES INTERVENTIONS MISES EN PLACE DEVRAIENT RESPECTER LES PRINCIPES SUIVANTS :

- ▶ *Travailler en partenariat avec les personnes âgées et leurs proches aidants à toutes les étapes du processus.*
- ▶ *Tenir compte des pressions que subissent les proches aidants et des désaccords pouvant surgir entre les proches aidants et la personne âgée, et tenter de minimiser ces difficultés autant que possible.*

- ▶ *Fournir toutes les informations pertinentes et utiles sur les milieux de vie substitués aux personnes âgées et à leurs proches aidants.*
- ▶ *Assurer aux personnes âgées et à leurs proches aidants le contrôle du processus décisionnel.*
- ▶ *Assurer un soutien adéquat aux personnes âgées et à leurs proches aidants à toutes les étapes de la transition, tant au niveau instrumental qu'émotionnel.*

TROISIÈMEMENT, PAR RAPPORT AUX PROFESSIONNELS DES SERVICES PUBLICS, NOUS RETENONS, DE BELLEAU (2007) ET DE GUBERMAN, LAVOIE, BLEIN ET OLAZABAL (2009), L'IMPORTANCE DE METTRE EN PLACE DES MESURES AYANT POUR OBJECTIF DE :

- ▶ *Modifier les perceptions généralement négatives des intervenants face aux conséquences néfastes de l'hébergement.* Ce qui permettrait, selon Belleau (2007), d'amorcer une réflexion, dans les milieux de travail des professionnels, sur les questions et dilemmes éthiques que pose le recours à l'hébergement. Des dilemmes qui s'expliquent, toujours selon Belleau (2007), par les écarts qui existent entre les règles de droit et les pratiques concrètes des acteurs impliqués dans le processus d'hébergement et les écarts que l'on observe souvent entre les logiques administratives et les normes et les liens de solidarités propres aux familles.
- ▶ *Encourager une meilleure compréhension de la dynamique familiale et les volontés exprimées par la personne âgée face à un hébergement afin de mieux comprendre les réticences des uns et des autres dans ce processus.* Selon Belleau (2007), la décision de recourir à l'hébergement ne se limite pas à la personne qui sera hébergée et à ses aidants principaux. Elle implique aussi des discussions avec les autres membres du réseau. Si le pouvoir de décision de l'aidant principal est légitimité par son implication auprès de la personne âgée, l'appui des autres membres de la famille et des amis est aussi très important, en particulier quand le principal intéressé s'oppose à l'hébergement. Les disputes et les querelles qui surgissent parfois en raison des désaccords ou mésententes entre les membres du réseau militent en faveur d'une intervention qui s'appuie sur l'ensemble du réseau de soutien (incluant tous les parents et les amis).

- *Favoriser une meilleure compréhension chez les professionnels quant à leur rôle de légitimation.* Selon Belleau (2007) la difficulté à prendre la décision et la grande culpabilité qui s'ensuit soulignent l'importance que revêt parfois l'opinion des professionnels auprès des familles qui trouvent une certaine légitimité dans le fait de pouvoir s'appuyer sur le jugement d'un professionnel.
- *Sensibiliser les intervenants aux questions éthiques soulevées par le refus des proches aidants de continuer à assurer le maintien à domicile à tout prix, en termes de gestion des risques et de qualité de vie de la personne âgée et de son entourage.* D'après l'étude réalisée par Guberman Lavoie, Blein et Olazabal (2009), la « prise en charge » des parents âgés par les proches aidants n'irait plus de soi. Les solidarités familiales persisteraient de plus en plus en raison des liens affectifs, plus fragiles, et de moins en moins en raison des sentiments d'obligations. Or, selon ces chercheurs, le système actuel repose sur une politique de soutien à domicile qui s'appuie sur les familles et plus particulièrement sur les femmes, des femmes qui refusent de plus en plus de se définir uniquement comme aidantes, en même temps qu'il est incapable de répondre à la demande des personnes âgées et des familles.

QUATRIÈMEMENT, CONCERNANT LES INTERVENTIONS À METTRE EN PLACE À L'INTENTION DES PERSONNES ÂGÉES ET DE LEURS PROCHES, NOUS RETENONS, DE BELLEAU (2007), DAVIES ET NOLAN (2004, 2003) ET DE RODGERS (1997), LES SUIVANTES :

- *Informier et guider, par des conseils des professionnels, la personne âgée et ses proches à chacune des étapes du processus.*
- *Intégrer, dans les programmes de promotion et de prévention d'un vieillissement réussi mis en place à l'intention de la population vieillissante, une composante sur l'hébergement.*
- *Tenir des activités d'information et de sensibilisation (sous forme de sessions en groupe ou d'ateliers de discussion) où l'on aborderait différentes thématiques liées à la problématique de l'hébergement.*

- ▶ *Organiser des activités d'information et de sensibilisation afin de combattre les préjugés, stéréotypes et idées négatives préconçues et pas toujours fondées à propos des milieux d'hébergement en tout genre.*
- ▶ *Tenir des activités ayant pour objectif de dissiper les craintes et les inquiétudes des participants face aux milieux d'hébergement, notamment en les aidant à anticiper les changements à venir dans leur mode de vie, en les formant sur les différentes étapes du processus menant à l'hébergement, en les informant sur les différentes ressources d'aide existantes.*
- ▶ *Inviter des personnes âgées hébergées à venir raconter leur expérience afin de mettre en valeur les expériences positives.*
- ▶ *Inviter des experts à faire des exposés sur les différentes ressources d'hébergement disponibles et accessibles, à fournir des informations utiles et pratiques sur ces différentes options, notamment leurs avantages et inconvénients lorsque celles-ci ont été évaluées.*
- ▶ *Organiser des visites dans les milieux de vie substitut à l'intention des personnes âgées qui réfléchissent à l'éventualité d'un hébergement et de leurs proches, afin d'éviter une décision mal ou insuffisamment informée.*
- ▶ *Permettre à la personne âgée et à ses proches de prendre tout le temps nécessaire pour trouver et choisir un endroit approprié, afin d'avoir le temps d'assimiler les informations fournies ou délivrées lors de ces visites.*
- ▶ *S'assurer que la personne âgée et ses proches ont en main le plus d'information possible sur les différents endroits disponibles, avant de prendre une décision définitive. Ces informations devraient fournir des renseignements utiles et pratiques sur le quartier où est situé la résidence ou le centre d'hébergement, les commodités que l'on y retrouve, sa taille, les services et les activités que l'on y offre, le personnel, les règlements régissant le fonctionnement interne, les attentes vis-à-vis l'organisation de la vie quotidienne, les coûts et le financement de ceux-ci, les liens avec les professionnels de la santé, la personne à contacter en cas de besoin.*

- ▶ *Si possible, permettre à la personne âgée et à ses proches de passer du temps dans le futur milieu de vie, avant de prendre la décision finale, afin de pouvoir se familiariser avec le lieu envisagé.*
- ▶ *Favoriser une discussion franche et honnête entre les intervenants, la personne âgée et ses proches aidants, concernant la gestion des risques, les besoins en matière de services, les attentes du système et les rôles et comportements requis de chacun pour assurer la provision efficace des services.*
- ▶ *Assurer un accueil chaleureux de la part du personnel lors de la journée du déménagement, la première impression étant importante, afin de rendre la personne âgée et ses proches aussi à l'aise que possible, qu'ils se sentent les bienvenus, qu'ils aient l'impression qu'on est attentif à leurs besoins et à ce qu'ils endurent, qu'ils se sentent interpellés à prendre part aux discussions et qu'on les écoute.*

SELON BELLEAU (2007), HEISLER, EVANS ET MOEN (2004) ET RODGERS (1997), CET ENSEMBLE DE MESURES DEVRAIENT AVOIR LES RÉSULTATS SUIVANTS :

- ▶ *Aider la personne qui sera hébergée et ses proches à approfondir leur réflexion sur les différentes options ou alternatives disponibles et à mieux comprendre leurs réactions respectives face à l'hébergement.*
- ▶ *Contribuer à diminuer le stress, à avoir moins peur d'emménager dans un nouveau logement, à s'adapter plus facilement à ces changements.*
- ▶ *Permettre de trouver plus facilement l'endroit qui répond le mieux à ses attentes et à ses préférences et aussi de sauver du temps.*
- ▶ *Aider à mieux planifier et préparer le placement de l'être aimé et à mieux connaître les différentes alternatives disponibles avant le moment décisif.*
- ▶ *Aplanir les difficultés rencontrées par les acteurs au moment d'actualiser la décision, en réduisant les contradictions entre les règles administratives et juridiques et les situations concrètes vécues par la personne âgée et ses proches.*

- ▶ *Contribuer à réduire les sentiments négatifs associés à cette expérience, en portant une attention particulière aux aspects physiques et organisationnels de ces milieux.*
  
- ▶ *Accroître la prédiction, l'exactitude, la justesse et la précision des attentes et des espérances de la personne âgée et de ses proches à propos de l'hébergement imminent, augmentant ainsi les chances d'une transition réussie, moins stressante, et réduisant les conséquences adverses ou défavorables de celle-ci.*

NOUS CROYONS ENFIN QU'IL Y AURAIT LIEU D'APPROFONDIR LA RÉFLEXION SUR L'EXISTENCE OU NON DE TELLES INTERVENTIONS AU QUÉBEC ET, SI DE TELLES INTERVENTIONS EXISTENT, IL FAUDRAIT ÉVIDEMMENT PROCÉDER À UNE ÉVALUATION DE LEURS RÉSULTATS.

#### *DERNIER POINT : PLAIDOYER POUR DES PROJETS NOVATEURS*

En terminant, nous souhaitons revenir sur les commentaires pour la plupart positifs, exprimés par les résidents qui ont participé à cette recherche concernant leur appréciation des Habitations St-Christophe. Outre le fait que leur appréciation de cette résidence ait pu influencer de manière positive leurs souvenirs du processus les ayant conduit à y déménager, ces commentaires suggèrent aussi de poursuivre la réflexion sur le développement d'alternatives à l'hébergement institutionnel.

Nous croyons justifier de poursuivre la réflexion sur la mise en oeuvre de projets résidentiels novateurs accessibles et capables de s'adapter à l'évolution des besoins de leur clientèle, même les plus lourds, et ce malgré les limites soulevées par le Conseil des aînés (Villeneuve, 2007) à propos des projets actuels. Le rôle clé joué par le réseau de soutien de la personne âgée dans le processus de transition conduisant à son hébergement milite aussi, croyons-nous, pour une intégration de cette dimension particulière du soutien social dans la conception et le développement des projets résidentiels novateurs ou alternatifs destinés aux personnes âgées en grande perte d'autonomie.

Nous pensons que les professionnels qui travaillent à l'élaboration de tels projets devraient, dès les premières étapes de la conception, tenir des activités de consultation auprès de la clientèle éventuelle de ces projets, les personnes âgées en

perte d'autonomie ainsi que leurs proches aidants. Ceux-ci devraient avoir la possibilité de participer en donnant leur point de vue à toutes les étapes du processus, afin d'assurer une plus grande congruence entre leurs attentes, leurs besoins et leurs préférences et les caractéristiques des projets leur étant destinés, et ainsi réduire le stress associé à la transition en milieu de vie substitut.

Nous croyons enfin que l'on devrait poursuivre l'étude des expériences de transition et de soutien auprès des personnes âgées résidant dans d'autres types d'alternatives à l'hébergement et auprès de la clientèle des centres d'hébergement de soins de longue durée, afin de comparer les résultats et voir si l'on observe ou non une relation significative entre l'expérience de la transition et le type de milieu de vie substitut.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Akamigbo, B.A. et Wolinsky, F.D. (2006). « Reported expectations for nursing home placement among older adults and their role as risk factors for nursing home admissions ». *The Gerontologist*. 46(4) : 464-473.

Allen, K.R. et Pickett, R.S. (2001). « Forgotten Streams in the Family Life Course : Utilization of Qualitative Retrospective Interviews in the Analysis of Lifelong Single Women's Family Careers ». In Walker, A.J. ; Manoogian-O'Dell, M. ; McGraw, L. et White, D.L.G. (eds.). *Families in Later Life*. Thousand Oaks, CA : Pine Forge Press. pp. 41-46.

Anctil, H. (2000). *Pour une politique du soutien à domicile des personnes âgées ayant des incapacités et de soutien aux proches*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité pour la revision du cadre de reference sur les services à domicile.

Antonucci, T.C. et Akiyama, H. (1997). « Social Support and the Maintenance of Competence ». In Willis, S.L. ; Schaie, K.W. et Hayward, M. (eds.). *Societal Mechanisms for Maintaining Competence in Old Age*. New York : Springer. pp. 182-206.

Armi, F. ; Guilley, E. et Lalive d'Épinay, C. (2008). « Entraide et recours aux services ». In Lalive d'Épinay, C. ; Spini, D. et coll. (dir.). *Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingts ans*. Québec : Presses de l'Université Laval. pp. 171-208.

Aubry, F. (2005). « Les residences privées à but lucratif pour les personnes âgées : un portrait sectoriel ». In Vaillancourt, Y. et Charpentier, M. (dir.). *Cahiers du LAREPPS*. No. 05-08. Université du Québec à Montréal.

Baldwin, K. et Shaul, M. (2001). « When your patient can no longer live independently : a guide to supporting the patient and family ». *Journal of Gerontological Nursing*. 27(11) : 10-18.

Beauregard, L. et Dumont, S. (1996). « La mesure du soutien social ». *Service social*. 45(3) : 55-76.

Belleau, H. (2007). « L'hébergement institutionnel d'un parent âgé ayant des pertes cognitives ». *Revue canadienne du vieillissement*. 26(4) : 329-342.

Belleau, H. et Saint-Laurent, C. (2005). « La décision d'hébergement des personnes âgées en institution : Le point de vue des différents acteurs ». In Ouellette, F.-R. ; Joyal, R. et Hurtubise, R. (dir.). *La famille et l'éthique. Familles en mouvance : quels enjeux éthiques ?* Québec : Presses de l'Université Laval. pp. 317-332.

Bickel, J.-F. et Girardin, M. (2008). « Vie familiale et relationnelle ». In Lalive d'Épinay, C. ; Spini, D. et coll. (dir.). *Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingts ans*. Québec : Presses de l'Université Laval. pp. 171-208.

Blanchard, C.G. ; Albrecht, T.L. ; Ruckdeschel, J.C. ; Grant, C.H. et Hemmick, R.M. (1995). « The Role of Social Support in Adaptation to Cancer and Survival ». *Journal of Psychological Oncology*. 13(1-2) : 75-95.

Bosworth, H.B. et Schaie, K.W. (1997). « The Relationship of Social Environment, Social Networks, and Health Outcomes in the Seattle Longitudinal Study : Two Analytical Approaches ». *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*. 52B(5) : P197-P205.

Buchanan, J. (1995). « Social Support and Schizophrenia: A Review of the Literature ». *Archives of Psychiatric Nursing*. 9(2) : 68-76.

Buhr, G.T. ; Kuchibhatla, M. et Clipp, E.C. (2006). « Caregivers' reasons for nursing home placement : Clues for improving discussions with families prior to the transition ». *The Gerontologist*. 46(1) : 52-61.

Caron, C.D. ; Ducharme, F. et Griffith, J. (2006). « Deciding on institutionalization for a relative with dementia : The most difficult decision for caregivers ». *Canadian Journal on Aging*. 25(2) : 193-194.

Caron, C.D. ; Griffith, J. et Arcand, M. (2005a). « Decision Making at the End-of-life in dementia : How Family Caregivers Perceive Their Interactions with Health Care Providers in Long-Term-Care Settings ». *The International Journal of Applied Gerontology*. 24(3) : 231-247.

Caron, C.D. ; Griffith, J. et Arcand, M. (2005b). « End-of-life decision making in dementia : The perspective of family caregivers ». *Dementia : The International Journal of Social Research and Practice*. 4(1) : 113-136.

Carpentier, N. et White, D. (2001). « Le soutien social. Mise à jour et raffermissement d'un concept ». In Dorvil, H. et Mayer, R. (éds.). *Problèmes sociaux. Tome I. Théories et méthodologies*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec. pp. 277-304.

Castle, N.G. (2001). « Relocation of the Elderly ». *Medical Care Research and Review*. 58(3) : 291-333.

Chappell, N.L. (1998). « Maintenir et renforcer l'autonomie et le bien-être des personnes âgées ». In Forum National sur la Santé. *Les déterminants de la santé : les adultes et les personnes âgées*. Sainte-Foy : Éditions MultiMondes. pp. 95-149.

Chappell, N.L. ; Gee, E. ; McDonald, L. et Stones, M. (2003). *Aging in Contemporary Canada*. Toronto : Prentice Hall. 416 p.

Charpentier, M. (Soulières, M. coll.) (2007). *Vieillir en milieu d'hébergement. Le regard des residents*. Québec : Presses de l'Université du Québec. 164 p.

Charpentier, M. (2004). « De l'institution au marché : transformations de l'hébergement des personnes âgées et enjeux actuels ». *Vie et vieillissement*. 3(2) : 2-8.

Charpentier, M. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse ? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Québec : Presses de l'Université du Québec. 206 p.

Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) (2002). *La position du CCNTA sur le logement-services pour les aînés*. Ottawa : Conseil consultatif national sur le troisième âge, Ministère des travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada. 45 p.

Courts, N.F. ; Barba, R.E. ; et Tesh, A. (2006). « Family Caregivers' Attitudes Toward Aging, Caregiving, and Nursing Home Placement ». *Journal of Gerontological Nursing*. 27(8) : 44-52.

Davies, S. et Nolan, M. (2004). « Making the Move' : Relatives' Experiences of the Transition to a Care Home ». *Health and Social Care in the Community*. 12(6) : 517-526.

Davies, S. et Nolan, M. (2003). « Making the Best of Things' : Relatives' Experiences of Decisions about Care-Home Entry ». *Ageing & Society*. 23(4) : 429-450.

Deslauriers, J.-P. et Kérisit, M. (1997). « Le devis de recherche qualitative ». In Poupart, J. ; Deslauriers, J.-P. ; Groulx, L.-H. ; Laperrière, A. ; Mayer, R. et Pires, A.P. (éds.). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. pp. 85-111.

Ducharme, F.; Stevens, B. et Rowat, K. (1994). « Social Support : Conceptual and Methodological Issues for Research in Mental Health Nursing ». *Issues in Mental Health Nursing*. 15 : 373-392.

DuPertuis, L.L. ; Aldwin, C.M. et Bossé, R. (2001). « Does the source of Support Matter for Different Health Outcomes ? Finding From the Normative Aging Study ». *Journal of Aging and Health*. 13(4) : 494-510.

Elder, G.H. Jr. et Kirkpatrick Johnson, M. (2003). « The Life Course and Aging : Challenges, Lessons, and New Directions ». In Settersten, R.A. Jr. (ed.). *Invitation to the Life Course : Toward New Understandings of Later Life*. Amityville, NY : Baywood Publishing Company. Pp. 49-81.

Elder, G.H. Jr. ; Kirkpatrick Johnson, M. et Crosnoe, R. (2003). « The Emergence and Development of Life Course Theory ». In Mortimer, J.T. et Shanahan, M.J. (eds.). *Handbook of the Life Course*. New York, NY : Springer. pp. 3-19.

Estes, C.L. ; Linkins, K.W. et Binney, E.A. (2001). « Critical Perspectives on Aging ». In Estes, C.L. and Associates (eds.). *Social Policy & Aging. A Critical Perspective*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications. pp. 23-44.

Fiksenbaum, L.M. ; Greenglass, E.R. et Eaton, J. (2006). « Perceived Social Support, Hassles, and Coping Among the Elderly ». *Journal of Applied Gerontology*. 25(1) : 17-30.

Fischer, B.J. et Specht, D.K. (1999). « Successful Aging and Creativity in Later Life ». *Journal of Aging Studies*. 13(4) : 457-472.

Fleming Courts, N.F. ; Barba, R.E. et Tesh, A. (2001). « Family Caregivers' Attitudes Toward Aging, Caregiving, and Hursing Home Placement ». *Journal of Gerontological Nursing*. 27(8) : 44-52.

Fox, L. (2002). « The Meaning of Home : A Chimerical Concept or a Legal Challenge ? ». *Journal of Law and Society*. 29(4) : 580-610.

Fox, M.T. et Gooding, B.A. (1998). « Physical Mobility and Social Integration: Their Relationship to the Well-being of Older Canadians ». *Canadian Journal on Aging*. 17(4) : 372-383.

Gagnon, L.; Savoie, A.; Goldbloom, S. et Hébert, R. (2008). *Préparons l'avenir avec nos aînés : rapport de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés*. Québec : Ministère de la famille et des aînés. 161 p.

Gaugler, J.E. ; Edwards, A.B. ; Femia, E.E. ; Zarit, S.H. ; Stephens, M.-A.P. ; Townsend, A. et Greene, R. (2000a). « Predictors of Institutionalization of Cognitively Impaired Elders : Family Help and the Timing of Placement ». *The Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*. 55B(4) : P247-P255.

Gaugler, J.E. ; Leitsch, S.A. ; Zarit, S.H. et Pearlin, L.I. (2000b). « Caregiver involvement following institutionalization : Effects of preplacement stress ». *Research on Aging*. 22(4) : 337-359.

Gaugler, J.E. ; Mendiola, M. ; Smith, C.D. et Schmitt, F.A. (2003). « Secondary dementia caregiving and its consequences ». *American Journal of Alzheimer's Disease and Others Dementias*. 18(5) : 300-308.

Gaugler, J.E. ; Pearlin, L.I. ; Leitsch, S.A. et Davey, A. (2001). « Relinquishing in-home dementia care : difficulties and perceived helpfulness during the nursing home transition ». *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 16(1) : 32-42.

Gibler, K.M. ; Lumpkin, J.R. et Moschis, G.P. (1998). « Making the decision to move to retirement housing ». *Journal of Consumer Marketing*. 15(1) : 44-54.

Giranda, M. ; Luk, J.E. et Atchison, K.A. (1999). « Social networks of elders without children ». *Journal of Gerontological Social Work*. 31(1/2) : 63-83.

Golant, S.M. (1998). « Accommodating Older Persons with Mental Disorders : How Important Is the Shelter and Care Context ? ». *Journal of Geriatric Psychiatry*. 31(1) : 7-35.

Groulx, L.-H. (1998). « Sens et usage de la recherche qualitative en travail social ». In Poupart, J. ; Groulx, L.-H. ; Mayer, R. ; Deslauriers, J.-P. ; Laperrière, A. et Pires, A.P. (éds.). *La recherche qualitative : diversité des champs et des pratiques au Québec*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. pp. 1-50.

Grundy, E. et Glaser, K. (1997). « Trends in, and transitions to, institutional residence among older people in England and Wales ». *Journal of Epidemiology & Community Health*. 51(5) : 531-540.

Guberman, N. ; Lavoie, J.-P. ; Blein, L. et Olazabal, I. (2009). « Les proches aidantes du baby-boom : l'aide à l'ère de l'individuation ». In Olazabal, I. (Sous la direction de). *Que sont les baby-boomers devenus ? Aspects sociaux d'une generation vieillissante*. Québec : Éditions Nota bene. Pp. 183-206.

Gunzelmann, T. ; Hessel, A. ; Geyer, M. et Brahler, E. (1999). « Coping with Disease in the Elderly – The Effect of Perceived Control, Subjective Morbidity, Social Support and Socio-demographic Variables ». *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie*. 32(4) : 238-245.

Hagen, B. (2001). « Nursing Home Placement. Factors Affecting Caregivers' Decisions to Place Family Members with Dementia ». *Journal of Gerontological Nursing*. 27(2) : 44-53.

Heisler, E. ; Evans, G.W. et Moen, P. (2004). « Health and Social Outcomes of Moving to a Continuing Care Retirement Community ». *Journal of Housing for the Elderly*. 18(1) : 5-23.

Johnson, R.A. (1999). « Helping Older Adults Adjust to Relocation : Nursing Interventions and Issues ». In Swanson, E. et Tripp-Reimer, T. (eds.). *Life Transitions in the Older Adult : Issues for Nurses and Other Health Professionals*. New York, NY : Springer Publishing Company. pp. 52-72.

Kellett, U.M. (1999). « Transition in care : family carers' experience of nursing home placement ». *Journal of Advanced Nursing*. 29(6) : 1474-1481.

King, G. ; Willoughby, C. ; Specht, J.A. et Brown, E. (2006). « Social Support Processes and the Adaptation of Individuals With Chronic Disabilities ». *Qualitative Health Research*. 16(7) : 902-925.

Kralik, D. ; Visenten, K. et van Loon, A. (2006). « Transitions : A literature review ». *Journal of Advanced Nursing*. 55(3) : 320-329.

Lalive d'Épinay, C. ; Bickel, J.-F. ; Cavalli, S. et Spini, D. (2005). « Le parcours de vie : émergence d'un paradigme interdisciplinaire ». In Guillaume, J.-F. (dir.), Lalive d'Épinay, C. et Thomsin, L. (coll.). *Parcours de vie. Regards croisés sur la construction des biographies contemporaines*. Liège : Les Éditions de l'Université de Liège. pp. 187-211.

Lang, F. ; Staudinger, U.M. et Carstensen, L. (1998). « Perspectives on socioemotional selectivity in late life : how personality and social context do (and do not) make a difference ». *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*. 53B(1) : P21-P30.

Laperrière, A. (1997). « La théorisation ancrée (*grounded theory*) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées ». In Poupart, J. ; Deslauriers, J.-P. ; Groulx, L.-H. ; Laperrière, A. ; Mayer, R. et Pires, A.P. (éds.). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. pp. 309-340.

Laperrière, A. (1997). « Les critères de scientificité des méthodes qualitatives ». In Poupart, J. ; Deslauriers, J.-P. ; Groulx, L.-H. ; Laperrière, A. ; Mayer, R. et Pires, A.P. (éds.). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. pp. 365-389.

LaVeist, T.A. ; Sellers, R.M. ; Brown, K.A.E. et Nickerson, K.J. (1997). « Extreme Social Isolation, Use of Community-based Senior Support Services, and Mortality among African American Elderly Women ». *American Journal of Community Psychology*. 25(5) : 721-732.

Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Montréal : L'Harmattan. 268 p.

Lee, D.T.F. ; Woo, J. et Mackenzie, A.E. (2002). « A review of older people's experiences with residential care placement ». *Journal of Advanced Nursing*. 37(1) : 19-27.

Lemieux, V. (1999). *Les réseaux d'acteurs sociaux*. Paris : Presses Universitaires de France. 146 p.

Lewin, F.A. (2001). « The Meaning of Home among Elderly Immigrants : Directions for Future Research and Theoretical Development ». *Housing Studies*. 16(3) : 353-370.

Lundh, U. ; Sandberg, J. et Nolan, M. (2000). « 'I don't have any other choice' : spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden ». *Journal of Advanced Nursing*. 32(5) : 1178-1186.

Maltais, D. (1999). « Milieux de vie et intégration sociale : caractéristiques organisationnelles des résidences pour aîné(e)s et vie sociale des personnes âgées ». *Revue Canadienne du Vieillessement*. 18(4) : 466-492.

Maltais, D. (1999). « Vivre en résidence pour aînés : le format est-il la formule ? ». *Santé mentale au Québec*. XXIV(1) : 173-198.

Maltais, D. (1997). *Vivre en résidence : liens entre les caractéristiques organisationnelles et les comportements des aînés*. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal en vue de l'obtention du grade philosophie docteur en sciences humaines appliquées. Montréal : Faculté des études supérieures, Université de Montréal. 302 p.

Marsden, J.P. (2001). « A Framework for Understanding Homelike Character in the Context of Assisted Living Housing ». *Journal of Housing for the Elderly*. 15(1-2) : 79-96.

Marshall, V.W. et Mueller, M.M. (2003). « Theoretical Roots of the Life-Course Perspective ». In Heinz, W.R. et Marshall, V.W. (eds.). *Social Dynamics of the Life Course. Transitions, Institutions, and Interrelations*. Hawthorne, NY : Aldine De Gruyter. pp. 3-32.

Martel, L. et Légaré, J. (2000). « Orientation and Content of Reciprocal Relationships of the Elderly ». *Canadian Journal on Aging*. 19(1) : 80-105.

Mayer, R. et Deslauriers, J.-P. (2000). « Quelques éléments d'analyse qualitative : l'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie ». In Mayer, R. ; Ouellet, F. ; Saint-Jacques, M.-C. ; Turcotte, D. et coll. (éds.). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. pp. 159-189.

Mayer, R. et Goyette, M. (2000). « Politiques sociales et pratiques sociales au Québec depuis 1960 ». In Deslauriers, J.-P. et Hurtubise, Y. (Sous la direction de). *Introduction au travail social*. Québec : Presses de l'Université Laval. pp. 35-66.

Mayer, R. et Ouellet, F. (1998). « La diversité des approches dans la recherche qualitative au Québec depuis 1970 : le cas du champ des services de santé et des services sociaux ». In Poupart, J. ; Groulx, L.-H. ; Mayer, R. ; Deslauriers, J.-P. ; Laperrière, A. et Pires, A.P. (éds.). *La recherche qualitative : diversité des champs et des pratiques au Québec*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. pp. 173-235.

Mayer, R. et Ouellet, F. (2000). « L'évolution de la recherche sociale au Québec (1960-2000) : le cas du champ des services sociaux ». In Mayer, R. ; Ouellet, F. ; Saint-Jacques, M.-C. ; Turcotte, D. et coll. (éds.). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. pp. 9-37.

Meehan, T. ; Robertson, S. et Vermeer, C. (2001). « The impact of relocation on elderly patients with mental illness ». *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*. 10(4) : 236-242.

Miller, B. et Guo, S. (2000). « Social support for spouse caregivers of persons with dementia ». *Journal of Gerontology : Social Sciences*. 55B(3) : S163-172.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications. 52 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Pour faire les bons choix. Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications. 43 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications. 48 p.

Mitchell, M.G. (1999). « The Effects of Relocation on the Elderly ». *Perspectives*. 23(1) : 2-7.

Moos, R.H. et Lemke, S. (1994). *Group Residences for Older Adults : Physical Features, Policies and Social Climate*. New York : Oxford University Press. 280 p.

Naleppa, M.J. (1996). « Families and the Institutionalized Elderly : A Review ». *Journal of Gerontological Social Work*. 27(1-2) : 87-111.

Nay, R. (1996). « Nursing Home Entry : Meaning Making by Relatives ». *Australian journal on Ageing*. 15(3) : 123-126.

Okabayashi, H. ; Liang, J. ; Krause, N. ; Akiyama, H. et Sugisawa, H. (2004). « Mental health among older adults in Japan : do sources of social support and negative interaction make a difference ? ». *Social Science & Medicine*. 59(11) : 2259-2270.

Okun, M.A. et Keith, V.M. (1998). « Effects of Positive and Negative Social Exchanges with Various Sources on Depressive Symptoms in Younger and Older Adults ». *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*. 53B(1) : P4-P20.

Oswald, F. ; Schilling, O. ; Wahl, H.-W. et Gäng, K. (2002). « Trouble in Paradise ? Reasons to Relocate and Objective Environmental Changes Among Well-Off Older Adults ». *Journal of Environmental Psychology*. 22(3) : 273-288.

Oswald, F. ; Wahl, H.W. ; Schilling, O. ; Nygren, C. ; Fange, A. ; Sixsmith, A. ; Sixsmith, J. ; Szeman, Z. ; Tomsone, S. et Iwarsson, S. (2007). « Relationships between housing and healthy aging in very old age ». *The Gerontologist*. 47(1) : 96-107.

Paillé, P. (1994). « L'analyse par theorisation ancrée ». *Cahiers de recherche sociologique*. 23 : 147-181.

Pearlin, L.I. (1999). *A Handbook for the study of mental health : Social contexts, theories, and systems*. New-York : Cambridge University Press. 676 p.

Phillipot, P. (2007). *Émotion et psychothérapie*. Wavre : Éditions Mardaga. 250 p.

Pierce, G.R. ; Sarason, I.G. et Sarason, B.R. (1996). « Coping and Social Support ». In Zeider, M. et Endler, N.S. (eds.). *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*. New York: John Wiley & Sons. pp. 434-451.

Portero, C.F. et Oliva, A. (2007). « Social Support, Psychological Well-Being, and Health Among the Elderly ». *Educational Gerontology*. 33 : 1053-1068.

Poupart, J. (1997). « L'entretien de type qualitative: considerations épistémologiques, théoriques et méthodologiques ». In Poupart, J. ; Deslauriers, J.-P. ; Groulx, L.-H. ; Laperrière, A. ; Mayer, R. et Pires, A.P. (éds.). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. pp. 173-209.

Reed, J. ; Cook, G. ; Sullivan, A. et Burrige, C. (2003). « Making a move : care-home residents' experiences of relocation ». *Ageing & Society*. 23(2) : 225-241.

Reed, J. ; Payton, V.R. et Bond, S. (1998). « The Importance of Place for Older People Moving Into Care Homes ». *Social Science and Medicine*. 46(7) : 859-867.

Rehfeldt, R.A. ; Steele, A. et Dixon, M.R. (2000). « Transitioning the Elderly into Long-Term Care Facilities : A Search for Solutions ». *Activities, Adaptation and Aging*. 24(4) : 27-40.

Robinson, V. (2002). *A Brief Literature Review of the Effects of Relocation on the Elderly*. The Hospital Employees' Union of British Columbia. 14 p.

Robinson, J.T. et Moen, P. (2000). « A Life-Course Perspective on Housing Expectations and Shifts in Late Midlife ». *Research on Aging*. 22(5) : 499-532.

Rodgers, B.L. (1997). « Family Members' Experiences with the Nursing Home Placement of an Older Adult ». *Applied Nursing Research*. 10(2) : 57-63.

Rossen, E.K. et Knafl, K.A. (2003). « Older Women's Response to Residential Relocation : Description of Transition Styles ». *Qualitative Health Research*. 13(1) : 20-36.

Rowles, G.D. et Ravdal, H. (2002). « Aging, Place, and Meaning in the Face of Changing Circumstances ». In Weiss, R.S. et Bass, S.A. (eds.). *Challenges of the Third Age : Meaning and Purpose in Later Life*. pp. 81-114.

Ryan, A.A. et Scullion, H.F. (2000). « Nursing home placement : an exploration of the experiences of family carers ». *Journal of Advanced Nursing*. 32(5) : 1187-1195.

Ryan, A.K. et Willits, F.K. (2007). « Family Ties, Physical Health, and Psychological Well-Being ». *Journal of Aging and Health*. 19(6) : 907-920.

Sandberg, J. ; Lundh, U. et Nolan, M. (2002). « Moving into a care home : the role of adult children in the placement process ». *International Journal of Nursing Studies*. 39(3) : 353-362.

Saul, S. (1997). « Placement of the Elderly Parent in a Residential Health Care Facility : Impact on the Family ». In Deitch, I. et Howell, C.W. (eds.). *Counseling the Aging and Their Families*. The Family Psychology and Counseling Series. Jon Carlson, Editor. pp. 133-145.

Schiamborg, L.B. et McKinney, K.G. (2003). « Factors Influencing Expectations to Move or Age in Place at Retirement Among 40-to 65-Year-Olds ». *Journal of Applied Gerontology*. 22(1) : 19-41.

Schneider, R.L. et Sar, B.K. (1998). « The Relocation and Transfer of Older Persons : When Decision-Making Combines with Ethics ». *Journal of Gerontological Social Work*. 30(3-4) : 101-115.

Schumacher, K.L. ; Jones, P.S. et Meleis, A.I. (1999). « Helping Elderly Persons in Transition : A Framework for Research and Practice ». In Swanson, E. et Tripp-Reimer, T. (eds.). *Life Transitions in the Older Adult. Issues for Nurses and Other Health Professionals*. New York, NY : Springer Publishing Company. pp. 1-26.

Seeman, T.E. (2000). « Health Promoting Effects of Friends and Family on Health Outcomes in Older Adults ». *American Journal of Health Promotion*. 14(6) : 362-370.

Settersten, R.A., Jr. (2003a). « Age Structuring and the Rhythm of the Life Course ». In Mortimer, J.T. et Shanahan, M.J. (eds.). *Handbook of the Life Course*. New York, NY : Springer. pp. 81-98.

Settersten, R.A., Jr. (2003b). « Propositions and Controversies in Life-Course Scholarship ». In Settersten, R.A., Jr. (ed.). *Invitation to the Life Course : Toward New Understandings of Later Life*. Amityville, NY : Baywood Publishing Company. pp. 15-45.

Stein, I. et Morse, C. (1994). « Relocation Of The Aged – A Literature Review ». *Australian Journal on Ageing*. 13(1) : 41-43.

Stevens, G.L. ; Walsh, R.A. et Baldwin, B.A. (1993). « Family Caregivers of Institutionalized and Noninstitutionalized Elderly Individuals ». *Nursing Clinics of North America*. 28(2) : 349-362.

Strain, L.A. et Blandford, A.A. (2003). « Caregiving networks in later life : Does cognitive status make a difference ? ». *Canadian Journal on Aging*. 22(3) : 261-273.

Streeter, C.L. et Franklin, C. (1992). « Defining and Measuring Social Support : Guidelines for Social Work Practitioners ». *Research in Social Work Practice*. 2(1) : 81-98.

Sullivan, R. (2003). *Cadres théoriques portant sur le vieillissement et leurs implications pratiques*. Équipe Vieillesse et Société. 58 p.

Swenson, M.M. (1998). « The Meaning of Home to Five Elderly Women ». *Health Care for Women International*. 19(5) : 381-393.

Thomsin, L. (2005). « Trajectoire résidentielle et cycle de vie ». In Guillaume, J.-F. (sous la direction de), Lalive d'Épinay, C. et Thomsin, L. (avec la collaboration de). *Parcours de vie. Regards croisés sur la construction des biographies contemporaines*. Liège : Les Éditions de l'Université de Liège. pp. 19-42.

Tilse, C. (1998). « Continuing or refusing to care : The meaning of placing a spouse in long term care ». *American Journal of Alzheimer's Disease*. 13(1) : 29-33.

Uhlenberg, P. et Mueller, M. (2003). « Family Context and Individual Well-Being. Patterns and Mechanisms in Life Course Perspective ». In Mortimer, J.T. et Shanahan, M.J. (eds.). *Handbook of the Life Course*. New York, NY : Springer. pp. 123-148.

Vaillancourt, Y. et Charpentier, M. (2005). *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*. Montréal : LAREPPS, Université du Québec à Montréal. 165 p.

Vaillancourt, Y. et Jetté, C. (2003). *La politique de soutien à domicile au Québec. Un perpétuel recommencement dans l'économie sociale dans les services à domiciles...* Québec : Presses de l'Université du Québec.

Villeneuve, J. (2007). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*. Québec : Conseil des aînés. 60 p.

Wahl, H.-W. (2001). « Environmental Influences on Aging and Behavior ». In Birren, J.E. et Schaie, K.W. (eds.). *Handbook of The Psychology of Aging*. Fifth Edition. San Diego, CA : Academic Press. pp. 215-237.

Wenger, G.C. (1997). « Social networks and the prediction of elderly people at risk ». *Aging and Mental Health*. 1(4) : 311-320.

Wheaton, B. et Gotlib, I.H. (1997). « Trajectories and turning points over the life course : concepts and themes ». In Gotlib, I.H. et Wheaton, B. (eds.). *Stress and adversity over the life course. Trajectories and turning points*. Cambridge : Cambridge University Press. pp. 1-25.

Wilmoth, J.M. (2000). « Unbalanced social exchanges and living arrangement transitions among older adults ». *Gerontologist*. 40(1) : 64-74.

Winemiller, D.R. ; Mitchell, M.E. ; Sutliff, J. et Cline, D.J. (1993). « Measurement Strategies in Social Support: A Descriptive Review of the Literature ». *Journal of Clinical Psychology*. 49(5) : 638-648.

Yang, Y. (2006). « How Does Functional Disability Affect Depressive Symptoms in Late Life ? The Role of Perceived Social Support and Psychological Resources ». *Journal of Health and Social Behavior*. 47(4) : 355-372.

Yoon, D.P. (2006). « Factors Affecting Subjective Well-Being for Rural Elderly Individuals : The importance of Spirituality, Religiousness, and Social Support ». *Journal of Religion & Spirituality in Social Work*. 25(2) : 59-75.

Young, H.M. (1998). « Moving to Congregate Housing : The Last Chosen Home ». *Journal of Aging Studies*. 12(2) : 149-165.