

Université de Montréal

La transformation du rôle de représentante d'aidantes  
familiales pendant l'hébergement de leur parent  
atteint de démence : une théorisation ancrée

par  
Alain Legault

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de docteur  
en sciences infirmières

Décembre 2004

© Alain Legault, 2004

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

La transformation du rôle de représentante d'aidantes  
familiales pendant l'hébergement de leur parent  
atteint de démence : une théorisation ancrée

présentée par :

Alain Legault

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Jocelyne St-Arnaud  
présidente-rapporteure

Francine Ducharme  
directrice de recherche

Jacinthe Pepin  
membre du jury

Nancy Guberman  
examinatrice externe

Paule Lebel  
représentante du doyen de la FES

## **Résumé**

L'hébergement en centre de soins de longue durée d'un parent âgé atteint de démence marque une transition pour les personnes qui occupent un rôle d'aidant familial principal. Ces personnes, principalement des femmes, poursuivent leur engagement après l'hébergement et souhaitent être impliquées dans les décisions concernant les soins offerts à leur parent. Souvent l'hébergement survient au moment où la personne âgée n'est plus en mesure, compte tenu de ses déficiences cognitives, d'exprimer clairement ses besoins; les aidantes accordent alors une place centrale au rôle de représentante de leur proche hébergé.

Cette étude avait pour but d'expliquer la transformation du rôle de représentante chez des aidantes familiales dont le parent atteint de démence vit dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). La méthode qualitative de la théorisation ancrée a été retenue pour expliquer ce processus social. Les résultats obtenus reposent sur 14 entrevues en profondeur réalisées auprès de filles dont le parent atteint de démence était hébergé depuis plus de six mois dans un CHSLD. Ces aidantes ont été sélectionnées selon une procédure d'échantillonnage théorique et l'analyse des données a été réalisée à partir de la transcription intégrale des entrevues en suivant trois niveaux d'analyse, soit la codification ouverte, axiale et sélective.

Une proposition théorique, générée par voie inductive, met en lumière trois processus intermédiaires interreliés expliquant la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement du proche : 1) l'intégration dans le milieu ; 2) l'évaluation de la qualité des soins et 3) le développement de la confiance envers le milieu d'hébergement. Plus précisément, les aidantes déploient

différentes stratégies d'intégration dans le milieu d'hébergement, soit l'établissement de relations de réciprocité et d'une collaboration avec le personnel soignant, ainsi que l'utilisation d'un style de communication diplomatique. Parallèlement, elles évaluent la qualité des soins en trois étapes : jugement, pondération et action. Finalement, une relation de confiance avec les membres du personnel de l'établissement se développe en lien avec cinq facteurs spécifiques, soit les premières impressions, la comparaison avec d'autres CHSLD, l'intérêt démontré par le personnel envers le proche, le fait d'être entendue et prise au sérieux et la transparence du milieu d'hébergement. Ces trois processus contribuent au bien-être du parent hébergé et à celui de l'aidante. Le développement de la confiance étant associé aux deux autres processus intermédiaires ainsi qu'au bien-être de l'aidante, il est le processus central de la théorie contextuelle qui émerge de cette recherche.

Cette étude contribue au développement des connaissances, notamment en fournissant plusieurs éléments inédits de compréhension du processus de transformation du rôle de représentante des aidantes familiales, de même que des pistes pour soutenir ces aidantes dont le parent, souffrant de démence, n'est plus en mesure de prendre des décisions. La théorie contextuelle proposée dans le cadre de cette étude constitue les prémices d'une théorie de niveau intermédiaire portant sur le rôle de représentant des aidants familiaux dans le contexte plus général du système de santé. Des études réalisées dans d'autres contextes de soins et auprès d'aidants de proches vulnérables ayant d'autres types d'affections sont ainsi recommandées.

**Mots-clés** : représentant, représentation, démence, aidants familiaux, hébergement, relations infirmière-famille, théorisation ancrée, théorie contextuelle, soins de longue durée.

## Abstract

The institutionalization of an elderly parent, suffering from dementia, represents a transition for the primary family caregiver. Following the institutionalization, that person, mainly a female caregiver, pursues her engagement and wants to be involved in the parent's care decision making. The admission often takes place when, due to cognitive impairment, the elderly is no longer able to clearly articulate his or her needs. At this point, family caregivers assume the central role of advocate, voicing the needs of their institutionalized relative.

The purpose of this qualitative study was to explain, using a grounded theory approach, the social process of transformation of family caregivers' advocacy role after nursing home admission of a relative suffering from dementia. Fourteen daughters, taking care of their cognitively impaired mother or father living in a nursing home for more than six months, were interviewed using a semi-structured interview guide. Participants were selected according to a theoretical sampling strategy. Transcribed verbatim was analyzed according to three analytical procedures: open coding, axial coding and selective coding.

An inductively generated theoretical proposition reveals three interrelated processes to explain the transformation of the family caregiver advocacy role: 1) integration in the nursing home; 2) quality of care assessment; and 3) trust building. Caregivers use various strategies for their integration in the nursing home, namely establishing collaborative and reciprocal relationships with staff members and using a diplomatic style of communication. They simultaneously

assess the quality of care following three steps: appraisal, valuation, and action. Finally, they build a trustful relationship with the health care team along five factors: the first impression, the comparison with other nursing homes, the interest shown by the staff towards the relative, the fact of being listened to and taken seriously by the staff, and the transparency of the institution. These three processes contribute to the well-being of the relative as well as with the well-being of the caregiver. As trust is related to most factors identified, it was identified as the core variable of the emergent theory proposed in this study.

This study contributes to further our understanding of an important family role after nursing home admission of an elderly parent, i.e. the advocacy role. It suggests ways to support these caregivers whose cognitive impaired parent is not able to take his or her own decisions. The situation-specific theory proposed in this study lays the foundations of a middle-range theory on the advocacy role of family caregivers in the health care system. Further studies are needed in other care settings and with caregivers dealing with relatives affected by other ailments.

**Keywords:** Advocate, advocacy, dementia, family caregivers, nursing home, nurse-family relationship, grounded theory, situation-specific theory, long-term care.

## Table des matières

Résumé .....	iii
Abstract .....	v
Liste des tableaux .....	xii
Liste des figures .....	xiii
Liste des sigles et abréviations .....	xiv
Dédicace .....	xv
Remerciements .....	xvi
CHAPITRE I : Phénomène à l'étude .....	1
But de l'étude .....	9
CHAPITRE II : Perspective disciplinaire et recension des écrits .....	10
Perspective disciplinaire .....	11
Le modèle McGill des soins infirmiers .....	11
Les aidants familiaux d'un parent atteint de démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) .....	14
L'engagement des aidants familiaux auprès de leur proche hébergé..	15
L'impact de l'hébergement sur le bien-être des aidants familiaux .....	18
Les facteurs associés à la santé des aidants dont le proche est hébergé .....	25
Les relations entre les aidants et le personnel soignant .....	32
CHAPITRE III : Méthode .....	44

Devis de recherche .....	45
La théorisation ancrée .....	45
Les fondements de la théorisation ancrée .....	46
Deux écoles de pensée .....	48
Choix d'une école de pensée .....	51
Théorisation ancrée et sciences infirmières .....	52
L'échantillon .....	52
Les participantes à l'étude .....	53
L'échantillonnage théorique .....	54
Stratégies de recrutement .....	57
La collecte de données .....	57
L'analyse des données .....	61
La rigueur scientifique .....	68
Les considérations éthiques .....	71
CHAPITRE IV : Résultats .....	74
Profil des participantes .....	75
Le rôle de représentante du proche hébergé .....	78
Aux origines du rôle de représentante .....	78
Le choix du CHSLD .....	80
Les motivations à représenter son proche après l'hébergement .....	83
Différentes facettes du rôle de représentante .....	86
Les visites au CHSLD .....	86
La représentation du parent hébergé .....	89



Le processus de transformation du rôle de représentante après l'hébergement du proche .....	95
Le processus d'insertion dans le milieu .....	95
L'établissement d'une relation réciproque avec le personnel du CHSLD.....	96
La collaboration avec le personnel soignant .....	98
L'utilisation d'un style de communication « diplomatique » .....	102
Le processus d'évaluation de la qualité des soins .....	110
Porter un jugement sur la qualité des soins .....	111
Pondérer son jugement .....	115
Agir pour changer la situation .....	117
Le processus de développement de la confiance envers le milieu d'hébergement .....	121
Les différents niveaux de confiance .....	121
Les facteurs associés au changement dans le niveau de confiance .....	124
Une explication théorique du processus de transformation du rôle de représentante après l'hébergement du proche .....	132
 CHAPITRE V : Discussion .....	 141
Les aspects méthodologiques de la recherche .....	142
Limites de l'étude .....	143
Variabilité de l'échantillonnage théorique .....	143

Objectivité du chercheur lors de l'analyse .....	144
Rigueur scientifique .....	145
Crédibilité .....	145
Transférabilité .....	147
Fiabilité .....	148
Contribution au développement des connaissances en sciences infirmières .....	148
Compréhension de la transformation du rôle de représentante après l'hébergement d'un parent atteint de démence .....	149
Processus d'insertion dans le milieu .....	150
Évaluation de la qualité des soins .....	151
Développement de la confiance .....	152
Transformation du rôle de représentante .....	154
Apport de cette recherche au développement de la théorie en sciences infirmières .....	155
Recommandations .....	158
Sur le plan de la recherche .....	159
Sur le plan de la formation .....	160
Sur le plan de la pratique infirmière .....	161
CONCLUSION .....	165
RÉFÉRENCES .....	169
APPENDICE A : Différentes versions du guide d'entrevue .....	181
APPENDICE B : Questionnaire sociodémographique .....	187

APPENDICE C : Formulaire de consentement :.....	190
APPENDICE D : Certificats d'éthique .....	196

## Liste des tableaux

Tableau 1	Les caractéristiques sociodémographiques des participantes et de leur parent hébergé .....	77
-----------	--	----

## Liste des figures

Figure 1	Exemple de diagrammes réalisés durant le processus d'analyse .....	66
Figure 2	Processus d'insertion dans le milieu d'hébergement .....	109
Figure 3	Processus d'évaluation de la qualité des soins .....	120
Figure 4	Processus de développement de la confiance envers le personnel du CHSLD .....	131
Figure 5	Processus de transformation du rôle de représentante après l'hébergement d'un parent atteint de démence .....	140

## Liste des sigles et des abréviations

AVQ	Activités de la vie quotidienne
CLSC	Centre local de services communautaires
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée

À ma mère, qui m'a donné la vie  
et transmis le don de la parole

## Remerciements

La rédaction d'une thèse est un travail de longue haleine qui ne peut se réaliser sans le soutien actif de plusieurs personnes et organismes. Je voudrais, en tout premier lieu, remercier les aidantes familiales qui ont généreusement accepté de me rencontrer pour partager avec moi leur si riche expérience d'accompagnement et de représentations de leur parent hébergé. Sans elles, cette thèse n'existerait pas. Je veux aussi remercier chaleureusement le personnel des différents CHSLD qui ont participé au recrutement des participantes, ainsi que madame Dubé de la Société Alzheimer de la Rive-Sud, pour leur grande disponibilité malgré un horaire déjà si chargé.

Parmi les conditions nécessaires à la réalisation d'une thèse, le soutien financier n'est pas le moindre. Permettez-moi de remercier la Fondation Léopold-Renaud, la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, le fonds Mireille-Ducros, la Faculté des études supérieures et la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal ainsi que la Société Alzheimer du Canada pour leur soutien financier à un moment ou l'autre de mes études doctorales.

Au cœur du projet de recherche doctorale, on retrouve la relation entre une directrice et un étudiant. À cet égard, je peux affirmer avoir été choyé. De mon entrevue d'admission au doctorat jusqu'à l'ultime révision de cette thèse, j'ai reçu de la part de ma directrice un soutien sans faille, et ce, autant au plan scientifique qu'au plan humain. Ce fut un grand plaisir de travailler sous la direction de Francine Ducharme. Elle m'a permis de développer la rigueur



scientifique et de découvrir différentes facettes du fascinant monde de la recherche scientifique.

Plusieurs autres personnes m'ont soutenu et encouragé à un moment où l'autre de ce long périple au pays des études doctorales. Parmi elles, je voudrais particulièrement souligner la présence inspirante de Louise Lévesque, professeure émérite de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, mais surtout un être humain extraordinaire et un exemple pour toutes les infirmières. Je m'en voudrais d'oublier mes collègues étudiantes au doctorat en sciences infirmières qui ont traversé à mes côtés la première année de la scolarité de doctorat. J'aimerais également souligner l'excellent travail de Doris Tétreault et Carl Ward qui ont retranscrit avec rapidité et compétence les entrevues réalisées dans la cadre de ma recherche doctorale.

Plusieurs collègues de la Faculté des sciences infirmières m'ont également soutenu depuis mon embauche à titre de chargé d'enseignement ; ils ont partagé avec moi de passionnantes aventures pédagogiques tout en me permettant de me consacrer à la rédaction de ma thèse en prenant une partie de ma tâche enseignante sur leurs épaules. Parmi eux, je voudrais dire un merci tout spécial à Jean-Pierre Bonin, France Dupuis, Marielle Roy, Joane Boulanger, Caroline Mathieu, Josée Marcheterre, Amélie Rivard et Sabrina Boutin.

En terminant, je voudrais remercier de façon toute spéciale trois personnes très importantes dans ma vie, sans qui je n'aurais certainement pas tenu le coup jusqu'au bout. Tout d'abord mes deux grandes et irremplaçables amies, Sarah et Janie, que je veux remercier pour leur soutien indéfectible tout

au long de ces longues études doctorales, et particulièrement pour tout ce qu'elles ont fait pour moi durant la si difficile année 2004.

Finalement, je veux dire merci à Jeannine, ma compagne, mon épouse et mon amie qui a traversé avec moi les trois certificats à temps partiel que j'ai complétés pour obtenir mon baccalauréat, puis la maîtrise en gérontologie avec mes nombreux aller-retour de Montréal à Sherbrooke, puis mes études doctorales, toutes mes études doctorales. Elle m'a toujours soutenu et bien souvent supporté, même si parfois j'étais difficilement supportable. Merci pour tout...

## CHAPITRE I

### Phénomène à l'étude

Selon l'*Étude canadienne sur la santé et le vieillissement* (ECSV, 1994), les familles jouent un rôle de premier plan dans le soin aux personnes âgées atteintes de démence. Lorsqu'elles vivent à domicile, les soins de ces personnes sont assurés principalement par un membre de leur famille dans 94 % des cas et, plus particulièrement, par une femme dans plus des deux tiers des cas (ECSV, 1994). Cet engagement dans les soins quotidiens d'un parent atteint de démence n'est pas sans provoquer du stress chez les aidantes familiales<sup>1</sup>. De fait, il est maintenant largement reconnu que ces dernières, majoritairement des filles et des conjointes, constituent un groupe à risque au plan de leur santé physique et mentale (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlach, 1995 ; Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995).

Par ailleurs, la moitié des personnes atteintes de démence dans le groupe des 65 à 84 ans vivent dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) tandis que cette proportion s'élève à 66 % chez les personnes de plus de 85 ans (ECSV, 1994). Quelques études (Aneshensel et coll., 1995 ; Max, Weber & Fox, 1995 ; Monahan, 1995) viennent réfuter le préjugé voulant que les personnes âgées atteintes de démence soient abandonnées par leur famille après leur admission en CHSLD. De nombreuses études (Aneshensel et coll., 1995 ; Naleppa, 1996 ; Zarit & Whitlatch, 1992) soulignent que l'entrée en établissement de soins de longue durée d'un parent atteint de démence est en fait une transition pour les aidantes familiales et que leur rôle continue sous de nouvelles formes. Certains chercheurs (Kellett,

---

<sup>1</sup> La forme féminine « aidante » et « aidante familiale » est utilisée de manière inclusive dans ce texte afin de refléter la très forte proportion de femmes qui exercent ce rôle dans notre société.

1999a ; Kelley, Swanson, Maas & Tripp-Reimer, 1999) ont plus particulièrement mis en évidence que les visites au centre d'hébergement, un des aspects de cet engagement, sont très importantes pour les aidantes, car elles leur permettent de faire preuve de fidélité envers leur proche, de conserver les liens familiaux, de surveiller la qualité des soins reçus par leur parent et d'intervenir au besoin pour l'améliorer.

Certaines études (Bowman, Mukherjee & Fortinsky, 1998 ; Harper & Lund, 1990 ; Stephens, Kinney & Ogrocki, 1991 ; Pratt, Schmall, Wright & Hare, 1987 ; Staight & Harvey, 1990) ont comparé, de manière transversale, l'état de santé et de bien-être d'aidantes s'occupant d'un proche atteint de démence dans la communauté à celui d'aidantes d'un proche atteint de démence hébergé. Dans l'ensemble, ces études comparatives n'ont pas mis à jour beaucoup de différences entre ces deux groupes, suggérant que l'hébergement de leur proche n'entraîne pas un soulagement pour les aidantes.

Par ailleurs, deux études longitudinales (Aneshensel et coll., 1995 ; Stull et coll., 1997) ont mis en évidence une diminution de certaines dimensions du fardeau (sentiment de surcharge et de captivité) et de certaines émotions (colère, anxiété, ressentiment) après l'hébergement. Elles indiquent également une augmentation de la culpabilité ressentie par les aidantes et aucune différence significative concernant différents indicateurs de bien-être. Il semble donc que l'hébergement modifie certaines dimensions de l'expérience des aidantes, mais que prendre soin d'un parent après son hébergement demeure difficile à plusieurs égards.

C'est dans cette perspective que différentes équipes de recherche (Almberg, Grafström, Krichbaum & Winblad, 2000 ; Brody, Dempsey & Pruchno, 1990 ; Grau, Teresi & Chandler, 1993 ; Monahan, 1995 ; Riddick, Cohen-Mansfield, Fleshner & Kraft., 1992 ; Stephens, Ogrocki & Kinney, 1991) se sont intéressées aux facteurs qui viennent moduler les impacts de l'hébergement sur les aidantes familiales. Ainsi, ces impacts semblent différents selon le lien de parenté entre la personne hébergée et l'aidante, les conjointes et les filles-aidantes présentant de plus hauts niveaux de dépression, de détresse psychologique, de culpabilité et de fardeau (Brody et coll., 1990 ; Grau et coll., 1993) que les fils-aidants et les autres parents.

Il appert aussi (Brody et coll., 1990 ; Riddick et coll., 1992 ; Monahan, 1995) qu'une mauvaise évaluation, par les aidantes, de la qualité des soins offerts à leur proche ait des impacts négatifs sur leur bien-être (plus haut niveau de fardeau ou de dépression). De plus, Almberg et ses collègues (2000), ainsi que Stephens, Ogrocki et Kinney (1991), ont mis en évidence une relation entre le niveau de tracas quotidiens reliés au centre d'hébergement et le niveau de *burnout* (Almberg et coll., 2000) ou les émotions négatives des aidantes (Stephens et coll., 1991). Parmi ces tracas, Almberg et ses collègues (2000) ont identifié le fait d'avoir à informer le personnel soignant de la façon de prendre soin du parent atteint de démence, le fait d'avoir à rappeler au personnel de ne pas oublier certains soins et, finalement, l'impression de se sentir exclues des décisions prises au sujet de leur proche. Le rôle d'aidante familiale, et le stress qui l'accompagne, ne s'arrêtent donc pas au moment de l'hébergement, mais se poursuit sous d'autres formes et pose de nouveaux défis aux personnes qui

l'assument (Aneshensel et coll., 1995). Parmi ces défis, les relations à développer avec le milieu d'hébergement afin de s'assurer de soins de qualité pour le proche semblent occuper une place particulièrement importante dans l'expérience des aidantes (Ducharme, Lévesque, Gendron et Legault, 2001).

Plusieurs études (Bowers, 1988 ; Duncan & Morgan, 1994 ; Gladstone & Wexler, 2000 ; Hertzberg & Ekman, 2000) soulignent le désir des aidantes familiales d'être impliquées dans les décisions au sujet des soins que reçoit leur parent hébergé, de même que d'assurer une certaine surveillance de ces soins. Les aidantes familiales se reconnaissent la responsabilité d'évaluer et de surveiller la qualité des soins prodigués et pour y arriver, elles procèdent soit par observation directe des soins offerts à leur parent, soit par observation indirecte des soins offerts à d'autres résidents (Bowers, 1988 ; Duncan & Morgan, 1994). Pour ces aidantes, une expertise technique du personnel soignant n'est pas suffisante pour assurer des soins de qualité ; le personnel doit également avoir une expertise biographique, c'est-à-dire une connaissance de chaque résident dans ce qu'il a d'unique. Cette expertise biographique, les aidantes reconnaissent la posséder et avoir la responsabilité de la transmettre au personnel du centre d'hébergement (Bowers, 1988 ; Duncan & Morgan, 1994 ; Hertzberg & Ekman, 2000) puisque leur parent atteint de démence n'est souvent plus en mesure de le faire lui-même. En effet, l'hébergement survient habituellement aux stades avancés de la démence alors que la personne atteinte n'est souvent plus en mesure d'exprimer clairement ses besoins en raison de ses pertes cognitives. Outre une détérioration importante de la mémoire, on observe chez les personnes atteintes de démence une diminution

des capacités d'abstraction et de jugement, une altération du langage, tant dans sa dimension expressive qu'au niveau de la compréhension, ainsi qu'une altération des fonctions exécutives telle que la capacité d'anticiper, de sélectionner un but, de planifier et d'organiser (Chertrkow et Bergman, 1997). Ces multiples pertes cognitives font en sorte que la personne âgée atteinte de démence à un stade avancé ne peut communiquer ses besoins, ses goûts et ses désirs aux intervenants qui en prennent soin, ce qui la rend encore plus vulnérable (Lévesque, Roux et Lauzon, 1990). C'est pourquoi Duncan et Morgan (1994), ainsi que Gladstone et Wexler (2000), soulignent que les aidantes familiales se voient comme les représentantes de leur parent au sein de l'équipe de soin.

Néanmoins, dans le contexte actuel des services de santé, les équipes de soins ont parfois tendance à peu faire participer les aidantes dans les soins, justifiant cette attitude par le fait qu'il est temps pour ces dernières de vivre leur propre vie et de prendre soin d'elles-mêmes après tant d'années de prise en charge de leur proche à domicile (Hertzberg & Ekman, 2000). Conséquemment, beaucoup d'aidantes ressentent une perte de contrôle sur les soins reçus par leur parent hébergé (Aneshensel et coll., 1995 ; Maas, Buckwalter, Swanson, Specht, Tripp-Reimer & Hardy, 1994 ; Riddick et coll., 1992) et vivent de l'impuissance après l'hébergement (Kellett, 1999a, 1999b ; Mackenzie & MacLean, 1992 ; Rosenthal, Sulman & Marshall, 1992).

C'est parce qu'elles ont à cœur le bien-être de leur parent hébergé que certaines aidantes en viennent à accorder une place centrale à leur rôle de représentante (*advocacy*) (Friedemann, Montgomery, Maiberger & Smith, 1997 ;



Lauzier, 1999 ; Max et coll., 1995 ; Stull et coll., 1997), et ce, d'autant plus qu'une mauvaise évaluation de la qualité des soins offerts à leur proche peut avoir un impact négatif sur le bien-être des aidantes (Brody et coll., 1990 ; Riddick et coll., 1992 ; Monahan, 1995).

Ce rôle de représentante, qui fait partie du rôle plus large d'aidante, se caractérise pendant l'hébergement par le désir des aidantes de partager avec le personnel soignant la connaissance intime qu'elles ont de leur parent (histoire de vie, goûts, personnalité), par le fait de servir de modèle de rôle dans l'accomplissement de certaines tâches, par le développement de relations avec le personnel soignant afin de s'engager avec eux dans la résolution de problèmes et, finalement, par la surveillance des soins prodigués à leur parent (Bowers, 1988 ; Duncan & Morgan, 1994 ; Gladstone & Wexler, 2000 ; Hertzberg & Ekman, 1996, 2000). L'étude de Lauzier (1999) a permis de préciser certains aspects du rôle de représentante chez des conjointes de personnes démentes hébergées. Établir les règles du jeu pour les soins à leur mari, veiller sur sa qualité de vie et s'affirmer pour le maintien de son identité étaient les principales tâches du rôle de représentante identifiées dans cette étude.

Le rôle de représentante a habituellement débuté avant l'hébergement puisque les aidantes étaient la porte-parole de leur parent auprès du système de santé durant la période de maintien à domicile (Levine, Reinhard, Friss Feinberg, Albert & Hart, 2003 ; Levine & Zuckerman, 2000) et lors des démarches menant à l'entrée en CHSLD (Aneshensel et coll., 1995). Cependant, comme le soulignent Maas, Swanson, Buckwalter, Weiler et Specht

(1998), ce rôle prend de toutes nouvelles dimensions après l'entrée du proche en centre d'hébergement. Avant l'hébergement, les aidantes représentaient leur proche auprès de différentes instances du système de santé (CLSC, médecin de famille, médecin spécialiste, etc.) tout en demeurant l'aidante principale, ultime responsable de la qualité de vie de leur proche vivant à domicile. Après l'entrée de leur proche en centre d'hébergement, elles doivent apprendre à composer avec un établissement de santé unique, le CHSLD, qui a ses règles de fonctionnement et ses propres façons de faire. Elles perdent également leur place d'aidante principale pour devenir aidantes secondaires et rendre visite à leur parent pris en charge par une équipe de soins présente 24 heures par jour et sept jours par semaine.

C'est ainsi que les aidantes occupent une place moins importante dans les soins quotidiens à leur parent, mais s'assurent, en contrepartie, que les soins qui lui sont prodigués soient de toute première qualité et que la qualité de vie de leur parent soit la meilleure possible (Stull et coll., 1997). Il semble aussi que, pour actualiser ce rôle pendant l'hébergement, les aidantes doivent développer des interactions avec le personnel soignant et utiliser différentes stratégies pour avoir une influence sur la façon dont les soins sont dispensés. En effet, l'admission du parent âgé en CHSLD provoque un changement dans le contexte social dans lequel les aidantes exercent leur rôle de représentante. Ce nouveau contexte déclenche un processus, c'est-à-dire une série d'actions et d'interactions se développant dans le temps et l'espace (Strauss et Corbin, 1998), qui transforme la façon dont les aidantes exercent le rôle de représentante. Néanmoins, même si certains aspects du rôle de représentante

ont été décrits dans des études empiriques (Bowers, 1988 ; Duncan & Morgan, 1994 ; Hertzberg & Ekman, 1996, 2000 ; Lauzier, 1999), **aucune connaissance sur la transformation de ce rôle de représentante pendant l'hébergement d'un parent âgé souffrant de démence n'était disponible au moment de réaliser cette étude.**

L'étude de la transformation du rôle de représentante chez des aidantes familiales de personnes âgées atteintes de démence pendant leur hébergement est pertinente pour la discipline infirmière. En effet, selon le modèle McGill des soins infirmiers, le but des soins infirmiers est d'aider les familles à développer leur potentiel de santé (Gottlieb & Rowat, 1987) et la personne/famille est vue comme une partenaire active avec laquelle l'infirmière collabore à la résolution des problèmes (Malo, Côté, Giguère et O'Reilly, 1998). Le modèle McGill, qui mise sur les forces et les capacités des aidantes familiales, permet de penser que le rôle de représentante d'un proche hébergé pourrait être une des réponses de santé possibles des aidantes familiales qui vivent cette situation.

Dans la perspective de ce modèle, il apparaît pertinent d'étudier les éléments du processus qui permettent le développement d'une plus grande participation des aidantes dans les prises de décisions concernant les soins dispensés à leur proche hébergé. L'étude de ce phénomène est d'autant plus importante que plusieurs études (Israel, Checkoway, Schulz & Zimmerman, 1994 ; Schulz et coll., 1995 ; Wallerstein, 1992) ont démontré un lien positif entre le sentiment de contrôle et la santé. Plus particulièrement, la recension des écrits de Wallerstein (1992) démontre un lien entre l'impuissance (*powerlessness*) et une susceptibilité accrue à la maladie chez les personnes

vivant dans des situations où les demandes sont multiples. Une étude de Yates, Tennstedt et Chang (1999) a montré que plus les aidantes ont une perception de contrôle élevée sur les soins offerts à leur parent hébergé, moins elles sont à risque de ressentir de la détresse psychologique. Ces données empiriques soulignent l'importance de favoriser la participation des aidantes à la planification des soins, ainsi que de leur permettre de jouer un rôle plus grand dans la surveillance de la qualité des soins. Cet enjeu apparaît d'autant plus central que les aidantes d'un proche hébergé souffrant de démence forment un groupe plus vulnérable en termes de détresse psychologique et de problèmes chroniques de santé que celles d'un parent hébergé non atteint de démence (Ducharme, Lévesque et Cossette, 1997).

#### *But de l'étude*

Compte tenu des considérations précédentes, il apparaissait justifié **d'expliquer la transformation du rôle de représentante chez des aidantes familiales pendant la période qui suit l'hébergement en établissement de soins de longue durée de leur parent âgé atteint de démence.** De façon plus précise, cette recherche a étudié les conditions, tant personnelles, relationnelles que contextuelles, qui facilitent ou entravent cette transformation chez les aidantes. Elle s'est également intéressée aux conséquences de cette transformation pour les aidantes et leur proche hébergé.

## CHAPITRE II

Perspective disciplinaire et recension des écrits

La première section de ce chapitre présente la perspective disciplinaire de l'étude, soit le modèle McGill des soins infirmiers (Kravitz & Frey, 1989), tandis que la deuxième section présente la recension des études empiriques sur la situation et l'expérience des aidantes familiales d'une personne âgée atteinte de démence vivant en établissement de soins de longue durée.

### *Perspective disciplinaire*

Un modèle conceptuel infirmier permet de guider le choix du phénomène à l'étude et de favoriser une continuité dans le développement des connaissances propres à la discipline infirmière (Fawcett, 1978, 1991). D'ailleurs, Pepin, Ducharme, Kérouac, Lévesque, Ricard et Duquette (1994), reprenant à leur compte l'opinion de plusieurs auteurs (Donaldson & Crowley, 1978 ; Fawcett, 1978, 1991 ; Gortner, 1983 ; Meleis, 1988 ; Roy, 1988), suggèrent de lier recherche et conceptions théoriques propres aux sciences infirmières afin de stimuler le développement des connaissances spécifiques aux sciences infirmières. C'est le modèle McGill des soins infirmiers qui fut la perspective disciplinaire de la présente recherche.

### *Le modèle McGill des soins infirmiers*

Né dans les années 70 à l'Université McGill, sous l'impulsion de Moyra Allen, le modèle McGill est à la fois une philosophie et une perspective pour guider la pratique et la recherche infirmière (Gottlieb & Ezer, 1997). Ce modèle repose sur la philosophie des soins de santé primaire de l'Organisation mondiale de la santé (1978) et sur la théorie de l'apprentissage social de

Bandura (1977) (Kérouac, Pepin, Ducharme, et Major, 2003). Ses postulats de base sont : 1) la plus grande ressource d'une nation est sa santé ; 2) les individus, les familles et la communauté aspirent à une meilleure santé et sont motivés à y parvenir ; 3) la santé s'apprend par la découverte personnelle et une participation active ; 4) la santé est un phénomène familial et 5) les soins infirmiers sont une ressource de santé primaire pour les familles et la communauté (Kravitz & Frey, 1989 ; Malo et coll., 1998).

Les concepts centraux du modèle McGill sont la santé, la famille, la collaboration et l'apprentissage (Gottlieb & Rowat, 1987). La **santé** est au coeur de ce modèle, ce qui a amené certains auteurs à l'identifier comme étant le modèle de la promotion de la santé dans la famille (Kérouac et coll., 2003) ou le *development health model* (Laforêt-Fliesser & Ford-Gilboe, 1996). La santé y est définie comme un processus d'apprentissage, distinct de la maladie, et comme une façon de vivre, d'être, de croître et de devenir (Allen, 1981). La santé, en tant que processus, comporte deux dimensions importantes : les stratégies d'adaptation (*coping*) et le développement. De cet accent mis sur la santé, découle une orientation de l'intervention infirmière vers les forces et le potentiel des personnes/familles plutôt que sur leurs limites et déficits (Kravitz & Frey, 1989). De plus, la distinction entre la santé et la maladie que l'on trouve dans le modèle McGill soutient le développement du rôle des infirmières axé sur la promotion de la santé de la famille (Malo et coll., 1998).

La **famille** est la cible des soins infirmiers selon le modèle McGill (Gottlieb & Rowat, 1987). Cela ne veut pas dire que la personne n'est pas considérée lors de l'intervention, mais plutôt qu'elle est vue comme faisant partie

d'une famille qui a une influence sur sa santé, tout comme la personne influence la santé de sa famille (Dalton & Ranger, 1993). C'est pour illustrer cette perspective systémique que Malo et ses collègues (1998) utilisent l'expression « personne/famille » dans leur présentation du modèle McGill. De plus, la famille est définie dans un sens large. Ce peut être les membres de la famille biologique, un ami important, un groupe social ou toute personne ayant une influence sur les décisions de santé que prend une personne, à l'exception des professionnels de la santé (Malo et coll., 1998).

La personne/famille est non seulement la cible des soins infirmiers, elle est aussi conçue comme un partenaire actif dans le processus de promotion de sa propre santé, ce qui amène au concept de **collaboration infirmière-client**, autre maillon important du modèle McGill. En effet, ce modèle soutient que les solutions aux problèmes viennent, la plupart du temps, de la famille et que le rôle de l'infirmière est de collaborer avec la personne/famille pour faire émerger ses solutions (Gottlieb & Rowat, 1987). Cette collaboration implique que l'infirmière partage ses connaissances et son pouvoir avec la personne/famille afin que celle-ci devienne compétente, trouve elle-même les solutions à ses problèmes et puisse, en fin de compte, ne plus avoir besoin de l'infirmière (Dalton & Ranger, 1993 ; Kravitz & Frey, 1989).

Pour réaliser ces objectifs, les infirmières guidées par le modèle McGill s'appuient sur les capacités d'**apprentissage** de la personne/famille. Ce concept est celui qui lie tous les autres concepts du modèle : la santé est le résultat d'un apprentissage, cet apprentissage a lieu dans la famille et le rôle de l'infirmière est de stimuler et de guider cet apprentissage en collaborant avec la



personne/famille (Kravitz & Frey, 1989). De fait, si la famille constitue le premier contexte d'apprentissage de la santé, d'autres milieux (école, centre de santé, milieu de travail, centre d'hébergement, etc.) peuvent également devenir des lieux d'apprentissage de la santé au fil des événements de la vie (Malo et coll., 1998).

Le modèle McGill a guidé le développement de ce projet de recherche en orientant notre réflexion vers les forces et les capacités des aidantes familiales qui ont un parent atteint de démence en centre d'hébergement. Cette réflexion nous a permis d'identifier le rôle de représentante d'un proche hébergé comme une des réponses de santé possibles des aidantes familiales qui vivent cette situation. En attirant notre attention sur la collaboration infirmière-client, le modèle McGill nous a également incités à étudier les processus qui permettent le développement d'une plus grande participation de ces aidantes dans les prises de décisions concernant les soins dispensés à leur proche hébergé. La prochaine section de ce chapitre fait le point sur l'état des connaissances empiriques concernant les aidantes familiales qui prennent soin d'un parent âgé atteint de démence vivant en établissement de soins de longue durée.

*Les aidantes familiales d'un parent atteint de démence  
en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*

La recension des écrits sur le rôle des aidantes familiales auprès de leur parent atteint de démence en CHSLD nous a permis de mettre en évidence la rareté des études sur leur rôle de représentante dans ce contexte. En effet, mis à part quelques études descriptives sur différentes dimensions du rôle de

représentante (Bowers, 1988 ; Duncan & Morgan, 1994 ; Hertzberg & Ekman, 1996, 2000 ; Lauzier, 1999), il n'existe, à notre connaissance, aucune étude empirique sur la transformation de ce rôle pendant l'hébergement. Afin de mieux comprendre les conditions dans lesquelles cette transformation a lieu, nous aborderons, dans cette section, la question de l'engagement des aidantes pendant l'hébergement de leur proche, pour ensuite nous intéresser aux effets, sur les aidantes, de cet engagement auprès de leur proche hébergé. Nous aborderons enfin les écrits sur les relations entre les aidantes et le personnel des établissements de soins de longue durée.

#### *L'engagement des aidantes familiales auprès de leur proche hébergé*

Une opinion largement répandue veut que les personnes âgées vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) soient abandonnées par leur famille. Plusieurs études, utilisant la fréquence des visites en tant qu'indicateur de l'engagement des aidantes pendant l'hébergement, viennent pourtant réfuter ce préjugé (Aneshensel et coll., 1995 ; Max, Weber & Fox, 1995 ; Monahan, 1995). Aneshensel et ses collègues (1995) nous indiquent que la majorité des aidantes familiales visitent régulièrement leur proche hébergé, trois fois par semaine en moyenne, et que près de 25 % de ceux-ci le visitent tous les jours. Ces visites se traduisent par une présence moyenne de cinq heures auprès de leur proche en semaine et de 2,5 heures durant la fin de semaine. Pour leur part, Max, Weber et Fox (1995) ont constaté que les aidantes familiales continuaient à prendre soin de leur proche atteint de démence après son entrée en établissement à raison de 36 heures par mois,

soit l'équivalent d'une journée de huit heures par semaine. Monahan (1995) a, quant à lui, étudié la fréquence des visites sur une unité spécialisée dans les soins aux personnes atteintes de démence dans un centre d'hébergement. Il a découvert que près de 55 % des aidantes visitaient leur parent au moins une fois par semaine et que, de ce nombre, 31 % le visitaient plusieurs fois par semaine et 7 % à tous les jours.

Dans le but d'aller au-delà de ces constatations factuelles sur la fréquence des visites, certains chercheurs (Kellett, 1999a ; Kelley, Swanson, Maas & Tripp-Reimer, 1999) ont tenté de mieux comprendre l'expérience de ces aidantes pendant l'hébergement de leur proche atteint de démence. Ainsi, Kellett (1999a) a procédé à 14 entrevues en profondeur avec des aidantes familiales de personnes âgées atteintes de démence vivant en centre d'hébergement afin d'explorer leur expérience d'aidante et les significations qu'elles y accordent. Utilisant une approche d'analyse herméneutique, elle a identifié huit thèmes partagés par l'ensemble des aidantes interviewées, soit : 1) ressentir le sens du devoir envers son proche ; 2) offrir la possibilité à son proche d'avoir des relations humaines ; 3) avoir des connaissances et des habiletés spécifiques ; 4) offrir une approche individualisée à son proche ; 5) agir en tant que représentante du parent hébergé ; 6) garder un espoir d'amélioration et de retour à la santé pour le proche ; 7) être satisfait lorsque les soins sont perçus comme étant de qualités; 8) être valorisé par la réalisation d'une contribution utile et positive envers son parent (Kellett, 1999a, p.11).

Kelley, Swanson, Maas et Tripp-Reimer (1999) ont, pour leur part, analysé 30 entrevues d'aidantes familiales dont le parent vivait dans une unité

d'hébergement spécialisée dans les soins aux personnes souffrant de démence. Ils ont identifié trois façons qu'avaient les aidantes de justifier leurs visites à leur proche : 1) être fidèle ; 2) être leurs yeux et leurs oreilles et 3) être une famille. Le premier thème (être fidèle) a surtout été exprimé par les aidantes qui parlaient des visites en tant que devoir à accomplir plutôt que comme un événement attendu. Le second thème (être leurs yeux et leurs oreilles) indique que les aidantes profitent de leurs visites pour surveiller les soins reçus par leur proche et s'assurer de leur bien-être. Dans le dernier thème (être une famille), les aidantes ont surtout parlé de l'importance de la communication avec leur proche et des rituels entourant les repas comme d'un moyen pour conserver les liens familiaux.

Une analyse comparative des deux études précédentes (Kellett, 1999a ; Kelley et coll., 1999) permet de dégager certains thèmes communs. Les visites aux proches sont très importantes pour les aidantes au sens où elles leur permettent de faire preuve de fidélité (être fidèle – *ressentir le sens du devoir envers son proche*), de conserver des liens familiaux (être une famille – *offrir la possibilité d'avoir des relations humaines*), de surveiller la qualité des soins reçus par leur parent et d'intervenir au besoin pour l'améliorer (être leurs yeux – *agir en tant que représentante du parent hébergé*).

Stephens, Kinney et Ogrocki (1991) ont comparé l'engagement des aidantes familiales dans les soins d'un parent atteint de démence vivant dans la communauté (n = 60) et vivant en établissement (n = 60). De façon générale, la proportion d'aidantes qui assistent leur parent dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) est moins grande en établissement que dans la

communauté. L'aide au moment des repas fait toutefois exception à cette règle puisque 66 % des aidantes apportent ce type d'aide en centre d'hébergement contre 56 % à domicile. D'autres chercheurs (Aneshensel et coll., 1995 ; Max et coll., 1995 ; Stull, Cosbey, Bowman & McNutt, 1997) soulignent une diminution de l'engagement des aidantes dans les soins pendant l'hébergement, en notant, tout comme l'avaient fait Stephens, Kinney et Ogrocki (1991), qu'une proportion importante d'aidantes familiales continuent tout de même de participer à certains soins après l'entrée en établissement de leur parent.

En résumé, les études démontrent que les aidantes poursuivent leur engagement auprès de leur proche après l'entrée en CHSLD. Elles continuent à les visiter régulièrement, elles prodiguent certains soins quotidiens et assument un rôle de surveillance de la qualité des soins reçus par leur parent. Le rôle d'aidante familiale ne s'arrête donc pas lors de l'hébergement, mais se poursuit sous une nouvelle forme et pose de nouveaux défis aux personnes qui l'assument. Nous nous intéresserons maintenant à l'impact, sur les aidantes familiales, de ces nouvelles préoccupations qui viennent avec l'hébergement de leur parent.

### *L'impact de l'hébergement sur le bien-être des aidantes familiales*

Nous allons d'abord examiner les conclusions d'études qui ont comparé, de manière transversale, des aidantes s'occupant d'un proche dans la communauté à des aidantes d'un proche hébergé (Bowman, Mukherjee & Fortinsky, 1998 ; Stephens, Kinney & Ogrocki, 1991 ; Pratt, Schmall, Wright & Hare, 1987 ; Staight & Harvey, 1990). Dans l'ensemble, ces études

comparatives n'ont pas mis à jour beaucoup de différences entre les aidantes dans la communauté et les aidantes en établissement. Deux de ces études (Bowman, Mukherjee & Fortinsky, 1998 ; Staight & Harvey, 1990) se sont penchées sur la situation d'aidantes prenant soin de personnes âgées atteintes ou non de démence, tandis que les deux autres (Stephens, Kinney & Ogrocki, 1991 ; Pratt, Schmall, Wright & Hare, 1987) portaient exclusivement sur les aidantes de personnes atteintes de démence.

Ainsi, Staight et Harvey (1990) ont découvert très peu de différences entre deux groupes de 25 aidantes ( $n = 50$ ), l'un dans la communauté et l'autre en établissement. Aucune différence significative n'a été démontrée entre les deux groupes au niveau du sentiment de solitude, de la dépression, de l'état de santé perçu et de la satisfaction face à la vie. Les différences significatives se situaient au niveau du temps consacré aux soins à leur proche (plus grand pour les aidantes dans la communauté) et du temps consacré au repos (plus court pour les aidantes dans la communauté). Par ailleurs, le niveau de solitude était significativement plus élevé dans les deux groupes que dans un échantillon représentatif de personnes du même âge vivant dans la communauté. Finalement, les niveaux de dépression dans les deux groupes, tels qu'ils ont été mesurés par l'Inventaire de dépression de Beck (Gallagher, Nies & Thompson, 1982), permettaient d'affirmer que les aidantes ayant participé à cette étude étaient majoritairement atteintes de dépression légère. Les auteurs ont conclu leur étude en soulignant que les aidantes, tant dans la communauté qu'en établissement d'hébergement, constituent un groupe à risque de souffrir de solitude et de dépression légère.

Plus récemment, Bowman, Mukherjee et Fortinsky (1998) ont comparé le niveau de tension (*strain*) de 581 aidantes familiales, dont 391 qui prenaient soin d'un parent âgé vivant dans la communauté et 190 qui s'occupaient d'un parent âgé hébergé. De façon générale, ils n'ont découvert aucune différence significative entre les deux groupes sur les mesures de tension utilisées. Ils ont aussi montré que le fait de prendre soin d'un parent souffrant de déficits cognitifs était associé à une augmentation globale du niveau de tension, quel que soit le lieu de résidence du parent. Par ailleurs, Bowman et ses collègues (1998) ont mis en évidence des différences entre les deux groupes d'aidantes sur certaines dimensions de la tension. Ainsi, les aidantes dont le parent vivait dans la communauté présentaient un niveau plus élevé de tension au niveau des ressources personnelles (difficulté à dormir, épuisement physique, etc.) et des demandes concurrentes (par exemple, ajustement familial ou au travail) que les aidantes dont le parent était hébergé. Seule la tension émotionnelle (*emotional upset*) augmentait de la même façon dans les deux groupes.

En 1987, Pratt, Schmall, Wright et Hare présentaient les résultats de deux études comparatives effectuées auprès d'aidantes familiales de personnes atteintes de démence. La première avait été réalisée auprès de 240 aidantes, dont 38 % s'occupaient d'une personne hébergée, tandis que la deuxième avait interrogé 442 aidantes, dont 35 % en établissement. Dans les deux études, les auteurs n'ont pas trouvé de différences significatives entre les deux groupes d'aidantes en regard du fardeau ressenti. De fait, les seules différences significatives observées se situaient au niveau de l'état de santé perçu. Les aidantes d'un parent hébergé étaient plus nombreuses à dire que leur santé

était moyenne ou mauvaise (57 % vs 36 % pour les aidantes dans la communauté) et que le fait de prendre soin de leur parent avait eu un impact négatif sur leur santé (47 % vs 29 %). Ce résultat peut être mis en lien avec le fait que le mauvais état de santé de l'aidante est souvent un facteur qui précipite la demande d'hébergement (Naleppa, 1996).

Stephens, Kinney et Ogrocki (1991) ont étudié deux groupes de 60 aidantes familiales d'un parent atteint de la maladie d'Alzheimer (n = 120). Les aidantes du premier groupe prenaient soin, sur une base quotidienne, d'un parent qui vivait dans la communauté, tandis que celles du deuxième groupe s'occupaient d'un parent hébergé. Pour ce dernier groupe, l'aidante devait s'être occupée de son proche avant l'entrée en établissement, le placement devait avoir eu lieu durant les cinq dernières années et l'aidante devait visiter son parent au moins une fois par semaine. Les auteurs ont tout d'abord comparé le type de tracas quotidiens (*daily hassles*) expérimenté par les aidantes des deux groupes. Les cinq types de tracas les plus souvent rapportés par les aidantes étaient les mêmes dans les deux groupes et ces tracas étaient reliés aux pertes cognitives de leur proche. Ils ont également mis en évidence qu'en introduisant le nombre d'événements embêtants expérimentés en covariable, le groupe des aidantes d'un proche hébergé démontrait un niveau de tracas quotidiens significativement plus élevé que le groupe des aidantes à domicile pour chacune des quatre sous-échelles de leur instrument de mesure, soit les tracas reliés aux activités de la vie quotidienne, aux comportements du proche, aux déficits cognitifs du proche et au réseau social. Poursuivant leur analyse, Stephens, Kinney et Ogrocki (1991) ont comparé la détresse psychologique des deux



groupes d'aidantes. Ils n'ont trouvé aucune différence significative entre les deux groupes quant à la dépression et à la somatisation. Par ailleurs, le groupe des aidantes en établissement présentait un niveau significativement moins élevé de réactions émotives négatives et de restriction à leurs activités sociales.

Ces quatre études ne permettent pas d'affirmer que l'entrée en établissement d'un proche, atteint de démence ou non, soulage les aidantes du fardeau et du stress ressentis auparavant. Au contraire, toutes les études citées mettent en évidence une absence de différences significatives pour la majorité des variables mesurées (fardeau, stress, tracas quotidiens). Il faut cependant noter que les études comparatives transversales ne permettent pas de comparer les mêmes personnes avant et après l'hébergement. Il est donc possible que le groupe des aidantes de parent hébergé soit différent du groupe de comparaison sur certaines caractéristiques (par exemple, l'état de santé), ce qui pourrait influencer les résultats. Pour dépasser cette limite importante des études transversales, nous allons maintenant examiner les résultats d'études longitudinales réalisées auprès d'aidantes de personnes âgées atteintes de démence.

Amorcée en 1988, la *Caregiver Stress and Coping Study* a permis de suivre 457 aidantes familiales de personnes atteintes de démence pendant quatre ans, à raison d'une entrevue par année (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1995). Elle a donné lieu à quelques publications permettant de comparer la situation des aidantes avant et après l'hébergement, puisqu'au départ toutes les aidantes prenaient soin d'un parent qui vivait dans la

communauté, mais qu'avec le passage du temps, une proportion importante des proches atteints de démence ont été hébergés.

Dès 1992, Zarit et Whitlatch publiaient les premiers résultats de cette étude, soit des analyses réalisées sur un échantillon de 430 aidantes (329 dans la communauté et 101 en établissement) ayant complété le temps 2 de l'étude. Ils y mettaient en évidence le fait que les aidantes dont le proche avait été hébergé présentaient des résultats significativement moins élevés que celles qui prenaient encore soin de leur proche à domicile sur deux mesures de stress, soit le sentiment de surcharge et le sentiment d'être coincé dans la situation d'aidant (*trapped*). Par ailleurs, en ce qui a trait au bien-être des aidantes, les auteurs n'ont trouvé aucune différence significative entre les deux groupes. Zarit et Whitlatch (1992) concluaient leur étude en soulignant que la carrière d'aidante ne prend pas fin à la porte de l'établissement, elle se continue d'une façon différente mais néanmoins stressante.

En 1995, paraissait le rapport complet de cette étude sous la signature de Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit et Whitlatch. Dans un chapitre consacré aux aidantes dont le proche atteint de démence vit en établissement, les auteurs comparaient un échantillon de 185 aidantes en établissement à un échantillon de 243 aidantes à domicile qui avaient tous participé à au moins deux temps de mesure, dont un avant et après l'hébergement de leur proche pour le premier groupe. Les principales différences significatives entre les deux échantillons étaient que les aidantes en établissement présentaient un sentiment de surcharge et de captivité dans leur rôle d'aidante moins élevé, ainsi que moins de colère et d'anxiété, que les aidantes à domicile. Par ailleurs, les aidantes en

établissement présentait un niveau plus élevé de culpabilité que leurs vis-à-vis prenant soin de leur proche à domicile. Il est important de préciser que pour les autres indicateurs étudiés, soit la perte de la relation personnelle avec leur proche, le niveau de stress relié aux conflits familiaux, aux finances ou aux conflits avec le travail, le sentiment de contrôle (*mastery*), le soutien socioémotif et le niveau de dépression, il n'y avait aucune différence significative entre les deux groupes d'aidantes.

Les résultats d'une autre étude longitudinale, celle de Stull et ses collègues (1997), nous permettent également de mieux connaître l'impact de l'hébergement sur le bien-être des aidantes. À partir d'un échantillon de 268 aidantes suivies pendant 5 ans, les auteurs ont constitué un sous-échantillon de 81 aidantes dont le parent avait été hébergé pendant l'étude. De cette façon, ils ont pu comparer les mesures pré et postplacement pour ces 81 aidantes, dont 53 % prenaient soin d'un parent atteint de démence, et mettre en évidence une diminution significative du ressentiment et de la colère des aidantes après l'hébergement de leur parent. De même, les auteurs ont identifié une diminution significative de tous les types de stressseurs, sauf les stressseurs reliés aux aspects financiers. Par ailleurs, ils n'ont observé aucun changement significatif en ce qui concerne l'obligation de prendre soin ressentie par les aidantes, ni en ce qui concerne le sentiment de culpabilité ou le niveau de dépression après l'hébergement. S'intéressant aux effets du temps écoulé depuis l'hébergement, Stull et ses collègues (1997) ont découvert que plus le temps passe et moins l'obligation de prendre soin de leur proche est grande chez les aidantes, moins

ceux-ci ressentent de la colère et du ressentiment et moins ils ont l'impression que leur vie sociale souffre de la situation.

De façon globale, ces deux études longitudinales brossent un portrait plus nuancé de l'impact de l'hébergement sur le bien-être des aidantes. Elles mettent en évidence une diminution de certaines dimensions du fardeau (sentiment de surcharge et de captivité) et de certaines émotions (colère, anxiété, ressentiment) après l'hébergement. Elles indiquent cependant une augmentation de la culpabilité ressentie par les aidantes, tout en ne montrant aucune différence significative sur plusieurs des indicateurs utilisés (bien-être, soutien socioémotif, dépression). Il semble donc que l'hébergement apporte un certain soulagement aux aidantes, mais que de continuer à prendre soin d'un proche après son hébergement demeure une expérience stressante et difficile à bien des égards. Pour mieux connaître les sources de ces difficultés, nous allons maintenant examiner les résultats d'études réalisées auprès d'aidantes dont le proche est hébergé.

*Les facteurs associés à la santé des aidantes dont le proche est hébergé.*

Différentes équipes de recherche (Almberg, Grafström, Krichbaum & Winblad, 2000 ; Brody, Dempsey & Pruchno, 1990 ; Grau, Teresi & Chandler, 1993 ; Stephens, Ogrocki & Kinney, 1991) se sont intéressées aux facteurs associés à la santé mentale des aidantes dont le proche est hébergé. En utilisant un échantillon de volontaires incluant 75 fils et 256 filles (n = 311) aidantes d'un parent hébergé, Brody et ses collègues (1990) ont cherché à identifier les facteurs associés à la présence de symptômes dépressifs chez ces

deux catégories d'aidantes. Ils ont ainsi découvert que les filles présentaient un plus grand nombre de symptômes dépressifs que les fils. Chez les filles-aidantes, les facteurs qui prédisaient de façon significative un niveau élevé de symptômes dépressifs étaient le nombre de maladies chez l'aidante, le fait d'être moins engagée dans les soins à son parent, l'impression de manquer de temps (*time pressure*) et une perception négative de la qualité des soins offerts par le personnel soignant de l'établissement. Chez les fils-aidants, seul le nombre de maladies de l'aidant était un prédicteur significatif du niveau de symptômes dépressifs.

Brody et ses collègues (1990) ont également mesuré l'impact émotif de l'hébergement sur l'aidante à l'aide d'une échelle qui mesurait jusqu'à quel point celle-ci était impuissante, frustrée, en colère, épuisée émotivement, triste, inquiète, se sentait coupable, soulagée et en conflit. Ici encore, les filles-aidantes présentaient un niveau plus important d'impact émotif que les fils-aidants. Pour les filles, trois facteurs étaient significativement associés à un haut niveau d'impact émotif, soit le nombre de maladies de l'aidante, l'impression de manquer de temps et une perception négative de la qualité des soins offerts. Pour les fils, le manque de visiteurs reçus par leur parent, l'impression de manquer de temps et une perception négative des soins étaient les trois facteurs associés à un haut niveau d'impact émotif ressenti. Les auteurs concluent en soulignant deux points : 1) le fait de s'impliquer davantage dans les soins est associé, chez les filles-aidantes, à un niveau plus bas de dépression et 2) une perception négative de la qualité des soins offerts par le

personnel de l'établissement est associée à un plus haut niveau de dépression chez les filles et à un plus haut niveau d'impact émotif chez les fils et les filles.

Pour leur part, Stephens, Ogrocki et Kinney (1991) ont étudié l'impact des tracas quotidiens sur la dépression, l'anxiété et les émotions négatives de 66 aidantes familiales de personnes hébergées atteintes de démence. Leur échantillon était composé principalement de femmes, soit 33 % de conjointes et 47 % de filles. Les tracas quotidiens étaient regroupés en deux sous-échelles, soit les tracas reliés au parent hébergé (activités de la vie quotidienne, comportements et pertes cognitives) et les tracas reliés au centre d'hébergement (relation patient-personnel soignant, relation aidante-personnel soignant, aspects pratiques et logistique). Les tracas les plus souvent rapportés par les aidantes étaient reliés aux pertes cognitives du parent. Par ailleurs, même si les aidantes ont été moins nombreuses à signaler des tracas reliés au centre d'hébergement, plus du tiers d'entre elles l'ont fait sur un aspect ou l'autre de leurs relations avec le personnel soignant, soit le fait d'avoir à rappeler au personnel de faire certaines choses pour leur parent (38 %) et le fait de devoir expliquer au personnel comment prendre soin de leur parent (35 %).

Les niveaux de dépression et d'anxiété observés par Stephens, Ogrocki et Kinney (1991) étaient significativement plus élevés ( $p < 0,01$ ) chez les aidantes en établissement que ceux d'un groupe de comparaison composé d'adultes vivants dans la communauté, mais étaient comparables à ceux d'un autre groupe d'aidantes dont le parent vivait à domicile. Par ailleurs, seuls les tracas reliés au parent hébergé étaient significativement associés à la dépression et à l'anxiété. Plus précisément, les tracas reliés aux pertes

cognitives du parent étaient les meilleurs prédicteurs du niveau d'anxiété tandis que les tracas liés aux activités de la vie quotidienne étaient les meilleurs prédicteurs du niveau de dépression.

Ces auteurs ont également mis en évidence que les tracas liés au parent hébergé ainsi que ceux liés au centre d'hébergement étaient significativement associés aux émotions négatives (colère, ressentiment et épuisement) ressenties par les aidantes. Ainsi, les tracas liés aux aspects pratiques et logistiques, à la relation entre le parent et le personnel ainsi que ceux liés à la relation entre les aidantes et le personnel expliquent 23 % de la variance des émotions négatives ( $p < 0,001$ ), tandis que les tracas liés au comportement du parent atteint de démence expliquent 22 % de la variance ( $p < 0,001$ ). Les auteurs soulignent, en conclusion, que les tracas liés au parent hébergé semblent avoir un plus grand impact sur le bien-être des aidantes, mais qu'il ne faut pas ignorer complètement les tracas liés au centre d'hébergement.

Les résultats précédents sont différents de ceux de Almborg et ses collègues (2000) qui ont étudié les relations entre les tracas quotidiens et le *burnout* des aidantes. Utilisant les échelles de tracas quotidiens développées par Stephens et son équipe (1991) auprès d'un échantillon de 30 aidantes prenant soin d'un parent atteint de démence vivant dans un centre d'hébergement de la ville de Stockholm (Suède), ces auteurs ont mis en évidence que ce sont seulement les tracas liés au centre d'hébergement qui sont significativement associés à une augmentation du niveau de *burnout* des aidantes. Parmi ces tracas, les participantes à cette étude indiquent trouver

particulièrement difficile le fait d'avoir à dire au personnel soignant de quelle façon prendre soin de leur proche atteint de démence, le fait d'avoir à dire au personnel de ne pas oublier certains soins et, finalement, l'impression de se sentir exclues des décisions prises au sujet de leur proche. Cette différence de résultats pourrait s'expliquer par l'utilisation d'une mesure de *burnout* (Pines, Aronson et Kafry, 1981) qui a été développée pour mesurer ce phénomène chez des intervenants professionnels et non chez des aidantes familiales, ou encore par des différences dans l'organisation et la qualité des soins dans les centres d'hébergement suédois et américains.

Enfin, l'équipe de Grau et ses collègues (1993) s'est intéressée tout particulièrement à l'impact des liens de parenté sur la détresse psychologique de 422 aidantes familiales recrutées dans deux centres d'hébergement de la ville de New York. Le groupe des conjoints, composé de 55 % d'hommes, rapportait le plus haut niveau de détresse psychologique, mesurée par une version courte du *Psychiatric Epidemiology Research Interview*, soit une moyenne de 33,5 (sur un résultat maximal possible de 55). Les résultats des autres groupes d'aidants étaient, dans l'ordre, une moyenne de 28 pour les filles, de 27,7 pour les autres parents et de 24,1 pour les fils. Des résultats semblables ont été trouvés en ce qui concerne le sentiment de culpabilité et le sentiment de fardeau, les conjoints rapportant les plus hauts résultats, suivis des filles, des fils et des autres parents. De plus, pour les conjoints et les filles, le niveau de fardeau, le niveau de culpabilité et leur santé physique étaient les trois facteurs prédictifs de la détresse psychologique. Pour les fils, c'est le niveau de confusion du parent hébergé qui était le principal facteur prédictif de



la détresse psychologique, suivi du sentiment de culpabilité et de leur santé physique.

Deux autres études (Monahan, 1995 ; Riddick, Cohen-Mansfield, Fleshner & Kraft, 1992) ont plutôt cherché à identifier les facteurs associés à différents niveaux de fardeau ressenti par des aidantes d'une personne hébergée atteinte de démence. En 1992, Riddick et ses collègues publiaient les résultats d'une étude réalisée auprès de 84 aidantes prenant soin d'un parent atteint de démence vivant en centre d'hébergement depuis 3 ans et moins. Utilisant l'Inventaire de fardeau de Zarit (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980), les auteurs avaient demandé aux répondantes de compléter cet instrument deux fois, la première afin de décrire la façon dont elles se sentaient avant l'hébergement et la deuxième à partir de leur situation actuelle. Les résultats décrivant la situation des aidantes après l'hébergement sont les plus intéressants. On y apprend que les aidantes présentent un niveau moyen de fardeau, qu'elles éprouvent des sentiments de tristesse et de culpabilité, qu'elles sont frustrées à cause du peu de contrôle qu'elles ont sur la santé de leur proche et qu'elles sont généralement satisfaites des soins offerts par le centre d'hébergement. Riddick et ses collègues (1992) ont également mis en évidence que les aidantes qui avaient le plus haut niveau de fardeau étaient celles qui présentaient le plus haut taux d'insatisfaction relativement aux soins offerts par le centre d'hébergement ( $r = -0,31$ ,  $p < 0,05$ ).

Monahan (1995) a, pour sa part, réalisé son étude dans le cadre de l'évaluation d'une unité spécialisée pour les personnes souffrant de démence dans un centre d'hébergement de la ville de New York. Utilisant un

questionnaire postal, il a obtenu la collaboration de 29 aidantes de personnes hébergées sur cette unité, soit un taux de réponse de 67 %. Mesurant, lui aussi, le fardeau avec l'Inventaire de fardeau de Zarit (Zarit et coll., 1980), il a été à même de constater que les aidantes dans cette étude présentaient un niveau relativement bas de fardeau. Par ailleurs, une analyse de régression multivariée a permis à Monahan (1995) de mettre en évidence que les aidantes dont l'état de santé était le plus mauvais présentaient le plus haut niveau de fardeau ( $p < 0,05$ ). De même, les personnes mariées et celles avec un haut niveau d'éducation présentaient également un niveau de fardeau significativement plus élevé. Quant aux aidantes qui visitaient souvent leur parent ainsi que celles qui faisaient une mauvaise évaluation de la qualité des soins offerts par l'établissement, elles avaient tendance à présenter un niveau de fardeau plus élevé bien que ces résultats n'atteignaient pas le seuil de signification statistique.

En résumé, ces études mettent en évidence différents facteurs qui viennent moduler les impacts de l'hébergement sur les aidantes familiales. Ainsi, ces impacts semblent être différents selon le lien de parenté entre la personne hébergée et l'aidante, les conjointes et les filles-aidantes présentant de plus hauts niveaux de dépression, de détresse psychologique, de culpabilité et de fardeau. De même, l'état de santé de l'aidante, le nombre de visites et l'engagement dans les soins semblent être reliés au bien-être de l'aidante. Finalement, plusieurs études (Brody et coll., 1990 ; Riddick et coll., 1992 ; Monahan, 1995) mettent en évidence qu'une mauvaise évaluation, par l'aidante, de la qualité des soins offerts au proche a des impacts négatifs sur le bien-être

des aidantes. Nous allons maintenant examiner les résultats de quelques études qui se sont intéressées aux relations entre les aidantes familiales et le personnel soignant des établissements de soins de longue durée.

### *Les relations entre les aidantes et le personnel soignant*

Bien que ne s'intéressant pas expressément au rôle de représentante des aidantes familiales, les études que nous allons maintenant examiner nous renseignent sur ce rôle. En effet, en étudiant les relations entre les aidantes et le personnel soignant des CHSLD, ces études ont mis en évidence différentes dimensions du rôle de représentante. Ainsi, dès 1988, Bowers publiait les résultats d'une étude réalisée auprès de 28 aidantes familiales dont le parent vivait dans un centre d'hébergement. Un peu plus de la moitié des proches hébergés des aidantes interviewées (53 %) présentaient une forme de déficience cognitive. Utilisant une méthode d'analyse dimensionnelle ancrée (*grounded dimensional analysis*) dans le traitement des informations recueillies lors des entrevues, cette auteure cherchait à comprendre la conception que les aidantes se faisaient des soins de qualité, ainsi que la part relative du personnel soignant et des aidantes dans l'atteinte de cet objectif.

Les aidantes ont tout d'abord fait la différence entre les soins instrumentaux et les soins psychosociaux. C'est dans ce dernier type de soins que les aidantes s'engagent principalement. De fait, les répondants ont identifié quatre types de buts aux soins psychosociaux, soit maintenir des liens familiaux, maintenir la dignité de leur proche, maintenir l'espoir chez leur proche et maintenir le contrôle que leur proche a sur son environnement. Les aidantes

familiales se reconnaissent comme les seuls responsables du maintien des liens familiaux, mais elles croient que les trois autres types de soins psychosociaux demandent une collaboration entre les aidantes et le personnel du centre d'hébergement. Encore plus, les répondantes ont mis de l'avant une conception des soins de qualité qui combine l'excellence dans la prestation des soins instrumentaux et dans celle des soins psychosociaux. Pour les aidantes, une expertise technique n'est pas suffisante, le personnel soignant doit avoir une expertise biographique (une connaissance de chaque individu dans ce qu'il a d'unique) afin de donner des soins de qualité. Les aidantes reconnaissent posséder cette expertise biographique et avoir la responsabilité de la transmettre au personnel du centre d'hébergement. Pour ce faire, elles utilisent différentes stratégies : raconter des histoires concernant leur parent, montrer au personnel la bonne façon d'approcher leur parent ou de faire certains soins pour qu'ils soient personnalisés, faire prendre conscience au personnel des conséquences affectives négatives des soins inadéquats. Toutes ces stratégies sont d'abord utilisées de façon subtile et indirecte, mais lorsque les aidantes constatent que le message « ne passe pas », elles utilisent des modes de communication plus directs.

Les aidantes familiales interrogées par Bowers (1988) se reconnaissent également la responsabilité d'évaluer et de surveiller la qualité des soins prodigués à leur proche hébergé. Pour y arriver, elles font de l'observation directe des soins offerts à leur parent et de l'observation indirecte (en observant les soins offerts à d'autres résidents en l'absence de leur famille). Elles tiennent également compte de l'état de bien-être émotif de leur parent, en lui demandant

directement, lorsque cela est possible, ou en observant ses comportements et réactions. Si leur parent leur apparaît déprimé, désespéré, inconfortable, retiré ou agité, les aidantes ont tendance à interpréter cette situation comme le résultat de soins de mauvaise qualité. Finalement, les participantes à cette étude ont identifié le manque de communication dans l'équipe de soins (particulièrement entre les quarts de travail) comme l'obstacle majeur à la collaboration entre les aidantes et le personnel du centre d'hébergement. Les aidantes ont souvent l'impression de devoir recommencer à expliquer les données importantes concernant leur parent d'un quart de travail à l'autre. Bowers (1988) conclut son étude en souhaitant le développement d'un partenariat réel entre les aidantes et le personnel soignant afin de procurer des soins de qualité (instrumentaux et psychosociaux) aux personnes âgées hébergées.

S'appuyant sur les travaux de Bowers (1988), Duncan et Morgan (1994) ont voulu explorer plus à fond le point de vue des aidantes familiales sur leur relation avec le personnel des centres d'hébergement où vit leur parent. Ils ont organisé plus de 20 groupes de discussion focalisée (*focus groups*), ce qui leur a permis d'interviewer 102 aidantes dont le parent, atteint de démence, était hébergé dans un établissement de soins de longue durée. L'analyse de contenu des transcriptions de ces groupes de discussion a permis aux auteurs de mettre en évidence que plus de la moitié des énoncés (54 %) portant sur le centre d'hébergement et les différentes catégories de personnel y travaillant concernaient les aides-soignantes (*nurses' aides*), ce qui correspond grosso modo aux préposés aux bénéficiaires dans notre système de santé, suivi par les

infirmières (21 % des énoncés), le personnel administratif (10 %) et les commentaires généraux sur l'établissement (15 %). De plus, la grande majorité des énoncés au sujet des aides-soignantes (75 %) étaient classés comme étant positifs par les auteurs, alors que la proportion était inversée pour les deux autres catégories de personnel, soit 63 % et 71 % d'énoncés négatifs pour les infirmières et les administrateurs respectivement. Duncan et Morgan (1994) expliquent ces résultats par le fait que c'est avec les aides-soignantes que les aidantes ont le plus de liens réguliers, car c'est cette catégorie de personnel qui donne les soins quotidiens à leur parent, et par le fait qu'un certain processus d'identification des aidantes familiales se produit avec celles qui, d'une certaine façon, assument le rôle de soignant qu'elles-mêmes remplissaient avant l'hébergement de leur proche.

Tout comme dans l'étude de Bowers (1988), les aidantes familiales interrogées par Duncan et Morgan (1994) mettent l'accent sur l'importance d'une prestation de soins où leur parent est considéré comme une personne unique et à part entière malgré ses déficiences cognitives. Pour les aidantes interrogées, des soins de qualité doivent combiner de manière inséparable des habiletés techniques à une grande sensibilité à la dignité et à l'identité de leur proche hébergé. Afin de favoriser cette qualité de soins, les aidantes évaluent les soins offerts par les membres du personnel en les observant lorsqu'ils donnent des soins à leur parent ou lorsqu'ils donnent des soins à d'autres résidents en l'absence de leur famille. Dans ces circonstances, les aidantes utilisent leur propre expérience de soignantes à domicile comme point de comparaison pour évaluer la performance des intervenants professionnels. Les aidantes essaient

également d'influencer les membres de l'équipe soignante en partageant avec eux la connaissance intime qu'elles ont de leur parent, en leur faisant des commentaires positifs lorsque leur façon de faire est appropriée et, parfois même, en servant de modèle de rôle dans l'accomplissement de certaines tâches ou approches.

Duncan et Morgan (1994) ajoutent que la plupart des aidantes familiales se voient comme étant des membres à part entière d'une équipe qui prend soin de leur parent, même si elles ne sont pas perçues de cette façon par tous les milieux d'hébergement. Elles apprécient le fait de pouvoir partager leur expertise avec le reste de l'équipe, surtout lorsque cette expertise est accueillie positivement par les intervenants du centre d'hébergement. Cependant, plusieurs aidantes invoquent le fort taux de roulement du personnel soignant comme étant un des obstacles majeurs à leur collaboration avec l'équipe de soins. En effet, les aidantes misent beaucoup sur le développement de relations personnelles avec certains membres de l'équipe soignante, la plupart du temps avec les aides-soignantes, afin de participer à l'amélioration de la qualité des soins reçus par leur parent. À chaque changement de personnel, ce travail est donc à recommencer. Cette étude montre, en somme, que les aidantes ont comme première préoccupation de voir à ce que leur parent soit considéré comme une personne à part entière et, pour y arriver, elles proposent leur collaboration et leur expertise à l'équipe de soins de l'établissement.

Hertzberg et Ekman (1996), deux chercheuses suédoises, ont interviewé sept aidantes familiales (5 filles, 2 fils et 1 nièce) de personnes âgées atteintes de démence vivant en centre d'hébergement afin de connaître leur perception

du personnel de ces établissements. Pour être admissibles, les aidantes devaient visiter leur proche au moins une fois par deux semaines et accepter de participer à l'étude. Il s'agit donc d'un échantillon de volontaires. Malgré cette limite méthodologique, l'analyse de contenu thématique de ces entrevues a permis aux auteures de mettre en évidence que les aidantes trouvaient le personnel « gentil », même si elles avaient de la difficulté à préciser ce qu'elles entendaient par cette expression, et qu'elles étaient généralement satisfaites des soins physiques prodigués à leur proche. Ce résultat n'est pas surprenant quand on sait que la plupart des évaluations de satisfaction de la clientèle en contexte de soins de longue durée indiquent de hauts taux de satisfaction. Le peu de temps dont disposait le personnel pour aider leur parent au moment des repas était le seul élément de critique formulé par les aidantes. Par ailleurs, celles-ci émettaient davantage de doutes sur les soins psychologiques offerts à leur parent. Elles étaient particulièrement inquiètes quant au fait que leur proche puisse être laissé seul pendant de longues périodes entre deux soins physiques. Les aidantes avaient également l'impression que le personnel soignant ne connaissait pas la personnalité de leur parent et qu'il avait de la difficulté à les considérer comme des individus à part entière.

En ce qui regarde les relations entre le personnel soignant et les aidantes, toutes les participantes ont indiqué avoir des difficultés à poser des questions ou à faire des suggestions au personnel. Parmi les raisons avancées pour expliquer cette difficulté, les aidantes invoquaient le désir d'éviter les conflits avec le personnel et la crainte que des critiques formulées envers le personnel provoquent des retombées négatives pour leur parent. Afin d'éviter



ces situations, les aidantes disaient s'en tenir à des conversations sur des sujets pratiques et non controversés. Finalement, les aidantes ont décrit leurs efforts en vue d'informer le personnel de l'histoire de leur parent, de sa personnalité et de ses goûts. Elles ont ajouté que ces efforts n'étaient pas toujours accueillis avec le même enthousiasme par tous les membres du personnel soignant.

Plus récemment, la même équipe, celle d'Hertzberg & Ekman (2000), a réalisé une autre étude sur les relations entre le personnel soignant et les aidantes familiales de personnes hébergées et atteintes de démence. Cette fois-ci, elles ont organisé trois groupes de discussion réunissant des aidantes et des membres du personnel de différents centres d'hébergement de la ville de Stockholm. Chaque groupe, qui réunissait trois aidantes et trois membres du personnel sous la direction d'un animateur professionnel connaissant bien la problématique, s'est rencontré toutes les deux semaines pendant trois mois, pour un total de six rencontres par groupe. Utilisant une approche d'observation non participante, une des auteures de l'étude a observé chacune des 18 rencontres de groupe, pour un total de 27 heures d'observation. C'est l'analyse de ces notes d'observation qui a servi de matière première pour l'étude. Cette méthode a permis aux auteures d'identifier trois thèmes dans le discours des aidantes et du personnel soignant, soit 1) influence et participation ; 2) incertitude et méfiance et 3) difficultés de communication.

Au sujet du premier thème, influence et participation, les auteures décrivent le désir des aidantes de participer aux soins de leur parent, d'être reconnues et appréciées par le personnel soignant, de partager avec lui leur connaissance de l'histoire de vie de leur parent et d'exercer une certaine

influence, sinon un contrôle, sur les soins prodigués à leur proche. Ce désir étant rarement comblé, les aidantes se sentent la plupart du temps mises de côté. Il est par ailleurs intéressant de noter que le personnel soignant explique son attitude par une perception des aidantes comme étant épuisées et méritant une période de repos après tant d'années à prendre soin de leur proche. Les membres du personnel ont plutôt tendance à ne pas offrir aux aidantes de participer aux soins, pensant qu'il est temps pour elles de vivre leur propre vie et de prendre soin d'elles-mêmes. De plus, les membres de l'équipe soignante ont généralement tendance à ne pas douter de la justesse de leurs propres points de vue sur les soins à offrir, tandis que les aidantes ne savent pas comment faire valoir le leur auprès du personnel. Par ailleurs, certains participants aux groupes de discussion, qui avaient eu la chance de travailler ensemble (aidantes et personnel) sur des tâches pratiques, ont affirmé que leur communication avait été améliorée par cet exercice.

Sous le thème de l'incertitude et de la méfiance, Hertzberg et Ekman (2000) décrivent comment les aidantes trouvent difficile d'obtenir de l'information sur leur proche de la part du personnel soignant ainsi que de leur transmettre les informations sur l'histoire de vie de leur parent. Cette situation favorise le développement d'une certaine méfiance chez les aidantes, ce qui amène quelques-uns d'entre elles à faire des visites à l'improviste, afin de vérifier la qualité des soins reçus par leur parent. Les aidantes expliquent également cette situation par le très grand roulement de personnel qui les oblige à toujours redonner les mêmes informations sur leur parent. De leur côté, les membres de l'équipe soignante reconnaissent avoir des difficultés à obtenir des informations

sur les personnes âgées hébergées, tout en se demandant jusqu'où ils doivent aller dans la divulgation d'informations cliniques et confidentielles aux familles des gens dont ils prennent soin.

Finalement, le thème des communications difficiles, qui se retrouve aussi dans les deux thèmes précédents, aborde plus spécifiquement la question des critiques envers les soins reçus par leur parent, critiques que les aidantes n'osent formuler clairement de peur des conséquences négatives pour leur proche. De leur côté, les membres de l'équipe disent ne pas vouloir de confrontation avec les aidantes afin de ne pas mettre en danger des relations qu'ils savent devoir durer longtemps. Les aidantes disent vouloir plus de contacts approfondis avec le personnel, comme des rendez-vous où il serait possible de discuter de la situation de leur parent, tandis que les intervenants disent ne pas trop parler aux aidantes de peur de les déranger. En conclusion de leur étude, Hertzberg et Ekman (2000) identifient une communication déficiente comme étant la cause d'un sentiment de méfiance et de perte de contrôle chez les aidantes familiales. Ils proposent de développer les occasions de discussion informelle entre aidantes et personnel comme moyen pour améliorer cette communication déficiente.

Afin d'explorer la façon dont les familles de personnes âgées atteintes de démence perçoivent leurs relations avec le personnel soignant de deux établissements de soins de longue durée où vit leur proche, Gladstone et Wexler (2000) ont interrogé 27 aidantes familiales (3 conjointes, 5 conjoints, 12 filles, 4 fils, 2 belles-filles et 1 frère), en plus de se livrer à une période d'observation participante sur les unités où vivaient les parents des personnes

interviewées. L'analyse de contenu des données a permis aux auteurs d'identifier ce que les aidantes valorisent dans leur relation avec le personnel soignant. Les aidantes sont d'abord et avant tout sensibles aux soins et aux attentions donnés à leur proche par les membres du personnel. Elles apprécient tout particulièrement les intervenants qui parlent avec douceur aux résidents, leur démontrent de l'affection et sont compétents au plan professionnel. Plusieurs aidantes ont également souligné qu'elles apprécient l'attention que le personnel soignant leur porte, par exemple lorsque des membres de l'équipe soignante les saluent, les connaissent par leur nom et reconnaissent leur contribution aux soins de leur parent. Les aidantes apprécient également recevoir de l'information sur la situation de leur parent, poser des questions et recevoir des réponses précises ainsi que d'avoir la chance de s'engager dans la résolution de certains problèmes conjointement avec le personnel soignant.

Pour arriver à développer ce genre de relations avec le personnel soignant, les aidantes familiales utilisent différentes stratégies, soit : 1) porter attention au personnel soignant en lui témoignant de la reconnaissance de diverses façons ; 2) faire preuve d'empathie envers les membres du personnel en essayant de comprendre les difficultés qu'ils rencontrent dans leur travail ; 3) s'occuper de leur parent, ce qui est vu par certaines aidantes comme une façon de soulager le personnel d'une partie de sa tâche ; 4) faire attention à certains comportements dans leur relation avec le personnel soignant, par exemple, ne pas critiquer, ne pas crier, ne pas s'immiscer dans les affaires du personnel afin d'éviter les conflits et les conséquences négatives pour leur proche et 5) gérer

les conflits en faisant attention à ce qu'elles disent, en étant prêtes à s'excuser lors des mésententes et en ayant une attitude conciliante.

En conclusion de leur étude, Gladstone et Wexler (2000) proposent au personnel soignant des centres d'hébergement un certain nombre de pistes d'intervention afin de favoriser les relations avec les aidantes. Parmi celles-ci, on note le fait de prendre le temps de parler avec les aidantes, les informer de ce qui arrive à leur parent, leur demander de quelle façon elles veulent participer aux soins et inviter les aidantes à participer à la résolution de certains des problèmes qui se présentent.

En résumé, les études présentées ci-dessus nous apprennent que les aidantes familiales sont généralement satisfaites des soins instrumentaux qui sont prodigués à leur parent hébergé, mais qu'elles sont moins satisfaites des soins psychosociaux. Pourtant, elles considèrent que des soins de qualité incluent ces deux aspects. Les aidantes veulent collaborer avec l'équipe soignante en partageant avec elle l'expertise biographique qu'elles sont seules à posséder. Les aidantes utilisent des stratégies actives afin d'informer le personnel soignant sur l'histoire de vie de leur proche. Elles surveillent également la qualité des soins offerts et elles aimeraient être considérées comme des partenaires de l'équipe de soins. Ces efforts ne sont pas toujours bien reçus par l'équipe de soins et certaines aidantes affirment ne pas critiquer les membres du personnel, car elles ont peur des conséquences négatives pour leur proche. Parmi les problèmes soulevés par les aidantes, on note des difficultés de communication avec le personnel soignant et un fort roulement de personnel qui ne fait qu'aggraver ces difficultés de communication et de

collaboration. Les auteurs de ces études proposent aux équipes soignantes de donner plus de pouvoir aux aidantes en développant le partenariat, la collaboration et le travail d'équipe avec elles. Néanmoins, il semble que les équipes de soins actuelles ont tendance à peu faire participer les aidantes familiales aux soins, et conséquemment, beaucoup d'aidantes ressentent une perte de contrôle sur les soins reçus par leur parent et vivent de l'impuissance après l'hébergement.

C'est parce qu'elles ont à cœur le bien-être de leur parent hébergé que certaines aidantes en viennent à accorder une place centrale à leur rôle de représentante, et ce, d'autant plus qu'une mauvaise évaluation de la qualité des soins offerts à leur proche peut avoir un impact négatif sur le bien-être des aidantes (Brody et coll., 1990 ; Riddick et coll., 1992 ; Monahan, 1995). Ce rôle de représentante se caractérise, notamment, par 1) le désir des aidantes de partager avec le personnel soignant la connaissance intime qu'elles ont de leur parent (histoire de vie, goûts, personnalité) ; 2) le fait de servir de modèle de rôle dans l'accomplissement de certaines tâches ou approches ; 3) le développement de relations avec certains membres du personnel afin de s'engager avec eux dans la résolution de certains problèmes dans le but d'améliorer la qualité de vie de leur parent et 4) la surveillance, par observation directe et indirecte, des soins prodigués à leur parent (Bowers, 1988 ; Duncan & Morgan, 1994 ; Gladstone & Wexler, 2000 ; Hertzberg & Ekman, 1996, 2000).

Il semble aussi que, pour actualiser ce rôle de représentante de leur proche pendant l'hébergement, les aidantes doivent développer des interactions avec le personnel soignant et utiliser différentes stratégies pour retrouver un

certain sentiment de contrôle sur la façon dont les soins sont dispensés. Néanmoins, même si certains aspects du rôle de représentante ont été décrits dans des études empiriques, aucune connaissance sur la transformation de ce rôle de représentante pendant l'hébergement d'un parent âgé souffrant de démence n'était disponible au moment de réaliser cette étude. Dans le prochain chapitre, nous verrons comment la théorisation ancrée nous a permis d'étudier la transformation de ce rôle de représentante durant la période qui suit l'entrée d'un proche âgé en établissement de soins de longue durée.

## CHAPITRE III

### Méthode



Ce chapitre présente les différents éléments de la méthode qui a été utilisée pour atteindre le but de cette recherche. Nous présenterons d'abord le devis de recherche, puis la méthode d'échantillonnage. Nous expliquerons ensuite le déroulement de la recherche, incluant les phases simultanées de collecte et d'analyse de données. Finalement, les critères de rigueur scientifique et les considérations éthiques termineront ce chapitre.

### *Devis de recherche*

Cette étude a été réalisée selon un devis qualitatif. Comme le phénomène d'intérêt de cette étude était un processus social, c'est-à-dire une série d'actions ou d'interactions se développant dans le temps et dans l'espace en réponse aux changements dans la situation ou dans le contexte social (Strauss et Corbin, 1998), nous avons plus précisément retenu la méthode de la théorisation ancrée pour l'étude de ce phénomène. Ce choix découlait du fait qu'il n'existait aucune étude à la connaissance de l'investigateur sur la transformation du rôle de représentante chez des aidantes familiales de personnes âgées atteintes de démence en hébergement.

### *La théorisation ancrée*

Le but de la théorisation ancrée étant le développement, de manière inductive, d'une théorie de niveau intermédiaire qui soit solidement enracinée dans les données empiriques (Charmaz, 2000), son utilisation est particulièrement recommandée lorsqu'il s'agit d'étudier un processus qui a fait l'objet de peu d'analyses (Laperrière, 1997). Dans la présente étude, il s'agissait

d'expliquer la transformation du rôle de représentante à partir des données recueillies auprès des personnes qui vivent la situation, soit les aidantes familiales dont le parent atteint de démence vit en établissement de soins de longue durée.

*Les fondements de la théorisation ancrée.* La théorisation ancrée a d'abord été proposée par Glaser et Strauss (1967) lors de la publication de leur livre *The Discovery of Grounded Theory*. Issue de leurs travaux de recherche sur le processus du mourir dans la société américaine de l'époque, la méthode qu'ils proposaient alors remettait en question la position dominante des approches quantitatives en sociologie. Tout particulièrement, les auteurs s'opposaient au fait de limiter la recherche qualitative au simple rôle de préalable à la recherche quantitative, ainsi qu'au point de vue qui statuait que la recherche qualitative ne pouvait produire que des études de cas de nature descriptive ne pouvant être d'aucune utilité dans le développement de théories (Charmaz, 2000). Selon Laperrière (1997), l'objectif de Glaser et Strauss « était de développer une méthode de construction de théories capable à la fois de refléter la richesse du social et de produire des analyses valides et systématiquement vérifiées par un échantillon rigoureux de données » (p. 311). Les principes épistémologiques et méthodologiques de la théorisation ancrée, tels qu'ils ont été proposés par Glaser et Strauss en 1967, reflètent leur formation différente. En effet, Glaser a terminé ses études doctorales à l'Université Columbia dans un environnement axé sur les méthodes quantitatives rigoureuses, tandis que Strauss était un produit de l'École de Chicago, ce qui l'a mis en contact avec la tradition philosophique du

pragmatisme américain et de l'interactionnisme symbolique (Charmaz, 1995 ; Corbin et Strauss, 1990 ; Laperrière, 1997).

L'interactionnisme symbolique, la principale base philosophique de la théorisation ancrée (Anells, 1996 ; Corbin & Strauss, 1990 ; Crooks, 2001 ; Robrecht, 1995 ; Stern, 1994), est à la fois une théorie sur le comportement humain et une approche pour l'étude des comportements individuels et de groupe (Anells, 1996). Il s'agit d'une perspective sociologique basée sur les travaux de Cooley, James, Mead et Blumer de l'École de Chicago (Crooks, 2001). Blumer (1969) propose sept postulats à l'interactionnisme symbolique, soit : 1) les personnes ont la capacité de penser et cette capacité est modelée par les interactions sociales ; 2) grâce aux interactions sociales, les personnes apprennent les significations et symboles essentiels à l'expression de leur pensée ; 3) en retour, cet apprentissage permet aux personnes de mener à terme des actions et des interactions ; 4) lorsque les personnes interprètent leur situation, elles modifient les significations et symboles utilisés dans l'action ; 5) ces modifications sont possibles, car les personnes possèdent la capacité d'interagir avec elles-mêmes et d'examiner différentes possibilités d'action et les conséquences de ces actions ; 6) les interactions avec soi-même et avec les autres permettent aux personnes de comprendre une situation et de faire des choix ; 7) le contexte social des interactions est la société et celle-ci se développe sous l'effet combiné des interactions et actions humaines. Ainsi, l'interactionnisme symbolique s'est développé en tant qu'explication alternative de la vie sociale qui conçoit la société comme un processus dynamique et fluide d'actions et d'interactions entre les personnes (Kendall, 1999). Il s'intéresse

donc à la genèse, à la persistance et à la transformation des significations personnelles par l'intermédiaire des actions/interactions.

*Deux écoles de pensée.* Aujourd'hui, la plupart des auteurs (Annells, 1996 ; Charmaz, 2000 ; Kendall, 1999 ; Melia, 1996 ; Stern, 1994) s'entendent pour reconnaître que deux grandes écoles de pensée influencent la théorisation ancrée : celle de Glaser (Glaser, 1978, 1992, 1994) et celle de Strauss et Corbin (Strauss, 1987 ; Strauss et Corbin, 1990, 1994, 1998). En effet, dans les années 80, les deux créateurs de la théorisation ancrée ont adopté des positions différentes. Kendall (1999) a bien analysé ces deux écoles de pensée en montrant que la grande divergence entre les deux approches se situe au niveau de la proposition, par Strauss et Corbin (1990), d'un modèle paradigmatique pour guider l'une des étapes de la codification des données. Ce modèle identifie les principales dimensions d'un phénomène soit, ses causes, son contexte, ses conditions structurelles, les actions et interactions qu'elle recouvre et leurs conséquences. Kendall (1999) soutient que l'utilisation du modèle paradigmatique durant cette étape de la codification fait dévier la théorisation ancrée d'un de ses principes de bases, l'émergence de la théorie. Kendall (1999) termine sa réflexion en mettant en garde les futurs utilisateurs de la théorisation ancrée contre le danger que peut représenter l'utilisation du modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1990), surtout pour les novices et les chercheurs qui manquent de temps : un produit fini qui est une description plutôt qu'une théorie ancrée. Déjà, en 1992, Glaser avait écrit que la méthode proposée par Strauss et Corbin (1990) ne méritait plus de porter le nom de

théorisation ancrée. Il proposait de nommer cette méthode « description conceptuelle complète » (*full conceptual description*).

La deuxième édition de *Basics of Qualitative Research* (Strauss et Corbin, 1998) contient quelques modifications qui dénotent une prise en compte des critiques de Glaser. Par exemple, lorsqu'ils présentent le modèle paradigmatique, Strauss et Corbin (1998) prennent bien soin d'indiquer qu'il s'agit d'un outil mis à la disposition du lecteur, mais qu'en aucun cas son utilisation ne doit faire oublier au chercheur le caractère créatif et fluide de l'analyse en cours.

Quelques auteurs (Annells, 1996 ; Charmaz, 2000) ont tenté d'analyser ces deux écoles de pensée sur le plan épistémologique, mais comme nous le verrons ci-dessous, il n'y a pas de consensus dans ces analyses sur la position épistémologique de ces deux écoles. Ainsi, Charmaz (2000) soutient que Glaser, tout autant que Strauss, adhère à une ontologie réaliste et à une épistémologie positiviste, bien qu'avec des différences importantes. Pour elle, la position de Glaser (1978, 1992), avec ses postulats d'une réalité externe objective et d'un observateur neutre qui découvre cette réalité, est souvent proche du positivisme traditionnel. Quant à la position de Strauss et Corbin (1990, 1998), Charmaz (2000) y voit des traces de postpositivisme, par exemple lorsqu'ils proposent de donner la parole aux participants, cherchent à les représenter le plus fidèlement possible, à découvrir et reconnaître de quelle façon la vision de leur réalité entre en conflit avec celle des chercheurs et qu'ils font une place à l'art et à la science dans le processus analytique de la théorisation ancrée.

Annells (1996) a pour sa part analysé, aux plans ontologique, épistémologique et méthodologique, les deux écoles de pensée pour arriver à la conclusion que la théorisation ancrée « classique », celle de Glaser et Strauss (1967) et de Glaser (1978, 1992), se situe dans le paradigme postpositiviste et que la « nouvelle » théorisation ancrée, celle de Strauss et Corbin (1990), se rapproche de plus en plus du paradigme constructiviste, même si elle conserve certaines caractéristiques propres au postpositivisme. C'est ainsi que, selon cet auteur, Glaser (1992) insiste pour affirmer que la théorisation ancrée s'intéresse à découvrir la réalité telle qu'elle existe dans les données empiriques. Elle soutient que, pour leur part, Strauss et Corbin (1990) penchent plutôt vers un certain relativisme, par exemple lorsqu'ils affirment qu'une théorie ancrée décrit « une réalité qui ne peut pas être vraiment connue, mais seulement interprétée » (p. 22) ou lorsqu'ils déclarent que la connaissance est étroitement liée au moment et à l'endroit d'où elle est issue (Strauss et Corbin, 1994).

Annells (1996) soutient également que les premières formulations de Glaser et Strauss (1967) proposaient, dans la pure tradition postpositiviste, de voir la méthode comme indépendante du chercheur et soutenaient l'importance de la recherche de l'objectivité. Les publications plus récentes de Strauss (1987) et de Strauss et Corbin (1994) soulignent un déplacement vers une épistémologie subjectiviste et transactionnelle. C'est ainsi que Strauss (1987) identifie clairement que le chercheur est activement engagé dans le processus de recherche et n'est pas séparé de la méthode. Pour leur part, Strauss et Corbin (1994) soutiennent que le chercheur est un acteur important du processus de recherche et qu'il doit utiliser son savoir d'expérience lors de la

collecte et de l'analyse de données. Ces différences au plan ontologique et épistémologique se reflètent au plan méthodologique. Annells (1996) met en évidence que Glaser (1992) se prononce en faveur d'une vérification ultérieure des théories développées avec sa méthode, ce qui rapproche sa position du postpositivisme. Elle souligne aussi que Strauss et Corbin (1990, 1994) proposent de vérifier la justesse des hypothèses avancées et, en définitive, de l'ensemble de la théorie en élaboration dans le cours de l'analyse comparative.

*Choix d'une école de pensée.* En tenant compte de ce qui précède, c'est la méthode proposée par Strauss et Corbin (1990, 1994, 1998) qui a été choisie pour guider la présente recherche, celle-ci correspondant davantage à notre vision du processus de recherche et à notre position épistémologique. Par exemple, Strauss et Corbin (1998) préconisent un équilibre entre le travail interprétatif du chercheur et les points de vue exprimés par les participants dans le processus de théorisation. C'est ainsi qu'ils reconnaissent que les théories ne sont pas le reflet d'une réalité préexistante, mais qu'elles émergent d'une interaction entre le chercheur, les données recueillies (donc, le point de vue des participants à l'étude) et la sensibilité théorique du chercheur (Strauss et Corbin, 1994). De plus, les deux éditions de *Basics of Qualitative Research* de Strauss et Corbin (1990, 1998) offrent un exposé clair et précis des différentes étapes et procédures inhérentes à cette méthode tout en soulignant que ces procédures ne doivent pas être suivies machinalement, mais utilisées avec créativité (Strauss et Corbin, 1998). Examinons maintenant la place de cette méthode de recherche en sciences infirmières.

*Théorisation ancrée et sciences infirmières.* Les sciences infirmières ont été l'une des premières disciplines, en dehors de la sociologie, à utiliser la théorisation ancrée. Benoliel (1996) explique que, dans les années 60 et 70, plusieurs infirmières (Stern, Chenitz, Hutchinson, Swanson) ont suivi des formations doctorales ou postdoctorales où elles ont été initiées à la méthode de la théorisation ancrée, ce qui a permis la réalisation de nombreuses études et la substantielle augmentation du nombre d'articles utilisant cette approche (de cinq entre 1980 et 1984 à 146 entre 1990 et 1994) dans différents domaines d'intérêt pour les sciences infirmières. D'ailleurs, dès 1986, Chenitz et Swanson publiaient *From Practice to Grounded Theory* où elles proposaient la théorisation ancrée comme une méthode de choix pour identifier et comprendre les phénomènes d'intérêt propres aux soins infirmiers et développer des théories spécifiques aux sciences infirmières. La perspective disciplinaire qui guide la présente recherche, le modèle McGill des soins infirmiers, est elle-même issue d'une démarche influencée par la théorisation ancrée (Gottlieb & Rowat, 1987).

### *L'échantillon*

Pour atteindre ses objectifs, la théorisation ancrée repose sur des stratégies de collecte des données et d'analyse se réalisant de façon simultanée (Chenitz et Swanson, 1986 ; Strauss et Corbin, 1998). Les premières données disponibles sont immédiatement analysées et les résultats de ces analyses servent à guider l'échantillonnage subséquent, d'où son nom d'échantillonnage théorique. Pour faciliter la présentation, nous décrivons de façon séquentielle



l'échantillon, la collecte des données et les analyses, mais il ne faut jamais oublier que ces trois opérations s'influencent mutuellement et ont été menées simultanément.

#### *Les participantes à l'étude.*

La participation à notre étude fut limitée à des filles-aidantes d'un parent âgé (père ou mère) atteint de démence et vivant en établissement de soins de longue durée. Il était originalement prévu d'inclure les filles et les conjointes dans l'échantillon. En effet, selon l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement (ÉCSV, 1994), 71 % des aidantes prenant soin d'un proche hébergé atteint de démence sont des femmes, essentiellement des conjointes et des filles-aidantes. De plus, les femmes aidantes semblent plus vulnérables sur le plan de la santé mentale que les hommes aidants (Baumgarten, Battista, Infante-Rivard, Hanley, Becker & Gauthier, 1992 ; Brody et coll., 1990 ; Grau et coll., 1993 ; Lévesque, Cossette, Ducharme, 1993 ; Miller & Cafasso, 1992). Ainsi, presque deux fois plus d'aidantes que d'aidants manifestent de la détresse psychologique (Tennstedt, Lee Caffetera & Sullivan, 1992). Finalement, Brody et ses collègues (1990) ont mis en évidence qu'une perception négative de la qualité des soins offerts par le personnel du CHSLD est associée à un plus haut niveau de dépression chez les filles-aidantes.

Cependant, après trois entrevues avec des filles-aidantes, deux entrevues avec des conjointes-aidantes ont été réalisées. Les premières analyses de ces cinq entrevues ont permis de mettre en évidence des différences importantes entre les filles et les conjointes. Ainsi, les conjointes

interviewées disaient ressentir un grand vide après l'entrée en établissement de leur conjoint, ce qui ne se retrouvait pas chez les filles ; l'impact émotif semblait beaucoup plus grand pour les conjointes ; les conjointes semblaient plus discrètes dans leurs relations avec le personnel soignant et plus conciliantes envers les soins offerts ; finalement, les visites et contacts téléphoniques étaient plus fréquents chez les conjointes. Ces premiers résultats nous ont amené à penser que l'expérience des deux groupes était différente à plusieurs égards. Afin de produire une théorie parcimonieuse qui explique le phénomène à l'étude de façon précise, il fut décidé de poursuivre cette étude en ne retenant qu'un des deux groupes, soit les filles-aidantes. La raison principale de ce choix est que les filles-aidantes constituent la majorité des aidantes en milieu d'hébergement. Ainsi, une étude québécoise (Ducharme et coll. 1997), effectuée dans 149 centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), estime que 76 % des aidantes d'un proche atteint de démence sont des femmes et que plus de 60 % sont des filles.

#### *L'échantillonnage théorique.*

Une des particularités de la théorisation ancrée est sa méthode de sélection des participants à la recherche, soit l'échantillonnage théorique. Avec cette méthode, les participants sont choisis en fonction de leur pertinence théorique en regard du processus à l'étude et non pour leur représentativité de la population étudiée (Hutchinson, 1993a ; Strauss et Corbin, 1998). Ainsi, pour amorcer la recherche, trois aidantes (échantillon intentionnel de départ) ont été choisies en fonction de critères permettant d'étudier le phénomène à l'étude

dans sa diversité (Strauss et Corbin, 1998). Tel qu'il a été mentionné précédemment, le premier critère était le lien de parenté entre l'aidante et la personne hébergée, puisque certaines études (Grau et coll., 1993 ; Linsk, Miller, Pflaum et Ortigara-Vicik, 1988 ; Montgomery et Kosloski, 1994) ont montré une implication différente dans les soins et un impact différent de l'hébergement sur l'aidante selon qu'elle soit conjointe ou fille. Le second critère fut la durée de l'hébergement, puisqu'il est reconnu que le temps écoulé depuis l'hébergement est associé à des modifications dans l'expérience des aidantes (Aneshensel et coll., 1995 ; Stull et coll., 1997). L'échantillon de départ fut donc constitué de trois filles dont le parent atteint de démence était hébergé dans un CHSLD depuis au moins six mois, afin d'éviter la période d'adaptation et souvent de « crise » qui suit l'hébergement (Ducros-Gagné, 1985), et au plus deux ans afin d'éviter la cristallisation des rôles. Ces aidantes avaient, de plus, une connaissance suffisante du français pour réaliser les entrevues.

Comme c'est l'émergence de catégories conceptuelles et de liens théoriques qui guide l'échantillonnage théorique (Strauss et Corbin, 1998), l'échantillon a évolué en fonction des résultats des analyses. Ainsi, l'analyse des trois premières entrevues a permis d'ajouter un nouveau critère théorique pour le recrutement des autres participantes, soit celui d'une insatisfaction importante des aidantes en regard des soins reçus par leur parent. Ce critère fut ajouté afin de mieux cerner une catégorie émergeant des données et portant sur la confiance de l'aidante envers le milieu de soins. Par la suite, nous avons aussi recruté une participante dont le parent présentait des comportements particulièrement difficiles à gérer pour le personnel soignant afin de vérifier si

cette difficulté supplémentaire avait une influence sur l'expérience de collaboration et de communication entre l'aidante et l'équipe soignante.

Un autre principe qui guide l'échantillonnage théorique est celui de la comparaison selon lequel il s'agit de recruter des personnes provenant de milieux différents ou présentant des caractéristiques divergentes afin d'augmenter les chances de découvrir des variations conceptuelles (Strauss et Corbin, 1998). C'est pour respecter ce principe que nous avons cherché à recruter quelques aidantes qui visitaient moins régulièrement leur parent, soit une fois par mois ou moins, afin de comparer leur expérience avec celle des aidantes rencontrées depuis le début de la recherche qui étaient des visiteuses régulières. Le recrutement selon ce critère fut plus difficile, mais nous avons finalement réussi à rencontrer une de ces aidantes. Vers la fin de la recherche, nous avons élargi le critère concernant la durée de l'hébergement en interviewant trois aidantes dont le parent était hébergé depuis plus de deux ans. Cette décision fut prise afin de comparer l'expérience d'aidantes dont le parent était hébergé depuis plus longtemps avec celle des aidantes déjà rencontrées. Finalement, nous avons demandé la collaboration d'un regroupement de CHSLD situé en milieu socioéconomique défavorisé afin de comparer l'expérience des aidantes provenant de ce milieu avec celle des aidantes déjà interviewées qui étaient en majorité originaire d'un milieu socioéconomique favorisé.

C'est l'atteinte de la saturation théorique qui a mis fin au processus d'échantillonnage. Par saturation théorique, Strauss et Corbin (1998) entendent le moment où les catégories et les relations entre celles-ci sont bien

développées et où aucune donnée ne vient apporter d'éléments nouveaux aux catégories ou relations existantes. Le recrutement et les entrevues ont débuté en septembre 2002 pour se terminer en mai 2004. Durant cette période, 17 entrevues ont été effectuées. De ce nombre, il faut soustraire les deux entrevues réalisées avec des conjointes au début du processus de collecte de données. Il faut également soustraire une entrevue avec une fille-aidante qui ne fut pas complétée selon les règles de l'art lorsqu'il est apparu que celle-ci ne remplissait pas tous les critères d'inclusion. Les analyses présentées au chapitre suivant portent donc sur 14 entrevues.

#### *Stratégies de recrutement*

Les aidantes ont été recrutées par l'intermédiaire d'une Société Alzheimer et de trois regroupements de CHSLD de la grande région de Montréal. Pour chacun de ces organismes, nous avons d'abord contacté la Directrice générale ou la Directrice des soins infirmiers afin de leur expliquer le projet de recherche et de solliciter leur participation au recrutement. Une fois l'accord obtenu, une personne-ressource de l'organisme communiquait avec quelques aidantes, jamais plus de deux ou trois à la fois, qui répondaient aux critères de sélection que nous avons précisés, afin d'obtenir leur consentement à ce que l'investigateur leur téléphone pour leur expliquer le projet. Lorsqu'une aidante acceptait verbalement de participer à l'étude, un rendez-vous était pris pour une entrevue à domicile ou au centre d'hébergement, au choix de la participante. Toutes les aidantes que nous avons contactées ont accepté de participer à l'étude.

### *La collecte de données*

Les données proviennent essentiellement d'entrevues en profondeur. Certains auteurs (Benoliel, 1996 ; Charmaz, 2000 ; Wimpenny & Gass, 2000) recommandent d'avoir recours à plusieurs sources de données lorsqu'on fait de la théorisation ancrée (entrevues, observation participante, étude de documents, etc.). Cependant, selon Hutchinson (1993a), l'entrevue semi-structurée est fondamentale à la théorisation ancrée et est, parfois, la seule source de données disponible dans certaines études. Dans la présente étude, il était effectivement difficile d'observer la transformation du rôle de représentante, c'est pourquoi nous avons demandé à celles qui la vivent de nous en parler. L'entrevue semi-structurée est tout particulièrement recommandée lorsqu'il s'agit d'obtenir une compréhension approfondie d'un phénomène donné (Savoie-Zajc, 1998 ; Smith, 1995).

Un guide d'entrevue a été développé (voir Appendice A) afin de recueillir, auprès des aidantes, des données concernant les conditions personnelles, relationnelles et contextuelles qui influencent la transformation du rôle de représentante, les actions et interactions qu'implique la mise en oeuvre de ce rôle ainsi que les conséquences de celui-ci pour les aidantes et leur proche hébergé. Ce guide précisait les grands thèmes qui nous ont permis de recueillir des données pertinentes à la recherche. Les questions qu'on y retrouve sont ouvertes, courtes et neutres (Savoie-Zajc, 1995). Il convient de rappeler que le guide d'entrevue est un outil souple et flexible. Il s'agit davantage d'un aide-mémoire qui nous a permis de nous assurer que les thèmes prévus étaient effectivement abordés (Smith, 1995). Cette souplesse dans l'utilisation du guide

d'entrevue a permis aux participantes d'aborder des thèmes qui n'étaient pas prévus dans le schéma initial d'entrevue. Il revenait alors à l'intervieweur de juger de la pertinence de ces nouveaux thèmes pour la compréhension du phénomène à l'étude avant d'aller plus loin dans leur exploration (Smith, 1995).

De fait, la relation qui s'est établie entre l'intervieweur et les participantes à l'étude était fondamentale et, d'une certaine façon, plus importante que le respect du guide d'entrevue. En effet, c'est par la qualité de la relation interpersonnelle qu'il a su établir avec les participantes que l'intervieweur a créé le climat de confiance essentiel à la réussite de l'entrevue (Smith, 1995 ; Swanson, 1986). Comme l'écrit Savoie-Zajc (1995) :

Le chercheur tente d'établir un climat propice pour stimuler la description riche de l'expérience du répondant. C'est par son attitude d'écoute et de compréhension empathique et aussi par son habileté à poser des questions pertinentes qu'il réalisera une plus ou moins bonne entrevue (p. 277).

Pour arriver à créer ce climat, l'intervieweur s'est appuyé sur plusieurs années d'expérience en recherche, en animation et en intervention ainsi que sur la supervision de sa directrice de recherche qui a lu les transcriptions des enregistrements des premières entrevues.

Étant donné les caractéristiques inhérentes à l'approche de la théorisation ancrée, le guide d'entrevue a évolué en fonction des résultats des analyses. Plusieurs auteurs (Hutchinson, 1993a ; Swanson, 1986 ; Wimpenny & Gass, 2000) s'entendent pour dire que le contenu du guide d'entrevue, les thèmes et sous-thèmes abordés et même la formulation des questions varient au fur et à mesure de l'avancement du travail de théorisation. Au départ, les questions étaient plus ouvertes et couvraient une plus grande partie du

phénomène à l'étude. Plus le travail de théorisation avançait, plus les entrevues devenaient ciblées. De même, les thèmes abordés et les questions posées étaient de plus en plus dirigés vers des catégories ou des relations théoriques précises issues de l'analyse ou vers des catégories à approfondir. Au total, quatre versions du guide d'entrevue ont été rédigées (voir appendice A). Les trois premières versions étaient des modifications du guide d'entrevue initial. Ainsi, la deuxième version du guide a introduit, sur la base des catégories identifiées par l'analyse, des questions précises sur les visites effectuées par les aidantes et sur le niveau de confiance envers le centre d'hébergement. Dans la troisième version, la question sur les visites fut abandonnée alors que le thème du partage de responsabilités entre l'aidante et le milieu d'hébergement fut introduit. De même, à la fin de cette entrevue, les aidantes étaient appelées à se prononcer sur leur perception du rôle de représentante. La quatrième version du guide était différente des trois précédentes en ce qu'elle était organisée autour des cinq catégories les plus importantes ressortant des analyses : rôle de représentante, qualité de vie/de soins, stratégies d'insertion dans le milieu, confiance et stratégies pour prendre soin de soi. Les questions contenues dans cette quatrième version visaient plus directement à vérifier les hypothèses qui commençaient à émerger des analyses.

Finalement, un court questionnaire sociodémographique a permis d'amasser des informations descriptives sur les aidantes (entre autres, âge, état civil, niveau de scolarité, lien avec le parent hébergé, durée de l'expérience en tant qu'aidante, durée de l'hébergement ; voir Appendice B). Ces informations ont servi à la description de l'échantillon final présentée au prochain chapitre. En



accord avec les recommandations de Savoie-Zajc (1998) et de Swanson (1986), ce questionnaire a été rempli à la fin de l'entrevue. En effet, ces informations plus factuelles convenaient bien à ce moment de l'entrevue où les capacités de concentration sont moins grandes, tant pour l'intervieweur que pour la participante. À la fin de l'entrevue, l'intervieweur prenait également le temps d'écouter les réactions des participantes aux entrevues, de vérifier où elles en étaient dans leurs réflexions ainsi que leur état émotif. Il les remerciait également pour leur confiance et leur disponibilité tel que recommandé par Savoie-Zajc (1998).

#### *L'analyse des données*

L'analyse des données a été réalisée à partir de la transcription intégrale des entrevues, préalablement enregistrées sur bande audio, en utilisant ATLAS.ti, un logiciel spécialement conçu pour le travail de théorisation ancrée (Strauss et Corbin, 1998). Cette analyse a respecté les trois niveaux d'analyse proposés par Strauss et Corbin (1998), soit la *codification ouverte*, qui vise à faire émerger des données le plus grand nombre de concepts et de catégories possibles ; la *codification axiale*, où l'objectif est d'établir des relations entre les catégories dégagées ; et la *codification sélective*, qui vise l'intégration finale de la théorie par rapport à une catégorie centrale qui va au coeur du phénomène à l'étude.

La codification des données s'est accompagnée d'une réflexion théorique, consignée sous forme de mémos (Laperrière, 1997). Les mémos et les diagrammes sont des procédures essentielles au développement de la théorie, car ils permettent au chercheur de conserver des traces du processus

analytique. Ils varient de forme et de contenu au fur et à mesure qu'avance le processus de recherche. Les mémos contiennent les résultats du travail de codification, indiquent des directions pour l'échantillonnage théorique et permettent à l'analyste de mettre de l'ordre dans ses idées (Strauss et Corbin, 1998). Avant de procéder à la présentation détaillée des différents types de codification, il convient de rappeler, avec Strauss et Corbin (1998), que « l'analyse n'est pas un processus structuré, statique ou rigide, mais plutôt un processus créatif durant lequel l'analyste va et vient entre les différents types de codification, utilisant les procédures et techniques d'analyse librement et selon les besoins de l'analyse. » (traduction libre) (p.58).

La codification ouverte fut la première étape de l'analyse. Elle consistait essentiellement à identifier les concepts qui émergeaient des données. Pour y arriver, la transcription des entrevues fut analysée en profondeur afin de nommer les concepts émergents. Concrètement, les transcriptions des trois premières entrevues ont été scrutées à la loupe et chaque phrase ou partie de phrase significative a reçu un code conceptuel. C'est ainsi que la codification ouverte des trois premières entrevues a généré 151 codes différents.

Par la suite, il s'agissait de découvrir, par comparaison, les ressemblances et les différences entre les concepts identifiés. Les concepts semblables furent regroupés à un niveau conceptuel plus abstrait, les catégories. Pour réaliser cette étape de l'analyse, tous les codes ont été revus un à un afin de vérifier s'ils pouvaient être regroupés en catégories pertinentes à l'étude de la transformation du rôle de représentante. À la fin de cette étape, 81 codes conceptuels avaient été regroupés en dix catégories et 70 codes avaient

été laissés de côté, car jugés non pertinents à l'objet central de la recherche, soit la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement. À titre d'information, voici la liste des dix catégories identifiées après l'analyse des trois premières entrevues : 1) représentation ; 2) confiance ; 3) visites ; 4) attitudes envers les soins offerts ; 5) avis sur les soins reçus par le parent hébergé ; 6) choix du CHSLD ; 7) collaboration ; 8) motivation ; 9) contexte extérieur ; 10) proche sans parole.

Il s'agissait alors de définir ces catégories et d'identifier leurs propriétés et dimensions. Les propriétés sont les caractéristiques ou attributs d'une catégorie, tandis que les dimensions décrivent la position d'une propriété sur un continuum. Par exemple, pour la catégorie confiance, qui nous renseigne sur le sentiment de confiance de l'aidante envers le CHSLD, la première propriété identifiée fut le « niveau de confiance » qui comprenait deux dimensions, soit « l'absence de confiance » et une « grande confiance ». Plus tard dans le processus d'analyse, cette même propriété fut réaménagée en quatre dimensions, soit « aucune confiance », « confiance avec supervision », « grande confiance » et « confiance aveugle ».

Le regroupement des concepts en catégories est important, car il a permis de réduire le nombre d'unités sur lequel nous devons travailler et a marqué le début du travail de théorisation en permettant l'émergence des premiers modèles de relation entre les catégories (Strauss et Corbin, 1998). Par exemple, l'approfondissement de l'analyse a permis d'établir des liens entre les catégories « confiance », « perception de la qualité des soins » et « attitude envers les soins offerts ». À cette étape de l'analyse, il semblait possible de

penser qu'une perception positive de la qualité des soins offerts était associée à un plus grand sentiment de confiance de l'aidante envers le CHSLD, alors qu'une perception négative semblait être associée à une baisse de la confiance. Lorsque la confiance était grande, les aidantes semblaient avoir une attitude compréhensive envers les soins offerts, tandis qu'un manque de confiance conduisait à une attitude intransigeante.

Lorsque les catégories identifiées furent assez nombreuses, la codification axiale a débuté. Il s'agissait alors de mettre en relation les catégories avec leurs sous-catégories afin de formuler des explications plus précises et plus complètes sur le phénomène à l'étude. Les sous-catégories, contrairement à la catégorie, ne concernent pas un phénomène complet, mais des aspects spécifiques de celui-ci. Cette étape est dite axiale, car la codification se fait autour de l'axe de chacune des catégories au niveau de leurs propriétés et dimensions. Par exemple, pour la catégorie « confiance », il fut possible d'identifier certains facteurs qui semblaient associés au développement de la confiance et aux fluctuations dans le niveau de confiance : la comparaison avec une autre ressource ; la première impression (lieu physique, accueil du personnel, etc.) ; la transparence lors des incidents ; le personnel qui démontre un intérêt réel pour le proche ; le fait d'être entendue et prise au sérieux par le personnel soignant.

Ce type de codification peut commencer pour certaines catégories alors même que la codification ouverte se poursuit avec d'autres catégories. Il ne s'agit donc pas d'étapes successives, mais de deux façons différentes de traiter les données qui peuvent être, jusqu'à un certain point, menées en parallèle.

C'est exactement ce qui s'est passé durant le processus d'analyse puisque la codification ouverte découpe les données en pièces détachées, alors que la codification axiale commence le travail d'assemblage de ces pièces détachées.

Au plan pratique, la codification axiale nécessite, selon Strauss (1987), la réalisation de plusieurs tâches : 1) l'identification des propriétés et dimensions d'une catégorie, une tâche débutée durant la codification ouverte ; 2) l'identification de l'ensemble des conditions, actions/interactions et conséquences associées à un phénomène ; 3) la mise en relation d'une catégorie avec ses sous-catégories par la formulation de propositions relationnelles et 4) la recherche d'indices sur la façon dont les catégories les plus importantes pourraient être reliées les unes aux autres.

À l'étape de la codification axiale, les mémos théoriques sont devenus plus ciblés. À titre d'exemple, voici un extrait d'un mémo portant sur la catégorie « confiance » :

Modifications à la catégorie « confiance », en lien avec la propriété « Développement de la confiance ». J'ai ajouté deux dimensions. La première dimension a été nommée « Les facteurs qui influencent le développement (ou la perte) de la confiance. » Ces facteurs sont, pour le moment, la première impression, l'accueil au CHSLD, la communication entre le CHSLD et l'aidante lors des incidents et la connaissance du parent par le personnel soignant. Faudrait-il créer deux sous-dimensions, soit les facteurs qui font augmenter la confiance et ceux qui la font diminuer ? Par exemple, dans ma première entrevue, l'aidante avait complètement perdu confiance dans le CHSLD après la chute de sa mère, car on ne l'avait pas avertie de l'accident. En fait, c'est l'absence du facteur « communication lors des incidents » qui avait provoqué cette perte de confiance. La deuxième dimension a été nommée « Les étapes du développement de la confiance. » Pour l'instant, je n'ai qu'une première étape, soit la méfiance au début. Cette méfiance est-elle généralisée ? Se rencontre-t-elle seulement chez certaines personnes ?

Enfin, notons que c'est à cette étape qu'une première utilisation des diagrammes a été faite. Les diagrammes permettent de synthétiser visuellement les liens mis au jour et de les saisir rapidement (Laparrière, 1997), comme le montre la figure 1, à la page suivante, où est reproduit un des diagrammes produits durant le processus d'analyse. Ce diagramme présente la compréhension de la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement vers la fin de la codification axiale.

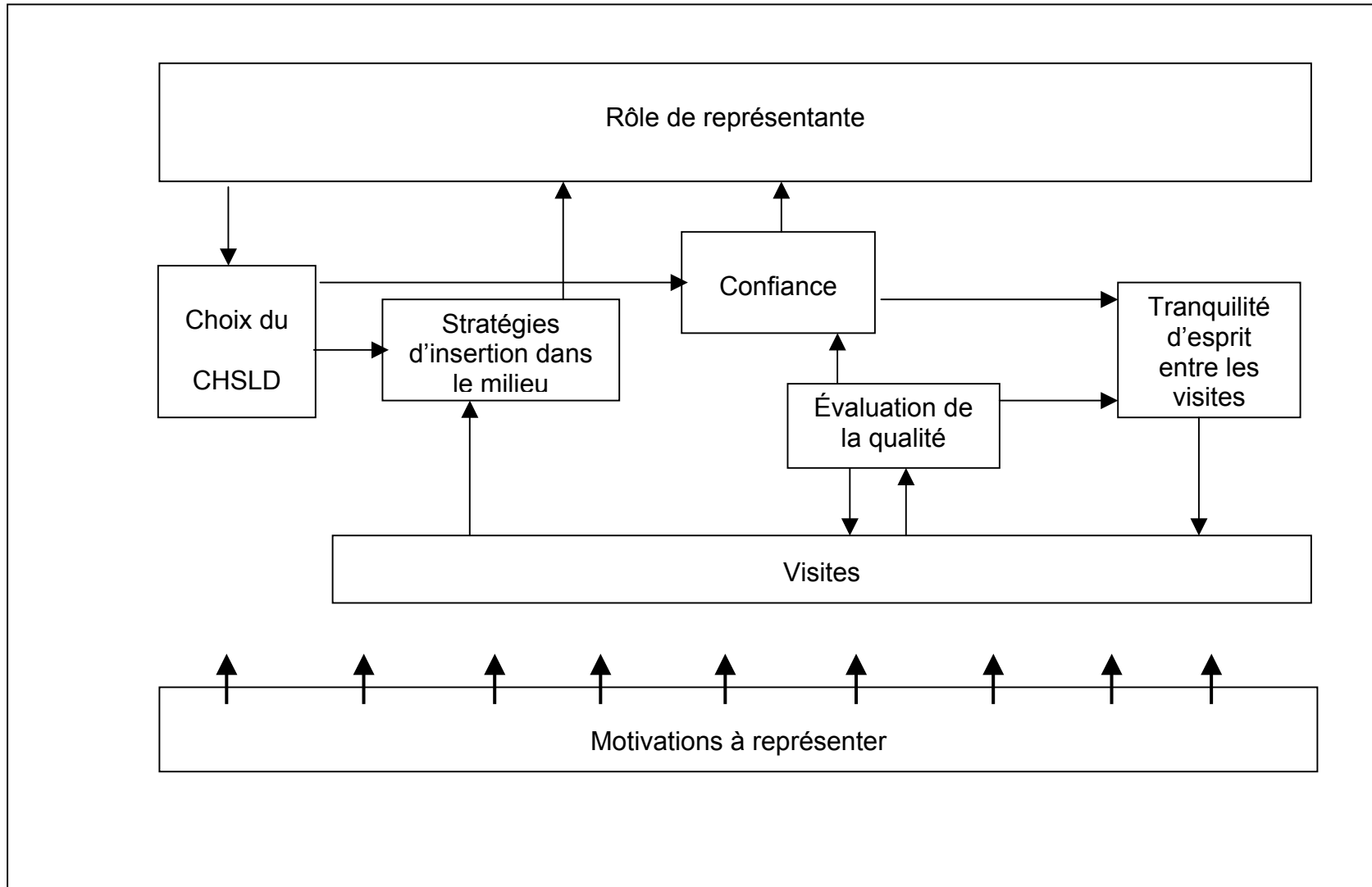


Figure 1 : Exemple de diagrammes réalisés durant le processus d'analyse

Avec l'approfondissement du travail d'analyse est venu le temps de commencer la codification sélective. Cette dernière étape de l'analyse est l'aboutissement du processus d'intégration de la théorie débuté avec la codification ouverte. La codification sélective a commencé avec le choix de la catégorie centrale. Celle-ci représente le thème principal de la recherche ou, dit autrement, un condensé de tout le travail d'analyse. Strauss (1987) identifie cinq critères pour guider le choix d'une catégorie centrale : 1) elle doit être centrale, c'est-à-dire que toutes les autres catégories peuvent lui être reliées ; 2) elle doit apparaître fréquemment dans les données ; 3) l'explication qui émerge de la mise en relation des catégories à la catégorie centrale doit être logique ; 4) la phrase ou le nom utilisés pour décrire la catégorie centrale doit être suffisamment abstrait et 5) l'analyse de cette catégorie centrale fait augmenter le pouvoir explicatif et la profondeur de la théorie. Dans cette étude, c'est la catégorie « développement de la confiance » qui fut retenue comme catégorie centrale à la suite de l'analyse.

Par la suite, les différentes catégories ont été reliées à cette catégorie centrale par l'intermédiaire de propositions relationnelles. Différentes techniques ont été utilisées afin de faciliter ce travail d'intégration, entre autres, créer des diagrammes et réviser les mémos rédigés durant toute la durée de l'analyse. L'intégration de la théorie est un processus continu qui a commencé dès les premières analyses et ne s'est terminée qu'avec la fin de la rédaction de la thèse. Comme dans les autres étapes de l'analyse, l'intégration est le résultat d'une interaction entre l'analyste et les données. Cette interaction comprend non seulement l'analyste en tant que personne, mais également le développement



de sa réflexion telle qu'elle a été consignée dans les mémos et diagrammes (Strauss et Corbin, 1998). À cet égard, il convient de signaler que durant les derniers mois du processus de recherche, des événements survenus dans la vie personnelle de l'investigateur sont venus teinter son travail d'analyse. En effet, la détérioration de l'état de santé d'un proche parent l'a amené à vivre un rôle de représentant similaire à celui des aidantes qui ont participé à cette étude. Cette situation imprévue présentait à la fois un risque de contamination des analyses et une occasion de comprendre certains aspects de l'expérience des aidantes avec plus d'empathie. Afin d'éviter les biais qui pouvaient accompagner cette interaction entre l'expérience personnelle de l'analyste et le processus d'analyse, différents moyens ont été utilisés : rédaction de mémos sur l'expérience personnelle d'aidant afin d'objectiver le plus possible cette expérience, supervision plus grande de la part de la directrice de recherche et vérification rigoureuse de toutes les analyses et interprétations à partir des données issues des entrevues.

Lorsqu'une première proposition théorique fut prête, celle-ci fut raffinée en enlevant les éléments superflus et en comblant les déficits des catégories moins développées. Finalement, la théorie fut validée en la comparant aux données brutes.

### *La rigueur scientifique*

Les critères traditionnels de rigueur scientifique, développés pour encadrer les approches quantitatives, ne peuvent s'appliquer sans discernement à l'approche qualitative retenue dans la présente recherche. C'est ainsi que

Laperrière (1994), en s'appuyant sur les travaux de Lincoln et Guba (1985), propose de nouveaux critères de scientificité pour les méthodes qualitatives. Sur la base d'un certain nombre de postulats épistémologiques et méthodologiques communs aux méthodes qualitatives, elle propose de remplacer les critères traditionnels de validité interne, validité externe et fidélité par ceux de crédibilité, de transférabilité et de fiabilité. La crédibilité d'une recherche nécessite que les interprétations théoriques qui émergent de celle-ci correspondent aux données empiriques et soient significatives tant pour la communauté scientifique que pour les acteurs du phénomène à l'étude (Laperrière, 1994). Parmi différentes mesures proposées par Laperrière (1994) pour augmenter la crédibilité d'une recherche, nous avons retenu les suivantes : le recours aux questionnements et jugements de chercheurs extérieurs (directrice de thèse) tout au long du processus de recherche afin d'assurer une plus grande neutralité ; le recours à l'échantillonnage théorique afin de lier la sélection des participantes aux exigences du développement des interprétations théoriques ; l'assurance d'un codage des données précis, consistant et exhaustif ; le recours systématique aux hypothèses alternatives en vue de minimiser les conclusions erronées.

En théorisation ancrée, la transférabilité des résultats peut se traduire par la réponse à la question suivante : « En quoi cette théorie, issue des données recueillies auprès d'un échantillon précis et limité, peut-elle aider à comprendre la dynamique d'une autre situation présentant des caractéristiques similaires ? » Cette question est d'autant plus pertinente lorsqu'il s'agit, comme ici, d'une théorie substantive et non d'une théorie formelle (Strauss et Corbin, 1994). Certains, comme Savoie-Zajc (1998), soutiennent que c'est seulement

l'utilisateur des résultats de la recherche qui peut répondre à cette question mais que pour se faire, il doit disposer de toutes les informations contextuelles possibles, particulièrement au sujet de l'échantillon, afin de décider de la transférabilité des résultats dans un contexte semblable. C'est pourquoi, en accord avec Laperrière (1994), nous avons inclus dans le rapport de recherche une description détaillée du groupe étudié, des procédures d'échantillonnage et des étapes de l'analyse.

Enfin, la fiabilité repose sur un ensemble de mesures qui permettront la révision et l'évaluation, par d'autres chercheurs, de la démarche particulière de la recherche (Laperrière, 1994). Parmi toutes celles proposées par Laperrière (1994, p. 63-64), nous avons retenu : l'enregistrement des entrevues afin de permettre l'accès le plus direct possible aux données ; la description détaillée de l'échantillon ; l'identification de l'influence du processus de recherche et du contexte de l'étude sur les données recueillies ; la spécification de l'ensemble des stratégies de collecte et d'analyse ; finalement, la révision de l'ensemble des stratégies de recherche par un évaluateur externe, en l'occurrence la directrice de thèse de l'investigateur.

Pour leur part, Strauss et Corbin (1998, voir aussi Corbin et Strauss, 1990) proposent de conserver les critères traditionnels de scientificité mais de les redéfinir. Ils proposent, notamment, de redéfinir les critères de reproductibilité et de généralisation des résultats. Constatant qu'aucune théorie psychosociale ne peut être reproduite au sens où l'entendent les sciences physiques ou naturelles, ils soutiennent cependant qu'un certain niveau de reproductibilité peut être atteint en théorisation ancrée. Un chercheur, utilisant la

même perspective théorique et suivant les mêmes procédures de collecte et d'analyse de données qu'un autre chercheur pour étudier le même phénomène dans des conditions semblables, pourrait arriver à des explications théoriques semblables. Pour permettre cette forme de reproductibilité, il convient donc de mettre à la disposition de la communauté scientifique toutes les informations pertinentes sur le processus de recherche lors de la publication des résultats, ce qui rejoint les propositions de Laperrière (1994) concernant la transférabilité et la fiabilité décrites ci-dessus.

Concernant la généralisation des résultats, Strauss et Corbin (1998) insistent sur le fait qu'une théorie ancrée est uniquement généralisable à des situations spécifiques qui ressemblent à celle dont elle est issue. Ils ajoutent qu'un échantillonnage théorique systématique, qui couvre largement le phénomène à l'étude, permettra d'expliquer davantage de conditions et de variations du phénomène, ce qui augmentera, d'une certaine façon, la capacité de généraliser les résultats.

### *Les considérations éthiques*

Les principales considérations éthiques à prendre en compte dans cette étude étaient le consentement libre et éclairé, la confidentialité des données ainsi que la protection des participantes contre les inconvénients et dangers associés à leur participation (Fontana & Frey, 1994). En ce qui concerne le consentement, un formulaire décrivant l'importance et les objectifs de l'étude, la nature de la participation attendue, les avantages, inconvénients et risques liés à cette participation ainsi que le droit de retrait a été signé par chacune des

participantes avant que ne commencent les entrevues (Appendice C). Ce formulaire de consentement demandait également l'autorisation d'enregistrer l'entrevue et décrivait les mesures prises pour protéger la confidentialité des données. La confidentialité a été assurée par le fait que les cassettes ont été écoutées seulement par les responsables de l'étude ou par du personnel de secrétariat n'ayant pas accès aux informations nominatives. Les méthodes d'analyse, par la création de codes et de catégories, rendent impossible l'identification des participantes. Les extraits d'entrevues utilisés lors de la rédaction du rapport final ou d'autres textes ont été maquillés afin de rendre toute identification de leurs auteurs impossible (aucun nom de personne, de lieu ou d'établissement ; modification de certains détails ; etc.). Finalement, les cassettes audio et les transcriptions ont été conservées en lieu sûr et seront détruites après un délai de cinq ans.

Les entrevues en profondeur peuvent provoquer, chez certaines aidantes, l'émergence d'émotions difficiles et même, parfois, mettre en évidence des situations de détresse psychologique importante. Pour faire face à ces éventuelles situations, nous comptons tout d'abord sur la compétence professionnelle de l'investigateur, qui fut également intervieweur. Celui-ci est infirmier spécialisé dans le soin aux personnes âgées atteintes de déficits cognitifs et à leur famille. Il possède également une formation spécialisée en relation d'aide et en prévention du suicide. Il a donc été en mesure de soutenir les participantes vivant des épisodes de fortes émotions, mais n'a pas eu à intervenir auprès de personnes présentant une problématique psychologique plus importante.

Le projet a été soumis et accepté par le Comité d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal avant le début de la collecte de données. Par la suite, il a également été soumis et accepté par le Comité d'éthique de la recherche d'un des trois regroupements de CHSLD qui a participé au recrutement des aidantes (Appendice D)

## CHAPITRE IV

### Résultats

Ce chapitre présente les résultats de notre démarche de recherche. Il se divise en trois parties. Tout d'abord, le profil des aidantes ayant participé à l'étude sera présenté. Puis, nous décrirons le rôle de représentante d'un proche hébergé en nous basant sur l'analyse des témoignages des participantes à l'étude. Finalement, nous aborderons la transformation de ce rôle durant les mois qui suivent l'entrée en établissement de soins de longue durée d'un parent atteint de démence et nous proposerons un modèle théorique explicatif de cette transformation.

### *Profil des participantes*

Les résultats présentés dans ce chapitre sont issus de l'analyse des entrevues réalisées auprès de quatorze (n=14) filles-aidantes sélectionnées selon les règles de l'échantillonnage théorique qui ont été décrites au chapitre précédent. Les participantes à l'étude avaient 55,2 ans en moyenne (étendue de 44 à 65 ans), la majorité d'entre elles étaient mariées (n=8) ou conjointes de fait (n=3). Elles avaient une scolarité moyenne de 14,5 ans.

La majorité des participantes s'occupaient de leur mère (n=11) qui avait un âge moyen de 83,4 ans (étendue de 71 à 90 ans) et était hébergée depuis 28,2 mois en moyenne (étendue de 6 à 66 mois). Les autres filles-aidantes s'occupaient de leur père (n=3). Ces derniers avaient une moyenne d'âge de 82,3 ans (étendue de 74 à 91 ans) et étaient hébergés depuis 13,6 mois en moyenne (étendue de 6 à 22 mois). La majorité des participantes avaient été l'aidante principale de leur proche avant l'hébergement (n=11). Elles remplissaient ce rôle depuis près de 6 ans (69, 3 mois) en moyenne au moment



de l'hébergement (étendue de 18 à 180 mois). Par ailleurs, aucune des aidantes ne cohabitait avec son parent avant l'hébergement.

Seulement trois filles-aidantes (n=3) étaient membres d'un comité accessible aux familles au centre d'hébergement où vit leur parent, tandis que deux filles-aidantes (n=2) étaient membres de comités ou associations à l'extérieur du milieu d'hébergement.

En ce qui a trait à la perception de leur état de santé, une aidante a dit se percevoir en excellente santé (n=1), huit en très bonne santé (n=8) et cinq en bonne santé (n=5). Le tableau 1 présente les principales données sociodémographiques de chacune des participantes à l'étude ainsi que celles de leur parent hébergé.

Tableau 1

*Les caractéristiques sociodémographiques des participantes et de leur parent hébergé*

Participante	Âge (ans)	État civil	Scolarité (années)	Parent hébergé	Âge du parent	Durée de l'hébergement (mois)	Aidante principale avant l'hébergement	Durée de l'aide avant l'hébergement (mois)	Perception de l'état de santé
1	44	Conjointe de fait	8	Mère	71	23	Non	----	Très bonne
2	52	Mariée	14	Mère	73	8	Oui	72	Bonne
3	54	Mariée	17	Mère	84	6	Oui	36	Très bonne
4	63	Mariée	9	Mère	86	19	Non	----	Bonne
5	45	Mariée	14	Père	74	13	Oui (tâche partagée)	24	Très bonne
6	59	Mariée	12	Père	91	22	Oui	18	Excellente
7	53	Conjointe de fait	13	Mère	88	7	Oui	144	Bonne
8	58	Célibataire	24	Mère	83	17	Oui	60	Très bonne
9	54	Conjointe de fait	19	Mère	81	12	Oui	24	Très bonne
10	58	Mariée	19	Mère	91	66	Non	----	Très bonne
11	65	Mariée	17	Mère	91	66	Oui	60	Très bonne
12	52	Divorcée	13	Père	82	6	Oui	24	Bonne
13	58	Mariée	10	Mère	80	10	Oui	180	Très bonne
14	58	Célibataire	14	Mère	89	54	Oui	120	Bonne

### *Le rôle de représentante du proche hébergé*

Même si le but de cette étude n'était pas principalement de décrire le rôle de représentante d'un parent atteint de démence et hébergé dans un établissement de soins de longue durée, l'analyse des entrevues nous a permis d'identifier plusieurs propriétés et dimensions de ce rôle. Cette seconde section du chapitre décrira donc le rôle de représentante sur la base de l'analyse des témoignages des filles-aidantes ayant participé à l'étude. Il est apparu pertinent de d'abord décrire ce rôle avant de nous attarder à la présentation d'un modèle théorique explicatif de la transformation de ce rôle durant la période qui suit l'entrée du parent en centre d'hébergement et de soins de longue durée.

#### *Aux origines du rôle de représentante*

Le rôle de représentante, qui fait partie du rôle d'aidante, existait avant l'entrée en hébergement, mais il présentait alors une configuration différente de ce qu'il allait devenir pendant l'hébergement. Les aidantes interviewées nous ont décrit comment leur niveau d'engagement auprès de leur parent a augmenté au fur et à mesure que celui-ci voyait son autonomie fonctionnelle et cognitive diminuer. Au début, lors des premières pertes d'autonomie, elles avaient essentiellement un rôle de soutien à remplir auprès de leur proche. Ce rôle prenait différentes formes selon les situations particulières, comme nous pouvons le voir dans ces extraits d'entrevues :

*« À domicile, on était vraiment une équipe fantastique. Mon frère faisait les six repas, il descendait ma mère en bas et elle mangeait*

*avec nous. Moi je m'occupais de la laver, de faire son épicerie, de faire son ménage, de laver son linge, de tout le reste (1 : 99-108). »*

*« ... cela a diminué la quantité de temps que j'avais, parce que lorsqu'elle était à la maison, il fallait assurer une présence 24 heures par jour. On avait engagé des gens la semaine, mais la fin de semaine c'était nous. Ça demandait beaucoup plus de présence (3 : 704-708)<sup>2</sup>. »*

L'analyse des entrevues nous a permis de mettre en évidence que les aidantes ont commencé à représenter leur parent auprès des établissements du réseau de la santé lorsque la détérioration de leurs capacités cognitives avait atteint un niveau si important que celui-ci n'était plus en mesure de le faire lui-même. Les démarches suivantes effectuées par les aidantes illustrent de quelle façon ce rôle se concrétisait avant l'hébergement :

une demande d'évaluation par des spécialistes des pertes cognitives afin de déterminer ce qui arrive à leur parent,

*« À Noël, je lui avais donné rendez-vous et je l'ai jamais trouvée. Elle nous a rappelés quatre heures plus tard pour nous dire qu'elle n'avait jamais pu trouver son chemin et qu'elle avait perdu son sac à main dans une boîte téléphonique. (...) Alors là, il était vraiment temps qu'il se passe quelque chose. J'ai contacté l'hôpital pour savoir quand est-ce qu'on pourrait avoir une batterie de tests pour le diagnostic (2 : 37-54). »*

une demande pour qu'il soit admis en centre de jour,

*« Elle a commencé à avoir une perte d'autonomie et on a demandé qu'elle ait une évaluation, parce qu'on voulait qu'elle vienne au centre de jour. Il y a eu une évaluation et elle a commencé à participer aux activités du centre de jour deux fois par semaine (3 : 16-20). »*

---

<sup>2</sup> Les extraits d'entrevue utilisés dans ce chapitre seront tous identifiés de la façon suivante : le premier nombre indique de quelle participante il s'agit et les deux nombres qui suivent indiquent les numéros de lignes du début et de la fin de la citation.

une demande auprès du CLSC pour obtenir des services à domicile,

*« Pendant ce temps-là, moi je faisais les démarches au niveau du CLSC pour qu'elle soit suivie parce qu'elle était devenue inapte à rester toute seule et qu'elle avait besoin d'aide aussi. Ça devenait un peu lourd pour une personne seule à la maison (11 : 65-67). »*

l'organisation du déménagement du parent dans une résidence privée ou dans une autre ville,

*« À l'hôpital, ils m'ont dit : « Nous autres on est prêt à lui donner son congé, il faut que vous vous trouviez des moyens. » Je vais voir la travailleuse sociale de l'hôpital, elle me dit : « Vous allez être obligée d'aller dans le privé, parce que dans le public il y a des listes d'attentes de trois, quatre, six mois, des fois presque un an (8 : 110-118). »*

*« Je l'ai fait déménager (dans sa ville natale) parce qu'il y avait beaucoup plus de personnes qu'elle connaissait, sa parenté était là. Donc, il y avait des gens qui allaient la visiter souvent. Tandis qu'avant, elle était seule tout le temps, tout le temps. (...) C'était aussi plus facile d'agir au niveau du CLSC dans une petite localité qu'avec un gros CLSC à Montréal. (11 : 80-92). »*

la prise de contact avec la travailleuse sociale du CLSC en vue d'un hébergement,

*« Puis, elle est tombée et elle s'est cassée la hanche, elle a été hospitalisée puis en réadaptation. Tout de suite, nous avons fait une demande et on a considéré qu'elle pouvait aller en CHSLD (3 : 20-24). »*

Ces démarches auprès de différentes instances du réseau de la santé sont la principale manifestation de la composante « représentante » du rôle global d'aidante joué par les filles-aidantes avant l'hébergement. Les données disponibles sur cette période étaient cependant insuffisantes pour que nous poussions plus loin notre analyse sur le rôle de représentante avant l'hébergement. De plus, il s'agissait de données rétrospectives, donc un peu

moins fiables, et, surtout, le but de cette recherche n'était pas d'explorer la période qui a précédé l'entrée du parent en CHSLD.

*Le choix du CHSLD.* La majorité des aidantes nous ont parlé spontanément de la période qui précède immédiatement l'entrée en hébergement. Il ressort de nos analyses que l'implication active des aidantes dans le choix du CHSLD marque le début de la transition du rôle d'aidante dans la communauté à celui d'aidante en hébergement. Ce choix est le dernier geste de représentation dans la communauté en même temps que le premier geste de représentation en hébergement. C'est le début de la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement, phénomène à l'étude dans cette recherche.

Les aidantes sont conscientes de l'importance du choix qu'elles font pour la qualité de vie future de leur proche. C'est pourquoi elles tentent de choisir un centre qui semble être en mesure, selon leurs critères, d'offrir de bons soins et un environnement agréable à leur parent. Pour y arriver, la majorité des aidantes visitent plusieurs centres avant d'arrêter un choix :

*« C'est la meilleure place que j'ai vue. Parce que je suis allée en voir d'autres, j'en ai visité moi des endroits. J'ai fait beaucoup d'endroits. J'en ai visité avec mon mari et on est allé en voir partout, privés, publics ... ah ! mon Dieu. J'ai parcouru la Montérégie et c'est celui-là que j'avais trouvé... qui était la meilleure place, le meilleur endroit (11 : 612-628). »*

*« Moi et une de mes soeurs, on a visité trois autres centres et c'est ici que j'ai trouvé que c'était le mieux pour le moment (13 : 66-84) (...) J'avais visité un autre centre, mais il n'était même pas question de l'envoyer là, j'ai pas aimé ça du tout, du tout, du tout. (...)J'ai visité une chambre et sur le bord des tringles il y avait du mois. J'ai trouvé que c'était pas hygiénique (13 : 104-138). »*

Certaines se renseignent auprès d'autres personnes (travailleuse sociale, parents ou amies) pour connaître la réputation du centre qu'on leur propose :

*« ...la travailleuse sociale m'a dit : « Vous avez de la chance parce que le centre (où votre mère va aller)... it's the best place in town. » Là, j'ai commencé à parler avec des gens, je me suis rendue compte qu'il y en avait dont les parents (avaient habité) ici pendant quelques années... Ils m'ont tous dit que les gens étaient traités avec dignité, correctement, etc. (8 : 455-468). »*

*« ... j'ai insisté, mais absolument, pour que ce soit au centre X. Parce que, premièrement, il y avait des amies de ma mère qui avaient été hospitalisées là et on me l'avait recommandé en me disant que c'était un endroit où les soins étaient parmi les meilleurs. (14 : 63-79)*

Finalement, certaines choisissent un centre d'hébergement qu'elles connaissent déjà :

*« ...les deux sœurs de ma mère ont été longtemps dans ce centre. Et je trouvais que le bien-être d'une personne y était relativement respecté et que le contact était plus facile. (...) Le contact des personnes, des employés, tout ça c'était plus facile (11 : 346-367). »*

ou en refusent un qu'elles connaissent aussi, mais qui ne leur semble pas adéquat : *« Ils ont voulu (l'envoyer) dans un autre centre, mais j'ai pas voulu parce que c'est trop hôpital. J'ai ma belle-mère qui est là et je sais c'est quoi... (13 : 139-141). »* D'autres tentent de choisir un centre d'hébergement qui, par sa proximité, faciliterait leur travail d'aidante : *« J'ai choisi un centre d'accueil qui était proche au cas (où il arrive) n'importe quoi, n'importe quand, la nuit, n'importe quand on pouvait m'appeler (1 : 180-182). »*

Le choix des aidantes est parfois compromis par les pressions du système de santé. Nos analyses ont mis en évidence que certaines aidantes doivent négocier pour faire respecter leur choix de CHSLD : *« Il a fallu que je fasse des pressions pour qu'elle soit admise à ce centre-là (11 : 150-151). »*

Parfois, ces négociations échouent et les aidantes doivent accepter un centre qui n'était pas leur premier choix :

*« J'aurais voulu qu'elle aille à (l'endroit où) mon frère travaille (4 : 49-51) (...) mais là-bas on a refusé parce qu'on a dit que c'était pas adapté pour elle (4 : 61-63). (...) Alors là, ILS ONT DÉCIDÉ de (l'envoyer) ici, ça pris peut-être, pas tellement de temps parce que là on était pratiquement en état d'urgence avec ma sœur. Alors, on s'est réunis, puis bon, on a décidé de...de l'amener ici. (4 :67-70) »*

Nous venons de voir que le rôle de représentante du parent hébergé débute lors du choix du CHSLD. Nous examinerons maintenant ce qui motive les aidantes à remplir ce rôle pendant l'hébergement ainsi que les multiples facettes de ce rôle en transformation.



### *Les motivations à représenter son proche pendant l'hébergement*

Une fois le parent hébergé dans un CHSLD, les problèmes et soucis des filles-aidantes ne sont pas terminés. Il est faux de penser qu'il ne leur reste plus qu'à visiter leur parent pour lui apporter une présence chaleureuse et familière, tout en laissant à l'équipe soignante la responsabilité de répondre aux principaux besoins de leur proche. Les aidantes rencontrées nous ont parlé des motivations qui soutiennent leur engagement auprès de leur proche après son hébergement et les analyses effectuées ont permis d'identifier trois catégories de motivation : 1) la réciprocité filiale ; 2) les pertes cognitives du parent hébergé et 3) la poursuite de certains buts en regard de la qualité de vie du parent.

Plusieurs aidantes ont parlé de réciprocité filiale, c'est-à-dire qu'elles représentent leur parent hébergé, d'abord et avant tout car c'est pour elles une forme de reconnaissance pour ce qu'elles ont reçu de leur parent. Comme le disaient deux aidantes que nous avons rencontrées : « *Ma mère, elle nous a élevés, elle nous a donné plein d'amour (alors maintenant) c'est comme un juste retour des choses (7 : 1021-1028).* » et encore « *Moi, j'aime ma mère... si j'ai la vie que j'ai aujourd'hui, c'est beaucoup grâce à elle, j'ai eu une jeunesse dorée, j'ai eu de bons parents et je pense que je lui dois ça (8 : 596-602).* »

Par ailleurs, le fait que leur parent ne soit plus capable, à cause de ses pertes cognitives, d'exprimer clairement ses besoins ne fait qu'ajouter de l'importance au rôle de représentante. En effet, les aidantes craignent que leur

parent ne reçoive pas tous les soins que nécessite son état à cause de cette difficulté à s'exprimer et cela les motive à le représenter :

*« ... bien sûr parce que ma mère a de la difficulté à s'exprimer sur certains sujets ou ne s'exprime pas du tout sur d'autres sujets donc, c'est certain que mon rôle, une partie de mon rôle est de demander pour elle des choses ou demander des choses à son bénéficiaire (9 : 75-81). »*

*« ... parce qu'elle n'a plus la capacité d'exprimer tous ses besoins auprès du personnel soignant. Alors, je suis sa parole, je l'observe, je regarde les signes ... (10 : 29-39). »*

*« ... depuis l'automne que ça va pas. Ma mère perd ses capacités cognitives donc elle ne peut plus se défendre elle-même (10 : 973-975). »*

*« Comme elle ne peut plus exprimer ses besoins, alors, il faut le faire à sa place. (11 : 422). »*

La motivation des filles-aidantes à remplir ce rôle de représentante de leur parent hébergé repose aussi sur la poursuite de différents buts en regard de sa qualité de vie. En effet, les aidantes représentent leur proche, car elles veulent :

- que ses besoins soient comblés :

*« Ses besoins fondamentaux ne sont pas satisfaits. Quand on parle des besoins fondamentaux, c'est des besoins de boire, manger, avoir chaud. (...) C'est pas suffisamment satisfait (10 : 234-238). »*

*« ... je suis supposée de la remplacer pour toutes les fonctions de sa vie, sa vie tant côté administratif, côté soins, voir à ce qu'elle soit bien, qu'elle soit confortable. Voir à tous ses besoins (11 : 22-29). »*

- qu'il soit en sécurité :

*« mon frère était énormément mécontent, parce qu'on la mettait là pour sa sécurité, on la plaçait malgré nous, pour sa sécurité, puis on voyait qu'elle était pas en sécurité (1 : 998-1001). »*

- qu'il ait une bonne qualité de vie :

*« Voyez-vous, le côté humain c'est ça qui manque. C'est pas tout de dire monsieur, c'est votre pilule... en tout cas moi, c'est ça, c'est le côté humain que je trouve (qui manque). (6 : 511-515). Souvent quand on va dans les centres (d'hébergement), il y a cette attitude de... de condescendance... je sais pas comment j'appellerais ça ? (6 : 1259-1269) C'est ça, c'est le côté humain qui manque beaucoup dans ces endroits-là. La chaleur humaine ! (6 : 1284-1287) »*

- que sa dignité soit respectée :

*« c'est quand j'arrive et que je la vois toute déglinguée, avec toute des affaires dépareillées (2: 534-536). C'est difficile de reconnaître une femme digne dans ce qu'on voit en ce moment. C'est peut-être ça qui est le plus difficile à prendre. C'est pas évident. C'est pas évident. (2 : 508-512) »*

- qu'il soit stimulé :

*« Je constate chez ma mère que lorsqu'elle est un peu stimulée, elle va quand même démontrer un intérêt, elle va rire, une certaine joie de vivre. Alors, si on fait pas l'effort de la stimuler, à mon avis elle se dégrade. Les réponses qu'on me donne là-dessus, c'est : « ... on peut pas les surstimuler, c'est pas bon pour eux-autres. » Il n'y a pas danger d'être surstimulés, ils dorment tout le temps (9 : 270-282). »*

- et, finalement, parce qu'elles pensent que leur parent a droit à des soins de qualité :

*« Là je me disais, je peux pas accepter ça non plus, c'est comme laisser (...) (je me disais) faut que tu te battes pour ta mère, pour défendre ses droits, parce qu'elle a le droit (d'avoir de bons soins) (1 : 1213-1216). »*

Maintenant que nous avons examiné les origines du rôle de représentante et ce qui motive les aidantes à le remplir, nous allons décrire différentes facettes de ce rôle pendant l'hébergement.

### *Différentes facettes du rôle de représentante en CHSLD*

*Les visites au CHSLD.* Les visites au CHSLD, qui sont un aspect important du rôle d'aidante pendant l'hébergement du parent, ont deux buts. Tout d'abord, assurer une continuité familiale et une qualité de vie en offrant une présence chaleureuse, en gardant le contact afin de briser la solitude :

*« Une fois (par semaine), j'ai un grand plaisir à aller lui porter ses fruits, à aller voir comment ça va, à manger avec elle, à lui faire un petit soin visage, à la mettre au lit (2 : 265-267). »*

*« Elle aime la musique, elle s'entretient avec moi quand je lui parle et le plus longtemps je vais être capable de garder contact même si... je peux pas avoir des échanges intellectuels avec elle, c'est un contact émotif (8 : 593-595). »*

*« Hier, c'était la fête des Mères, je suis venue la chercher à 9h00 du matin et je suis revenue la ramener à 10h00 du soir. (...) Quasiment cinq, six fois par semaine, elle vient dîner avec nous autres en dehors. Mais, je peux pas la garder chez moi parce que ce serait trop lourd. (13 : 86-97) »*

Ce premier but relève du rôle plus général d'aidante ou même du statut de fille tout simplement. Par ailleurs, les visites au centre d'hébergement sont le moment privilégié de l'exercice du rôle de représentante. En effet, le second but des visites, qui relève plus directement de ce rôle, est de surveiller l'état de santé, la qualité de vie et la qualité des soins :

*« On la voit assez souvent quand même, je pense bien qu'on pourrait s'apercevoir s'il y avait un problème (4 : 303-306), mais on fait quand même de la surveillance là je veux dire, c'est normal là vous savez (4 : 465-466). »*

*« ...j'ai pris conscience que quand tu veux que tes parents soient bien encadrés, qu'ils aient un bon service, il faut que tu sois présent. Il faut que tu suives ce qui se passe (7 : 670-676). »*

*« J'estime que ça fait partie de mon rôle d'exercer une surveillance. Je suis là, présente et... tant qu'à être présente, je regarde ce qui se passe. Si les choses ne se passaient pas comme elles doivent se*

*passer, s'il y avait des anomalies, j'hésiterais pas à aller au fond et à questionner... de trouver des réponses ou des solutions (8 : 1114-1117). »*

La fréquence des visites au parent hébergé chez les filles-aidantes de l'échantillon, est d'au moins une fois par semaine<sup>3</sup> : *« J'y vais au moins une fois par semaine. Soit le samedi ou le dimanche...(12 : 496-497). »* Mais plusieurs aidantes visitent leur proche plus d'une fois par semaine, comme cette aidante qui affirme : *« Je viens deux ou trois fois semaine, dépendamment comment ma mère se trouve anxieuse. Je viens une heure ou deux à la fois (8 : 484-493). »* ou encore celle-ci qui nous explique que : *« Le samedi, je le sors. (...) Aujourd'hui je viens, demain je viendrai pas, mercredi je vais venir et puis je vais revenir vendredi. C'est à peu près ça. Au moins quatre fois par semaine (6 : 245-252). »* Certaines aidantes vont même jusqu'à deux visites par jour sur une base régulière : *« Je viens dans la journée et des fois, je vais revenir le soir vers 5h00, 5h30 voir si elle s'est lavée et si tout est correct, pour lui préparer son linge du lendemain (13 : 245-247). »*

La fréquence des visites est parfois plus grande au début de l'hébergement, puis diminue par la suite :

*« Au début, j'y suis allée régulièrement tous les jours pendant quasiment un mois (1 : 47). Maintenant, j'y vais pas à tous les jours mais j'ai pas de journées précises. Ça peut être une fois par semaine, ça peut être trois fois par semaine (1 : 162-163). »*

*« Après le travail, tous les jours je venais, un peu pour aider à faire la transition dans le fond. (3 : 73). (Maintenant), je viens deux fois par semaine, puis une fin de semaine sur trois (3 : 160). »*

---

<sup>3</sup> À l'exception d'une participante qui venait visiter son parent moins d'une fois par mois et qui avait été sélectionnée sur la base de ce critère (visites moins fréquentes).

D'autres fois, la fréquence des visites demeure constante dans le temps : « ... depuis qu'elle est à Montréal, c'est une fois par semaine (2 : 250-254). » ou augmente lorsque l'état de santé du proche est moins bon : « Habituellement, j'y vais une fois par mois, mais dans les périodes particulières, j'y vais à toutes les semaines (10 : 61-66). »

Certaines aidantes font des visites à l'improviste pour assurer une meilleure surveillance des soins offerts à leur proche. Le fait de venir à différents moments de la journée et de la semaine, sans journée fixe, permet de voir les soins donnés par différentes équipes et de laisser le personnel soignant sur le qui-vive :

*« (Mes visites) c'est toujours à des heures imprévues (...) parce que j'aime ça varier mes promenades (...) pour surveiller, comment ça se passe (1 : 170-175). »*

*« Je viens à tous moments (...) Et lorsque je viens, j'avertis pas à quelle heure je viens... le matin, l'après-midi, début de soirée (8 : 512-514). »*

*« (Mes visites sont) impromptues, volontairement. Nous n'avons pas d'horaire régulier. (Je peux arriver) n'importe quand. Pour observer la situation telle quelle. Pour ne pas que (le personnel) la prépare. (10 : 1092-1110). »*

En conclusion de cette section sur les visites, je laisse la parole à deux aidantes. La première a constaté que lorsque le personnel soignant « se rend compte que la famille est plus présente, ne serait-ce qu'une personne, qui est toujours la même, comme dans mon cas, je pense que ça doit les inciter un peu à... faire plus attention (8 : 871-875). » La seconde a, pour sa part, remarqué que le personnel soignant « y nous disent venez pas si souvent. C'est vrai qu'ils ont peut-être raison parce qu'à un moment donné arrive l'épuisement. Mais par

*contre, on se rend compte que la qualité des soins est souvent beaucoup moins bonne (lorsqu'on vient moins souvent) (6 : 113-117). »*

*La représentation du parent hébergé.* Le rôle de représentante ne s'arrête pas avec la surveillance effectuée lors des visites. Les filles-aidantes, une fois qu'elles ont constaté ce qui ne va pas pour leur parent, font des représentations auprès des différents intervenants du CHSLD. Le personnel soignant (préposés aux bénéficiaires, infirmières auxiliaires et infirmières) est la catégorie d'intervenants avec laquelle elles ont le plus de contact, car ce sont ces intervenants qui sont présents quotidiennement auprès de leur proche. Lors des visites, c'est avec ce personnel de proximité que les aidantes ont le plus souvent l'occasion de discuter et d'échanger de l'information :

*« Oui, oui, je parle avec les infirmières, avec les préposés... je m'informe. Je m'informe pas chaque fois que je viens, je sais que s'il y a quelque chose ils vont me le dire. Je m'informe à toutes les deux semaines, comment ça va ? Rien de spécial ? Non, tout va bien ! Très bien. (8 : 911-916). »*

*« La communication avec l'infirmière, je l'ai faite le lendemain et c'était par rapport à son trouble de nutrition, parce que lorsqu'elle est dans cet état-là, elle est pendant une semaine, deux semaines, trois semaines à presque pas manger. (10 : 117-120) »*

Lorsque les demandes ou les situations sont un peu plus importantes, les filles-aidantes s'adressent directement à l'infirmière-chef, à la coordonnatrice ou à la Direction du centre d'hébergement, comme dans les exemples qui suivent :

*« Ça dépend du niveau d'observation, de la nature de l'observation (...) quand il a été question d'essayer de changer un peu sa diète, qu'il mange moins de sucreries, de gâteaux, de bonbons, de crème glacée, j'ai appelé le chef de l'unité de vie (9 : 652-657). »*

*« Mon père, il s'est fait une blonde... disons, une madame qui fait de l'Alzheimer aussi et elle déménage ses affaires dans sa chambre. Et lui, il lui ramène... En tout cas, c'est pas drôle des fois, mais... Alors,*

*j'en ai parlé avec la coordonnatrice. J'ai dit : « Qu'est-ce qu'on peut faire ? Elle a dit : « Écoutez, ils sont tous les deux de même là. Ils font rien de grave. » (12 : 467-478) »*

*« Quand je me suis assise avec la directrice du centre d'accueil, l'année passée, quand j'ai voulu transférer ma mère, j'y ai dit pourquoi, la raison (...) je lui ai dit : « Je veux pas transférer ma mère à cause du décor, je veux transférer ma mère parce qu'elle n'a pas de bons soins (1 : 447-449). »*

Parfois, elles vont aussi discuter avec le médecin, le travailleur social du centre, le technicien en loisirs, l'aumônier ou d'autres intervenants selon les besoins du moment :

*« Ça été assez radical. J'ai demandé à parler au médecin parce que je l'avais jamais rencontré, puis j'ai dit de cesser la médication. C'est pas comme ça, c'est pas ça qui règle les spasmes d'après moi... (1 : 228-231) »*

*« Je suis venue voir le travailleur social, j'ai dit peut-être que ça serait mieux... comme il ne s'adapte pas, peut-être qu'au lieu d'être avec des madames qui parlent de leurs bobos, peut-être que s'il y avait un homme à sa table le midi pour manger, peut-être que ça aiderait (6 : 31-36). »*

*« Mon père est très religieux. Alors, je suis allée voir le prêtre et je lui ai dit que mon père aimerait bien ça venir à messe mais il n'est pas capable de marcher jusqu'en haut. Le prêtre, et j'ai trouvé ça extraordinaire, il s'organisait pour avoir des bénévoles qui le montaient en chaise roulante. (6 : 87-92). »*

Dans leur communication avec les différents intervenants, les aidantes utilisent différents moyens de communication. Le plus souvent, la communication se fait de vive voix : *« ... j'ai communiqué verbalement, avec le personnel d'étage ou de proximité, j'ai communiqué aussi avec le chef d'unité de vie (9 : 147-149). »* ; parfois, en utilisant le téléphone. Par ailleurs, une des participantes nous a raconté avoir utilisé un autre moyen :



*« J'ai écrit un livre de tout ce que ma mère aimait, aimait pas, pour les aider (1 : 195)... j'ai tout écrit ce que ma mère aimait, ce qu'elle aimait pas, ce qu'elle aimait manger parce qu'ils peuvent pas lui demander ce qu'elle aime... elle ne peut pas répondre, alors j'ai mis qu'est-ce qu'elle aimait dans le thé. Elle aimait une crème, un sucre, parce que sinon ils le mettent noir (...) j'ai écrit toutes les choses qu'elle aimait, toutes les choses que ma mère aime pas (1 : 806-814). »*

Tandis qu'une autre était à préparer, au moment de l'entrevue, une plainte écrite :

*« Et là, je suis en train de rédiger une lettre à cette infirmière-là en faisant copie conforme à la hiérarchie, à partir de la direction générale, du président du comité des usagers jusqu'à l'infirmière sur le plancher, avec copie conforme pour l'attachée politique du comté qui suit le dossier de très près (10 : 905-908). »*

Les représentations des aidantes auprès des intervenants portent sur différentes préoccupations qu'elles ont en regard du bien-être de leur parent. C'est ainsi que certaines aidantes ont formulé des demandes concernant les soins donnés à leur parent :

*« ... Après ça, je l'ai dit à l'infirmière-chef que j'aimerais qu'elle soit changée avant le souper. J'aimerais qu'à quatre heures, elle soit changée de couche parce qu'elle boit relativement beaucoup d'eau et passer l'heure du souper dans une couche mouillée assise sur sa chaise à essayer d'avoir du plaisir à manger, c'est pas très drôle. Je pense que ça été revu dans les procédures (2 : 411-420). »*

*« Nous aimerions juste qu'elle ait des soins adéquats, qu'elle ait de la physiothérapie et d'enlever la contention. Parce que là, vous allez vous ramasser avec une personne qui avait une certaine autonomie (...) mais si vous la gardez assise tout le temps c'est pas long... pensez-vous qu'elle va être capable de se servir de ses jambes après? Et là, ça a été des semaines d'argumentations, de revenir, de vérifications. C'est là que j'ai commencé à y aller à toutes les semaines (10 : 1012-1021). »*

ou des demandes concernant la participation de leur parent aux activités : *« J'ai communiqué à plusieurs reprises, à différents niveaux et de différentes façons,*

*avec le personnel ou la direction de l'établissement pour que ma mère soit inscrite ou participe aux différentes activités qui existent (9 : 124-127). »* À d'autres occasions, les demandes concernent le personnel soignant : *« J'ai demandé précisément qu'ils n'envoient pas du personnel noir, parce que ma mère est pas à l'aise avec eux, mais pas du tout (2 : 463-484). »* Parfois, les filles-aidantes vont jusqu'à suggérer des solutions au personnel de l'établissement :

*« ... ils m'ont appelée et ils voulaient le transférer. J'ai dit, son médecin est pas là ? Vous avez pas un médecin d'attaché ? Avant de le transférer à l'hôpital, demandez donc l'avis de son médecin. Elle a dit, il passe justement. J'ai dit, s'il passe faites-le examiner parce que c'est déjà arrivé. J'ai dit regardez dans son dossier... (5 : 949-954) »*

*« ... j'ai dit : Papa vient du Nouveau-Brunswick, quelqu'un, un bénévole, je sais pas qui, mais (quelqu'un) qui pourrait lui parler des fois, de ses origines, du Nouveau-Brunswick ! Peut-être que ça aiderait (6 : 32-38). »*

Enfin, certaines aidantes ont été jusqu'à demander le transfert de leur parent dans un autre établissement :

*« L'année passée, j'ai voulu transférer ma mère, parce qu'elle avait des soins pas adéquats, vraiment pas adéquats, des choses, le peu de ce qu'ils sont supposés d'avoir le matin, d'être lavée, le minimum. Comme j'ai dit à celle qui s'occupe du centre d'accueil, j'ai demandé un transfert même si ça faisait pas mon affaire, parce que transférer une personne atteinte d'Alzheimer, c'est vraiment pas un bon choix (1 : 377-387). »*

*« Il faut dire qu'on a demandé qu'elle puisse aller au centre XY. À partir de conversations qu'on a eues avec différentes personnes qui nous ont dit que dans le fond elle aurait dû aller là plutôt qu'ici parce qu'elle a le profil qu'il faut pour le centre XY (3 : 527-530). »*

Ces représentations des aidantes auprès du personnel et de la direction du centre d'hébergement donnent parfois des résultats positifs :

*« Mais là, je pense qu'ils font plus attention parce que ça fait deux, trois fois que je fais des rapports (...) Ils ont passé un arbitrage avec la personne qui était dans la chambre voisine (et elle ne fume plus dans sa chambre). Je pense qu'ils font un peu plus attention. (13 : 1234-1237) »*

parfois, les résultats sont plus décevants ou même absents :

*« Cela a donné une assurance verbale : « Oui, oui, on le fait ». Est-ce que le résultat concret est là ? Malheureusement, je peux pas faire la police et être là 24 heures sur 24. Je sais pas si ça a donné des résultats ou non. C'est une démarche constante qui doit être, je me rends compte, quand une personne est institutionnalisée, (il faut) constamment remettre sur le métier, ramener certains points, parce qu'il y a une force d'inertie, d'habitudes que je perçois comme étant assez forte, alors je ne suis pas certaine que cela ait donné des résultats encore. (9 : 127-142) »*

Pour terminer cette section où nous avons décrit le rôle de représentante, nous laissons la parole à une aidante en reproduisant un extrait de la fin de l'entretien qu'elle nous accordait. Lorsque nous lui avons demandé si elle se reconnaissait dans le rôle de représentante de sa mère hébergée, voici ce qu'elle nous a répondu :

Intervieweur *Alors, si je vous dis que vous êtes la représentante de votre mère ? Est-ce que vous vous voyez comme ça ?*

Participante *Oui, même je pourrais vous dire, chien de garde. (rires)*

Intervieweur *Oui, un chien de garde... dans quel sens ?*

Participante *Chien de garde... quand c'était dans le...*

Intervieweur *À la résidence privée*

Participante *À la résidence privée, oui. Parce que ma mère est aveugle aussi.*

- Intervieweur *OK*
- Participante *Là, au centre privé j'étais vraiment... genre Pitbull.*
- Intervieweur *OK*
- Participante *Mais là, rendue où elle est, je suis comme un beau Golden....un Labrador....*
- Intervieweur *Un labrador....un chien-guide ?*
- Participante *C'est ça, je suis un chien-guide pour ma mère. Oui, je suis un chien-guide.*
- Intervieweur *Mais qui parle à sa place.*
- Participante *Oui. C'est ça. Qui peut japper. (7 : 1346-1380)*

*La transformation du rôle de  
représentante pendant l'hébergement du proche*

Dans cette troisième section de ce chapitre, nous allons aborder le coeur des résultats de cette étude qui avait pour but d'expliquer la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement d'un parent atteint de démence. Cette section présente le modèle théorique issu de l'analyse réalisée en suivant la méthode de la théorisation ancrée (Strauss et Corbin, 1998) décrite au chapitre précédent. Selon nos résultats, la transformation du rôle de représentante est composée de trois processus intermédiaires fortement interreliés : le processus d'intégration dans le milieu, le processus d'évaluation de la qualité des soins et le processus de développement de la confiance envers le milieu de soin. Afin de faciliter la lecture de ce texte, ces trois composantes de la transformation du rôle de représentante seront présentées successivement même s'ils se déroulent simultanément dans la réalité. Par la suite, nous proposerons une explication théorique de la transformation du rôle de représentante en montrant les liens entre les trois processus intermédiaires qui la composent.

*Le processus d'intégration dans le milieu*

Dès l'admission de leur parent en CHSLD, les filles-aidantes amorcent un processus d'intégration dans ce nouveau milieu. Elles doivent apprendre à communiquer avec le personnel soignant du CHSLD et se trouver une place dans cet établissement de soins de longue durée qui a ses propres règles de fonctionnement ainsi que ses contraintes. L'analyse des entrevues a permis de

mettre en évidence que les aidantes utilisent trois stratégies dans le but de favoriser ce processus d'intégration dans le milieu, soit : 1) l'établissement d'une relation de réciprocité avec le personnel du CHSLD ; 2) la collaboration avec le personnel soignant et 3) l'utilisation d'un style de communication « diplomatique ».

*L'établissement d'une relation de réciprocité avec le personnel du CHSLD.* Il ressort de nos analyses que l'une des stratégies d'intégration dans le milieu utilisée par les participantes est le développement d'une relation de réciprocité entre elles et le personnel soignant du CHSLD. À la base de cette relation de réciprocité, il y a le désir des aidantes d'être régulièrement tenues informées par le personnel soignant de ce qui arrive à leur parent, de ses besoins de toutes sortes, de son état de santé, etc. En contrepartie, elles veulent avoir l'occasion de partager avec le personnel du centre leurs observations et la connaissance intime qu'elles ont de leur proche âgé. Cette stratégie est illustrée dans les extraits d'entrevues qui suivent :

*« J'ai une ouverture égale, je suis réceptive à ce qu'ils vont me dire et eux sont réceptifs à ce que je vais leur dire, et puis comme je vous disais, y sont ouverts à me dire un peu ce qui c'est passé avec maman, alors je suis plus à l'aise (2 : 785-790). »*

*« On veut bien les écouter, mais il faut qu'on montre une bonne volonté des deux côtés. Alors, venir jusqu'à date on a la bonne volonté des deux côtés, alors ça ne nous a pas causé de problèmes (4 : 686-688). »*

*Mais le personnel, en général, ils te téléphonent, le moins qu'il y a un petit problème, ils te le disent (5 : 561-564).*

*La relation (avec le personnel) est bonne. J'ai une bonne relation avec eux là. Mais, je les respecte aussi. Quand je vois qu'ils sont bien occupés. C'est pas le temps d'aller leur demander plein de choses. (12 : 889-901)*

Cette relation de réciprocité avec le personnel soignant est importante pour les aidantes, car il s'agit du seul moyen dont elle dispose afin d'être mises au courant de ce qui arrive à leur parent entre les visites qu'elles effectuent au centre d'hébergement. Parfois, cette relation de réciprocité connaît des ratés. *« C'est là que tu t'aperçois que c'est pas facile la communication. On ne vient pas te porter les renseignements. Il faut que tu ailles les arracher. C'est pas facile (11 : 834-840). »* À ce moment, certaines filles-aidantes interviennent pour relancer le processus en contactant le personnel soignant pour avoir une information, formuler une demande ou clarifier la situation :

*« À un moment donné, il a chuté et ils m'ont téléphoné à la maison. La seule chose c'est qu'il y en a une qui a oublié de me rappeler pour me dire qu'il était rendu à l'hôpital, mais quand j'ai rappelé, elle m'a dit qu'il était rendu à l'hôpital. (5 : 542-545) »*

*« J'ai téléphoné à l'infirmière et je lui ai dit : « Je voudrais que papa ait un soin de pieds par un podiatre. » Mais moi, j'aurais pensé que comme ils lui donnent le bain, c'est eux qui m'auraient dit : « Est-ce qu'on peut faire donner un soin de pieds à votre père ? » (...) qu'ils me disent : « Votre père a un problème avec ses ongles d'orteils. » (6 : 894-909). »*

*« Après ça, (l'infirmière) est venue et elle m'a dit, « Je suis contente que vous parliez de même. Si tout le monde le faisait... parce que nous autres on voit pas tout là. » J'ai dit : « Elle a besoin pareil de soins, elle a besoin de ses affaires. » « Oui, mais il y a certaines affaires que le médecin avait dit d'ôter pour essayer, pour voir. » « Ben oui, mais là vous me l'avez expliqué, j'ai compris. » Parce qu'au début j'avais pas compris (13 : 926-931). »*

Lorsque cette relation de réciprocité fonctionne bien, elle ouvre la porte à un partenariat entre les aidantes et le personnel du centre d'hébergement. Un partenariat où l'aidante se sent à l'aise de poser des questions, de formuler des suggestions, de partager avec le personnel ses inquiétudes concernant l'état de santé de son proche ou différents aspects des soins qui lui sont prodigués :

*« ... puis il y a une bonne réception. Je suis contente de ça, il y a une très bonne réception, même pour la question des médicaments l'autre fois. Je parlais à l'infirmière et là, j'ai parlé d'un autre médicament ....ça l'a pas choquée du tout, du tout que je parle d'un autre médicament. Elle aurait pu dire, « mêlez-vous de vos affaires » ou « on sait quoi lui donner », mais non, elle m'a bien répondu, elle m'a dit les effets secondaires de l'autre médicament dont je parlais (7 : 1218-1232). »*

*« Comme je vous disais tantôt, je peux appeler des fois le matin (pour demander si) ma mère a bien dormi, puis ils me répondent, puis je sens qu'ils sont prêts à collaborer. Il n'y a pas de problèmes avec les préposés et les infirmières, il y a une bonne réception (7 : 1243-1247). »*

*« Vous savez, ça va dans les deux sens. Quand ils voient qu'il y a quelqu'un dans la famille qui s'occupe du patient, ils sont plus enclins ou plus empressés à répondre à nos questions puisqu'on est là pour collaborer avec eux, on est pas là pour entraver le travail (8 : 40-43). »*

*La collaboration avec le personnel soignant.* La collaboration avec le personnel soignant est une autre stratégie mise en évidence par l'analyse des entrevues. Cette stratégie, utilisée par les aidantes pour favoriser leur intégration dans le milieu, repose sur la conception que les aidantes se font de leur rôle dans l'équipe soignante. Après l'hébergement de leur parent, les aidantes ne renoncent pas à leurs responsabilités en regard du bien-être de leur parent. Elles ont plutôt tendance à voir la situation comme en étant une de responsabilités partagées avec le personnel soignant du CHSLD :

*« Moi je considère que c'est nous autres qui sommes responsables de notre mère. Je me sens responsable de ma mère. C'est sur que (le centre) aussi a une responsabilité, mais je trouve que c'est à nous que revient la responsabilité de notre mère, de la mettre dans de bonnes conditions et qu'elle soit heureuse. C'est à nous premièrement de s'occuper de notre mère, de lui donner de l'affection (...) C'est même pas moitié-moitié, moi je trouve que c'est 80 % nous puis 20 % eux autres (7 : 1001-1008). »*



Cette conception d'une responsabilité partagée amène certaines aidantes à parler ouvertement avec les membres du personnel de leur désir de collaborer aux soins afin d'augmenter le bien-être de leur parent :

*« Parce que moi, j'ai toujours dit aux employées : je suis pas contre vous, je suis avec vous. Je suis ici pour vous donner un coup de main, pour prendre soin de ma mère, d'abord, puis pour vous aider. Je suis pas contre vous autres. Alors s'il y a des affaires que je peux faire ou des affaires que je peux pas, il faut m'en parler (1 : 477-482). »*

Mais le plus souvent, c'est dans l'action que cette volonté de collaboration se manifeste :

*« Il y avait une préposée que je ne connaissais pas qui était au bureau en avant. Je vais la voir et je lui dit : « Si quelqu'un a un petit moment j'aimerais ça avoir de l'aide pour mettre ma mère sur la toilette parce qu'elle est toute petite ma mère, mais j'ai toujours peur de l'échapper (1 : 531-534). »*

*« Quand il y a des visites chez le médecin, ma sœur elle leur a dit, parce que s'ils l'envoient avec un bénévole, le bénévole ne connaît pas son historique, ma sœur leur a dit qu'elle va monter et qu'elle va y aller. Elle va monter avec son mari le matin et elle va y aller avec lui. Pour qu'au moins il se sente pas avec un étranger. Il s'en va là avec quelqu'un qui le connaît (12 : 428-443). »*

Ce désir de collaboration avec le personnel est aussi influencé par la constatation que font les filles-aidantes de la lourdeur de la charge de travail du personnel soignant ainsi que de la complexité du travail auprès des personnes âgées en très grande perte d'autonomie. Elles voient donc leur participation, même minime, aux soins de leur parent ou leur collaboration avec le personnel comme une façon de leur rendre la tâche plus facile :

*« Je collabore avec le personnel. C'est important, je ne suis pas là pour faire de l'entrave. Au début, quand j'ai eu du service privé, il y a eu un petit questionnement vis-à-vis le personnel. Je ne savais pas comment ce serait perçu. (...) Mais en fait, cela les aide, car ils ont tellement à faire (8 : 687-690). »*

*« C'est pas évident là, ils font ce qu'ils ont à faire, c'est pas des milieux de vie qui sont faciles et puis je respecte leur choix de carrière, parce que c'est pas tout le monde qui est capable de faire ça et moi j'essaie comme d'aider, de faire des suggestions mais dans le but (...) de rendre leurs tâches plus faciles. J'essaie de collaborer avec eux autres (9 : 762-767). »*

Les analyses indiquent qu'il s'agit aussi, pour les aidantes, d'une façon de créer un bon climat entre elles et le personnel soignant. En effet, plusieurs aidantes pensent qu'en offrant leur collaboration au personnel et en étant respectueuses dans leurs relations, elles vont augmenter les probabilités, pour leur parent, de recevoir des soins de qualité :

*« Disons que petit à petit, ça s'est arrangé à force de parler à droite et à gauche, d'aller voir un préposé, de placoter avec lui, etc. Il faut vraiment impliquer le monde avec moi. Je trouve que c'est important... en tout cas, moi, c'est ma façon et je pense que le personnel m'apprécie beaucoup... moi je veux aider (6 : 462-467). »*

*« Justement notre attitude c'est d'être poli avec le personnel soignant, de montrer qu'on veut travailler avec eux (7 : 1280-1281). »*

*« Et là ma sœur s'est dit : « Bon OK, on va y aller plus doucement, on va s'y prendre autrement parce que ça ne donne rien de les antagoniser, ce qu'il faut c'est aller chercher leur collaboration pour s'assurer qu'elle ait des soins adéquats. (10 : 782-790) »*

Évidemment, cette collaboration n'est pas toujours possible ou ne donne pas toujours pas les résultats escomptés. Parfois, malgré leurs efforts pour collaborer avec le personnel, certaines aidantes constatent peu de changements dans la qualité des soins :

*« J'essaie de collaborer avec eux autres, mais ça pas donné grands résultats jusqu'ici. Mais, je pense que c'est un processus à long terme. On fera pas, le ministère de la Santé et toutes les institutions qui en découlent du jour au lendemain (9 : 780-793). »*

À d'autres occasions, les aidantes se butent à des intervenantes qui font preuve de rigidité et qui ne semblent pas vouloir collaborer ou tenir compte de leur avis :

*« ... il y en a une qui m'a dit, lorsqu'il était question des vitamines et des compléments alimentaires qu'on faisait donner à ma mère : « Bien moi, quand je lui donne ça, je fais une entorse à mon protocole. » Quand on me donne une réponse comme ça (...) je ne vois pas où est-ce que ça pourrait être une entorse au protocole. Comprenez-vous? Venant d'une infirmière. Mais elle m'a sorti ça comme ça. J'ai bien vu que la coopération c'est pas évident, j'ai bien compris. C'est difficile. (11 : 1113-1127)*

Finalement, certaines aidantes ont même décrit des situations où non seulement la collaboration n'était pas possible, mais où l'attitude de certains membres du personnel soignant leur donnait l'impression d'être des « remplaçantes » laissées à elles-mêmes devant une tâche pour laquelle elles n'ont pas reçu de préparation adéquate :

*« Quand je vais voir maman, en général c'est à l'heure des repas. Et puis, le personnel a tendance à me laisser faire. Je vais lui couper ses choses, je vais tout faire, ce qu'eux font quand j'y suis pas. Mais ils vont pas venir voir (...) si j'ai besoin de, de, je sais pas moi, d'une serviette de table. Alors, il faut que j'aille la chercher moi-même. C'est pas grave, je vais me débrouiller. Mais ce que je veux dire c'est que je m'attendrais quand même à ce que bon, ils s'assurent que moi qui n'est pas une professionnelle, qui a plus de difficulté à faire ces choses-là... qu'ils s'assurent qu'elle a tout ce qu'il faut puis que je peux lui donner moi tout ce qu'il faut aussi ou le faire de la bonne façon (...) on n'est pas là strictement pour les remplacer ou faire les tâches qui leur sont assignées et ensuite, débrouillez-vous et bonjour (14 : 462-510). »*

Pour maintenir ce climat de collaboration ou le relancer lorsqu'il se détériore, les aidantes utilisent différentes stratégies de communication. La plus importante de ces stratégies est l'utilisation d'un style de communication « diplomatique » que nous allons maintenant examiner.

*L'utilisation d'un style de communication « diplomatique ».* Les analyses ont permis d'identifier que le style de communication « diplomatique » est une autre stratégie fréquemment utilisée par les aidantes afin de favoriser le processus d'intégration dans le milieu d'hébergement. Ce style de communication a été décrit par presque toutes les aidantes interviewées. Il consiste à faire très attention à la façon de communiquer avec le personnel soignant. Il s'agit également d'utiliser des mots, des formulations et un ton de voix qui ne donnent pas l'impression « d'attaquer » la crédibilité du personnel soignant. Les aidantes qui utilisent le style « diplomatique » vont plutôt poser des questions indirectes ou faire des allusions plutôt que de dire trop directement ce qu'elles pensent qui devrait être fait pour le bien-être de leur proche. Si elles sont en colère à cause d'une situation vécue par leur proche, elles vont le plus souvent attendre que cette colère soit retombée avant d'aller parler au personnel. Elles vont également choisir avec soin le moment où elles vont livrer leur message au personnel afin d'augmenter leur chance d'être bien reçue et bien comprise. Par exemple, si une aidante constate que les membres du personnel sont débordés de travail, elle va attendre un peu avant d'aller leur parler. Le style de communication « diplomatique » est illustré par les extraits d'entrevues suivants :

*« Je vais au bureau, et puis je leur parle, pas comme des étrangers, quand même, ça fait déjà plus d'un an qu'on se voit. Je pense que c'est important la façon de s'adresser à eux. Parce que je peux comprendre qu'on peut ne pas être très très apte à répondre doucement si vous les attaquez. D'ailleurs, c'est pas une très bonne façon non plus (4 : 868-871). »*

*« J'ai sauté, mais je me suis calmée. J'ai pris quelques bonnes respirations, puis j'ai pris mon calme et je suis allée voir l'infirmière*

*(6 : 852-856) Cela n'aurait pas été correct (de sortir choquée de la chambre), parce que les mots des fois sortent trop vite (...) En étant calme, j'ai dit exactement ce que je voulais, mais il n'y a pas eu d'agressivité, (disons que j'ai été) diplomate (6 : 971-999). »*

*« Premièrement, je choisis mon moment. J'observe la situation et j'attends que ce soit pas une situation de crise sur l'étage, que ce soit en dehors des repas et que ce soit un moment où ils vont avoir le temps de m'écouter (...) Vous savez, quand on s'adresse aux gens de façon civilisée, gentiment, habituellement, ils répondent de la même façon (8 : 983-992). »*

*« C'est sûr que je pense qu'il faut y aller avec beaucoup de doigté parce que quand même je sais que c'est pas facile non plus pour les gens qui font ce métier-là (...) Je pense que la voie de prédilection pour régler un problème c'est de régler à l'amiable (9 : 702-730). »*

*« Tout le temps avec diplomatie, pour pas se présenter comme si on usurpait leurs fonctions. (...) J'essaie de le faire toujours avec beaucoup de délicatesse, de poser des questions plutôt que de dire : « Écoutez là, moi je viens de voir que ma mère est... » (10 : 584-585 ; 643-644). »*

Cette stratégie de communication semble être influencée par deux facteurs spécifiques. Le premier de ces facteurs concerne les expériences antérieures que les aidantes ont eues avec les établissements de soins de longue durée. Pour certaines aidantes, cette expérience, acquise dans le cadre d'un travail rémunéré dans ce milieu, leur permet de comprendre ce que vit le personnel soignant, leurs contraintes et leurs façons de réagir :

*« Comme je vous disais tout à l'heure, ce qui peut aider, je crois pour moi, c'est que je ne suis pas complètement ignorante du service, vous savez bon alors, je veux pas attaquer... je comprends le personnel (4 : 424-429). Je connais un petit peu le système, alors je vais aller leur parler comme si c'était des compagnes de travail (4 : 811-813). »*

Pour d'autres aidantes, l'expérience a été acquise lors de l'hébergement d'un autre membre de leur famille. Ces aidantes ont alors eu l'occasion

d'expérimenter différentes stratégies de communication dans cet autre milieu d'hébergement et d'en tirer des leçons :

*« Alors, c'est ça, je travaille à la base et ça va bien. J'essaie d'avoir de bonnes relations (et de dire les choses) calmement et clairement. Parce que ça pas toujours été de même. Quand ma mère est arrivée en hébergement, je vous jure que des fois (j'étais moins calme), mais j'ai appris que ça ne donnait rien (6 : 1142-1159). » [N.B. : Sa mère, aujourd'hui décédée, a été hébergée dans un autre CHSLD]*

Le second facteur qui semble jouer un rôle important dans l'adoption du style de communication « diplomatique » est la crainte des aidantes de voir leur proche subir des représailles de la part de certains membres du personnel à la suite d'une plainte ou d'une animosité. Toutes les aidantes interviewées ont abordé cette question. En raison de la fragilité de leur proche âgé et de sa grande dépendance envers les soins que lui prodiguent les membres de l'équipe soignante, elles disent vouloir éviter de créer des conflits entre elles et le personnel. Fort curieusement, très peu d'aidantes avaient été témoins de situations de représailles envers une personne âgée vivant en CHSLD et aucune n'avait observé cette situation envers leur parent. Ceci ne les a pas empêchées de parler spontanément de cette crainte des représailles durant les entrevues, comme on peut le constater dans les quelques extraits qui suivent :

*« ... mais est-ce que cela pourrait se retourner contre ma mère si on sait que c'est moi qui s'est plainte ? (3 : 321-322) »*

*« Et j'ai peur aussi, parce que je me dis si je vais voir la directrice et qu'elle fait des reproches au personnel, le monde va me haïr. Et ça, je veux pas que ça arrive parce que j'ai peur qu'ils arrêtent de donner les soins de papa (6 : 1104-1110). »*

*« ... c'est sûr qu'on a toujours un peu derrière la tête la vulnérabilité de notre parent qui est là et c'est pas comme de parler d'égal à égal (...) j'ai de la misère à penser que quelqu'un pourrait être assez*

*méchant pour aller se venger sur une personne qui est complètement sans défense, mais avec ce qui est arrivé ça fait peur, c'est sûr (9 : 744-763). »*

*« Pas pour nécessairement porter une plainte dans le moment parce qu'on s'est dit : « On veut pas que ça porte préjudice à notre mère. » Il fallait qu'on s'assure que ça ne porte pas préjudice avant de porter une plainte. Et c'était pas évident. Parce qu'à faire des petites enquêtes d'un résident à l'autre (...) on s'est rendu compte qu'il peut y avoir préjudice (10 : 944-950). »*

Malgré cette crainte des représailles et les expériences antérieures, certaines situations amènent parfois les aidantes à utiliser une approche un peu moins « diplomatique ». En effet, lorsqu'une situation est jugée sérieuse, qu'il y a eu une négligence ou que les discussions polies ne donnent pas les résultats escomptés, certaines aidantes vont utiliser un ton plus direct :

*« On a été choquées. Parce que là, la négligence était trop grande. On a été choquées et très directes : « Faites votre travail comme il faut. Vous avez pas les ressources, c'est à vous autres de les demander les ressources. Faites votre travail. » (...) À la suite de ça, on a réussi à obtenir qu'il n'y ait pas de contention (10 : 1034-1041). »*

En plus des trois stratégies que nous venons de décrire, l'intégration dans le milieu d'hébergement comprend une autre tâche, soit l'apprentissage du fonctionnement interne de l'établissement. Plusieurs aidantes ont déclaré avoir eu besoin de plusieurs mois, parfois plusieurs années, avant de comprendre quel était le rôle de chacun dans l'équipe de soins et dans l'équipe de direction du centre :

*« ... on vient de passer deux mois à essayer de démêler qui fait quoi. On a beau avoir à l'admission, dans un beau porte-document, un cahier qui présente le centre d'hébergement avec les droits des résidents, la charte, etc. On a beau questionner la réceptionniste, téléphoner pour savoir qui fait quoi. Il a fallu assister aux réunions du*

*comité des usagers et du comité des résidents pour réussir à avoir le portrait. (10 : 797-812) »*

*« Je suis allée à des réunions, je suis allée au niveau des comités, comité de résidents, comité des plaintes. Il y a différents comités là-dedans, il faut que tu apprennes le fonctionnement. (...) mais personne ne vient te le dire. Il faut que t'arraches ça à petits coups d'information (11 : 808-812). »*

Durant cette période d'apprentissage, les aidantes ne savent pas toujours à qui adresser leurs demandes. Elles développent leurs relations principalement avec le personnel de proximité, soit les préposées aux bénéficiaires, les infirmières auxiliaires et les infirmières, parfois avec le médecin également :

*La question c'était à qui s'adresser pour faire nos recommandations (...) On s'adresse au personnel qu'on voit, l'infirmière qui est responsable sur le plancher, le médecin, il y a les préposés. Les préposés, ils n'ont aucun droit additionnel, eux autres ils reçoivent leurs ordres de l'infirmière responsable du plancher. (...) le médecin ne veut pas s'engager. (...) Alors, là on s'est dit : « Ben, il faut faire autre chose là. » (10 : 817-828)*

Mais les aidantes ne connaissent pas toujours le pouvoir relatif de ces différents intervenants dans le processus de prise de décision en regard des soins. La compréhension du fonctionnement hiérarchique et des recours existants en cas de plainte est donc la dernière tâche en lien avec l'intégration dans le milieu.

En résumé, nous venons de voir que les aidantes manifestent une volonté de s'intégrer au milieu qui héberge et soigne leur parent, car elles y voient une des conditions pour être en mesure d'intervenir pour assurer le bien-être de celui-ci. Afin de s'intégrer au milieu d'hébergement, elles utilisent trois stratégies interreliées. Elles veulent d'abord développer une relation de réciprocité avec le personnel soignant, afin d'être mises au courant de ce qui arrive à leur proche tout en ayant la possibilité de mentionner au personnel



soignant les besoins non satisfaits de ce dernier. Lorsque cette relation avec le personnel soignant connaît des ratés, certaines interviennent pour la relancer. Cette relation de réciprocité favorise directement le processus d'intégration dans le milieu et indirectement la stratégie de collaboration avec le personnel.

La collaboration est la deuxième stratégie utilisée par les aidantes. Certaines soulignent ouvertement ce désir de collaboration, mais le plus souvent, c'est dans l'action concrète et quotidienne qu'elles font comprendre aux membres de l'équipe soignante qu'elles sont prêtes à collaborer avec eux. Cette stratégie de collaboration s'appuie sur la constatation, par les aidantes, de la lourdeur de la charge de travail du personnel soignant. Elle vise aussi à développer un climat positif entre elles et l'équipe soignante, car les aidantes considèrent qu'un tel climat sera favorable à l'obtention de meilleurs soins par leur parent hébergé.

En tant que représentantes, les aidantes ont tendance à utiliser un style de communication « diplomatique » pour formuler leurs demandes au personnel soignant. Le choix de cette troisième stratégie repose, d'une part, sur leurs expériences antérieures avec les établissements de soins de longue durée, comme travailleuse ou comme aidante et, d'autre part, sur leur crainte des représailles que pourrait subir leur parent si certains membres du personnel réagissaient mal à leurs interventions. L'utilisation de ce style de communication « diplomatique » vient renforcer la stratégie de collaboration avec le personnel soignant et favoriser l'intégration des aidantes dans le milieu d'hébergement. À l'occasion, si aucun changement ne s'opère dans les soins offerts à leur proche, les filles-aidantes seront plus directes et laisseront le style de communication

« diplomatique » de côté. Les trois stratégies utilisées ont en commun d'être perçues par les aidantes comme autant de moyens d'augmenter la probabilité pour leur parent de recevoir des soins de qualité en favorisant les contacts entre elles et le personnel soignant.

En plus de ces trois stratégies, les aidantes ont aussi pour tâche de comprendre le fonctionnement interne de l'établissement de soins de longue durée qui héberge leur parent. Il s'agit d'une tâche d'apprentissage qui n'est pas directement reliée aux trois stratégies, mais qui constitue une sorte de toile de fond indispensable à leur intégration dans le milieu d'hébergement. La figure 2, à la page suivante, montre les liens entre ces trois stratégies, la tâche d'apprentissage du fonctionnement interne et le processus d'intégration dans le milieu.

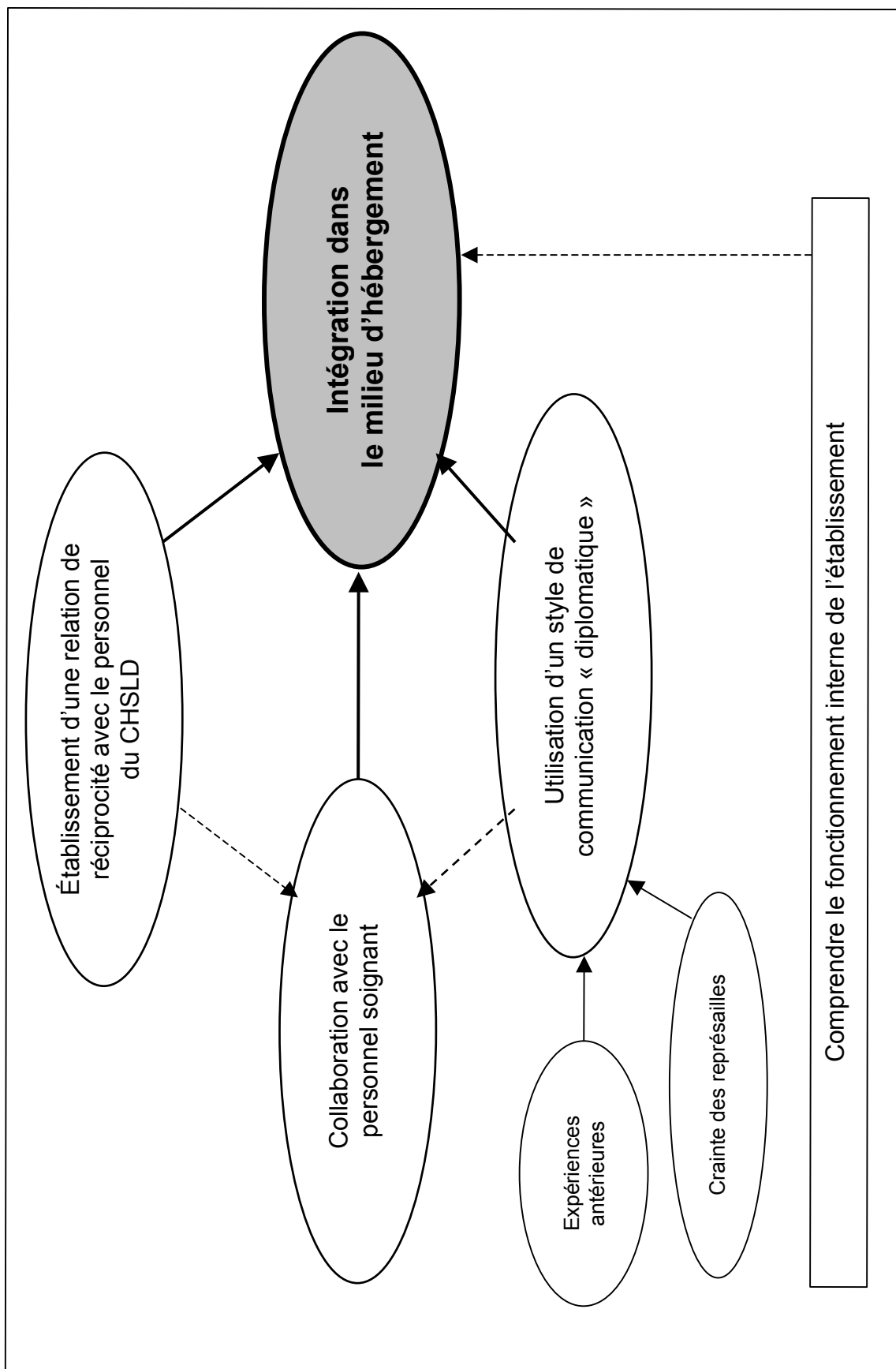


Figure 2 : Processus d'intégration dans le milieu d'hébergement

Nous allons maintenant aborder le second processus en jeu dans la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement, soit le processus d'évaluation de la qualité des soins.

### *Le processus d'évaluation de la qualité des soins*

L'analyse des entrevues a permis de mettre en lumière un autre aspect de la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement de leur proche. Dans ce nouveau contexte social qu'est le CHSLD, les aidantes se sentent investies de la responsabilité d'évaluer la qualité des soins prodigués par l'équipe soignante et d'intervenir au besoin pour l'améliorer. Il ressort des premières analyses que ce processus d'évaluation de la qualité des soins offerts à leur proche hébergé présente trois propriétés spécifiques, soit le jugement, la pondération et l'action. En approfondissant l'analyse de ces trois propriétés, nous en sommes venus à parler d'un processus en trois étapes :

- 1) les aidantes jugent la qualité des soins en se basant sur des critères personnels ;
- 2) elles pondèrent ce jugement en tenant compte des contraintes du milieu ;
- 3) lorsqu'elles en viennent à la conclusion que la qualité des soins, même pondérée, n'est pas adéquate, elles posent des actions pour changer la situation.

Même s'il est présenté à la suite du processus d'intégration dans le milieu, il est important de rappeler que le processus d'évaluation de la qualité des soins se déroule le plus souvent de façon concomitante aux deux autres processus. De plus, il s'agit d'un processus dynamique qui se répète aussi

souvent que nécessaire, au gré des changements dans la situation du parent ou dans la prestation des soins. Comme le soulignait une aidante, le processus d'évaluation de la qualité des soins, ainsi que les représentations qui en découlent, sont un éternel recommencement : *« Il faut revenir à la charge tout le temps. C'est ahurissant ! Il n'y a rien d'acquis. Il y a jamais rien d'acquis (11 : 988-992). »* Examinons maintenant chacune des étapes du processus d'évaluation de la qualité des soins.

*Porter un jugement sur la qualité des soins.* À partir des observations qu'elles effectuent lors des visites au centre d'hébergement, les aidantes jugent de la qualité des soins en se basant sur des critères personnels. Ces critères peuvent varier d'une aidante à l'autre, mais représentent toujours ce qu'elles conçoivent comme étant des soins de qualité. De plus, ces critères personnels provoquent parfois des mésententes entre les aidantes et le personnel soignant. Ce que l'aidante considère comme allant de soi peut être interprété comme une demande déraisonnable par le personnel soignant :

*« ... parce que selon ma position, c'est pas de l'acharnement. Mais il y a certains membres du personnel qui peuvent considérer que je fais de l'acharnement. (...) Disons que je vais (au centre) et que j'insiste pour qu'elle prenne sa petite tasse de thé ou qu'elle boive son liquide ou que je fasse prescrire un supplément alimentaire, un substitut de repas ou des vitamines parce qu'elle n'a pas mangé. Pour eux, on considère que je fais un petit peu d'acharnement (11 : 670-682). »*

Cette première étape du processus d'évaluation amène les aidantes à porter un jugement global sur la qualité des soins. Ce jugement global, qui est la première dimension que nous avons identifiée lors des analyses, peut s'étendre d'une mauvaise qualité des soins :

*« Mais les soins, c'est vraiment... moi je suis pas d'accord avec les soins dans les centres d'accueil (1 : 430-431). Les personnes âgées dans les centres sont vraiment laissées... , c'est pas les soins qu'elles méritent. Sans être exagérée, elles n'ont pas les soins qu'elles méritent, ça, c'est sûr, à mon idée à moi (1 : 1440-1446). »*

à une bonne qualité des soins :

*« Je trouve que l'ambiance est bonne et on semble bien s'en occuper (4 : 29-211). Je trouve que ça va bien, elle semble très bien en tout cas (4 : 227-228). Peut-être même que c'est mieux... elle est plus stimulée, ça c'est certain. Elle est plus stimulée qu'à la maison avec ma sœur (4 : 273-274) et comme on semble bien se préoccuper de son physique aussi... (4 : 283-284). »*

*« Comme je vous dis, ici, on a pas de problème. Je peux pas vous dire qu'on a des problèmes, c'est pas vrai on n'en a pas. C'est réellement un bon centre (13 : 1646-1650). »*

en passant par une qualité moyenne :

*« Le personnel ne fait pas toujours attention de faire « matcher » son linge pour qu'elle ait l'air d'une femme... Elle est rendue toute petite dans sa chaise. Alors, c'est aussi une question de porter une attention particulière à l'habillement, mais je pense que le personnel porte pas trop attention à ça. (2 : 536-540)*

*« Dans l'ensemble, je trouve ça va assez bien maintenant. Je suis contente de voir comment ça va (6 : 834-839) (même si) je trouve que ce qui manque c'est le côté humain. Des fois, une tape sur l'épaule ça fait du bien, rendre quelqu'un important, ça fait du bien. En tout cas, je vois ça comme ça (6 : 124-126). »*

*« Du côté positif, elle est dans un milieu sécuritaire, le milieu est propre, l'hygiène est relativement bien respectée, (...) les besoins primaires sont comblés, (...) c'est quand même des personnes qui ne peuvent être laissées à elles-mêmes pour leurs besoins primaires, alors au moins ça c'est fait (...) Du côté plus négatif, c'est une vie institutionnelle, c'est l'institution avec un grand I en lettres majuscules soulignées quatre fois (9 : 191-208). En ce sens que dans l'institution (...) il existe quand même une assez bonne variété d'activités (...) Maintenant, je me rends compte que la participation à ces activités pour les personnes qui ne sont pas capables de s'y rendre est très limitée (...) Donc à presque toutes les fois où je vais visiter ma mère, elle est couchée, sauf si c'est à l'heure des repas où lorsqu'il y a une activité spéciale, à Noël, au Jour de l'An, à la fête (9 : 222-266). »*

Les analyses montrent aussi que c'est durant cette première étape que certaines aidantes portent une attention particulière à une autre dimension de la qualité des soins, soit sa variabilité. En effet, recevoir des soins de qualité est une chose, mais les recevoir de façon constante, jour après jour, semble être une autre chose. Ainsi, plusieurs aidantes ont décrit comment la qualité des soins varie en fonction des différences individuelles entre les intervenantes. Selon la perception des aidantes, certaines intervenantes seraient plus « professionnelles » et plus consciencieuses que d'autres. Elles feraient mieux leur travail que certaines de leurs collègues même si elles doivent composer avec les mêmes conditions de travail si souvent pointées du doigt pour expliquer les défaillances dans les soins :

*« Il y en a qui font une bonne job, qui vont regarder ce qui est écrit au tableau. Par exemple, que madame X ne peut pas aller dans le bain-tourbillon parce qu'elle a un pacemaker. Est-ce que tout le monde vérifie bien ? C'est ça que je trouve qui marche pas bien, c'est pas tout le monde qui vérifie, c'est pas tout le monde qui est professionnel (1 : 830-835). »*

*« Il y en a qui font attention et d'autres qui ne le font pas. Je peux tomber sur une bonne journée et je peux tomber sur une moins bonne journée (2 : 536-543). »*

*« Il y a des gens qui sont bien, mais, il y en a d'autres on se demande s'ils sont pas là juste pour leur chèque de paye (6 : 79-83). Parce que c'est pas tout le monde qui est ici par vocation. Parce que moi je trouve que c'est une vocation. (6 : 162-164). Il y a des préposés, ils sont tellement fins. Quand ils sont là, c'est le bonheur total. D'autres le sont moins... c'est sûr c'est pas tout le monde qui est pareil. (6 : 661-663)*

En plus de ces différences individuelles dans la prestation des soins, les aidantes portent également un intérêt particulier aux changements dans la qualité des soins qui peuvent découler de l'organisation des soins. Pour

certaines aidantes, il semble que la qualité des soins ne soit pas la même selon qu'on observe les soins dispensés de jour ou de soir. L'équipe de soir étant plus restreinte, elle serait moins en mesure d'assurer des soins de qualité que celle de jour :

*« Le matin et durant la journée, il y en a quelques-unes qui sont plus jeunes, qui ont plus le goût de « coucouner » leurs patientes, mais après quatre heures, c'est plus possible. Le soir, c'est la survie sur le département ! C'est vite, vite, vite, on mange, on change et on couche... Il n'y a pas de place pour d'autres services. C'est ce que je vois en tout cas (2 : 342-347). »*

Pour d'autres aidantes, une des causes de cette variabilité dans la qualité des soins vient de la présence de personnel de remplacement qui ne connaît pas suffisamment les besoins spécifiques des personnes hébergées :

*« C'est pas normal qu'une personne, parce que c'est du personnel de remplacement, qu'elle n'aura pas de sous-vêtement en dessous de son pantalon. C'est des petits détails comme ça que je trouve fatigants. Je comprends que, des fois, ils sont obligés d'avoir du personnel de remplacement, mais il faudrait s'assurer que (le travail soit bien fait quand même) (6 : 219-224). »*

*« La stabilité du personnel c'est quelque chose qui est important. Le personnel de remplacement, ils sont jamais au courant de rien ou à peu près pas. Ils sont pas habitués. (...) Ils font leur routine et ça finit là (11 : 1066-1080). »*

Ce problème serait particulièrement important durant les vacances d'été alors qu'il y a beaucoup de personnel de remplacement : *« De toute façon, au département de ma mère, durant la période d'été, tu peux pas compter sur le personnel trop, trop, parce que personne ne connaît rien. C'est tout du nouveau personnel de remplacement (11 : 992-995) »*



Finalement, certaines aidantes ont souligné que la pratique de la rotation systématique et périodique du personnel soignant d'une unité à l'autre nuisait à la qualité des soins. En effet, les personnes âgées vivant avec des pertes cognitives importantes prennent plus de temps à créer des liens significatifs avec les membres du personnel. La majorité des aidantes jugent que cette pratique de la rotation introduit de l'instabilité dans la vie de leur parent et dans leur capacité à bien le représenter :

*« Je dirais que c'est un défaut pour une résidence où les gens font de l'Alzheimer de faire voyager le personnel comme ça. Je sais pas c'est quoi leur but (...) Ça veut dire qu'aux trois mois les préposés changent. Ils changent de section (5 : 448-459). Moi j'étais habituée avec un préposé et là c'est un autre qui se trouve à être là. (...) Il me semble que c'est de l'instabilité. Je me questionne sur le bien-fondé de cette idée-là (5 : 463-475). »*

*« ... ils changent de personnel aux trois mois. Une personne en perte d'autonomie quand elle commence à s'adapter à un préposé, elle le connaît, elle l'aime, il est fin et là c'est un autre qui arrive et c'est tout à refaire. Je vais vous donner un exemple, l'ancien préposé il amenait papa à la messe en chaise roulante, mais le nouveau il l'amène pas lui (6 : 224-231). »*

Somme toute, la prise en compte de ces différents facteurs reliés à la variabilité dans la qualité des soins amène les aidantes à porter un jugement spécifique sur celle-ci. Il peut donc y avoir deux niveaux de jugement sur la qualité des soins, un jugement global et un jugement spécifique sur un ou plusieurs aspects particuliers des soins.

*Pondérer son jugement.* Après avoir posé un jugement global ou spécifique, la plupart des aidantes le pondèrent en tenant compte des contraintes du milieu, telles que le manque de personnel et la surcharge de travail. Cet exercice de pondération fait en sorte qu'une situation qui ne répond

pas totalement aux critères de qualité d'une aidante pourrait quand même être jugée acceptable, car l'aidante est consciente que le milieu d'hébergement ne peut pas toujours répondre à tous les besoins de son parent :

*«... mais peut-être que c'est trop demander, je sais que le travail a beaucoup augmenté et d'un autre côté, si tu fais ça à la journée longue, cinq jours par semaine... (3 : 495-499) »*

*Je pense qu'ils en prennent bien soin. Ils font de leur mieux avec les moyens de bord. (...) Si le gouvernement arrêtaient de couper, peut-être qu'ils feraient un peu plus (12 : 1233-1235) Ils font de leur mieux, mais ce serait mieux s'il y avait plus de personnel (...) Ils peuvent pas être partout à la fois, avec ce qu'ils ont... (12 : 1237-1284)*

*... peut-être qu'elle était débordée aussi parce qu'il y avait (une épidémie) de gastro dans ce temps-là. (13 : 890-891) (...) ils ont pas toujours le temps, ça, je suis d'accord à 100 %, ils peuvent pas toujours tout voir (13 : 1245-1246). »*

Par ailleurs, ce ne sont pas toutes les aidantes qui font preuve de la même compréhension lorsque vient le temps de pondérer leur évaluation de la qualité des soins. Certaines aidantes trouvent que le manque de temps, souvent invoqué par le personnel soignant pour expliquer certaines lacunes dans les soins, n'est pas une justification valable :

*On me dit toujours, c'est parce que le personnel n'a pas le temps. Et je trouve que c'est un mauvais prétexte pour ne pas le faire. C'est une mentalité ça. (11 : 1060-1064) « On n'a pas le temps. » Ah! ça cette phrase-là (...) je trouve ça terrible (à entendre). J'ai jamais trouvé ça admissible de me faire dire ça. Comme dans le temps de ma belle-mère, je m'étais fait dire que j'étais rétrograde. Que ça ne se passait plus comme ça aujourd'hui (...) Je regrette, rétrograde ou pas, les besoins fondamentaux restent toujours les mêmes. (11 : 1273-1284) Comme on s'est fait dire : « Ben, on n'a pas juste elle. » Je comprends, ils ont pas juste elle, c'est sûr. Mais je leur ai dit : « Vous avez tant de monde, vous êtes obligés de combler les besoins de votre monde en conséquence. Venez pas me dire que vous avez pas le temps, c'est pas vrai ça. » (11 : 1431-1435)*

*Agir pour changer la situation.* Parfois, les aidantes en viennent à la conclusion que la qualité des soins, même après leur exercice de pondération, n'est pas adéquate : « *Ses besoins fondamentaux ne sont pas satisfaits (...) ses besoins de boire, de manger, d'avoir chaud (...) Ces besoins-là ne sont pas suffisamment satisfaits. C'est en dessous de la ligne acceptable. (10 : 230-238) »*. Elles passent alors à l'action pour changer cette situation qu'elles jugent inacceptable.

Pour certaines aidantes, la solution à certains déficits de soins qu'elles observent est l'embauche d'une dame de compagnie en service privé pour offrir à leur proche le surplus d'attention et de soins qu'elles évaluent lui manquer :

*« J'ai engagé quelqu'un sept jours par semaine qui allait nourrir ma mère le soir parce que tout ce que les préposées me disaient, c'est qu'elle ne mange pas ta mère, elle ne mange pas ta mère. Pour moi, c'était comme impossible qu'une personne puisse être incapable de nourrir ma mère. J'ai engagé quelqu'un qui allait tous les soirs la nourrir, puis elle a réussi à la nourrir (1 : 32-328). »*

*« J'ai été obligée de faire affaire avec une agence pour qu'elle ait des soins plus privés le soir parce que le personnel de soir est limité, puis elle fait de l'errance. (...) Donc, j'ai passé par une agence privée qui envoie quelqu'un cinq soirs par semaine de quatre heures à sept heures environ (2 : 106-113). Et puis, ça lui permet de marcher, de faire plus d'exercices, parce que le personnel du centre ne peut pas le faire, alors le personnel que j'engage fait ça. Il la fait manger, la fait marcher, la met au lit (2 : 291-295). »*

*« Alors, dans le cas de maman je pense à lui prendre, au moins quelques fois par semaine, une dame de compagnie. Elle viendrait passer trois heures ou quatre heures, juste pour s'occuper d'elle pendant un certain temps, pour la sortir dehors par exemple. (14 : 849-854) »*

Par ailleurs, comme le soulignait une des participantes, si l'embauche d'une dame de compagnie en service privé est une condition essentielle pour assurer

le bien-être du parent hébergé, c'est que l'établissement de soins présente des lacunes importantes :

*« S'il faut doubler le personnel, ce n'est pas normal. Il y a quelque chose qui va pas. Une fois de temps en temps, c'est correct, mais si pour être satisfait il faut que ma mère ait quelqu'un à son chevet jour et nuit, il y a quelque chose qui marche pas (9 : 612-615). »*

En face d'autres situations plus difficiles à régler ou devant l'impossibilité d'avoir recours aux services privés, certaines aidantes vont porter le problème de soins à l'attention de l'équipe soignante. En effet, c'est l'évaluation de la qualité des soins qui va guider, en grande partie, les interventions de représentation auprès du personnel et de la direction du CHSLD. C'est lorsqu'elles évaluent que la qualité n'est pas au rendez-vous ou que le niveau observé est inacceptable que les aidantes vont représenter leur proche, dans le but de faire changer les choses.

En résumé, nous venons de voir que les aidantes, en même temps qu'elles utilisent différentes stratégies pour favoriser leur intégration dans le milieu d'hébergement, procèdent à l'évaluation de la qualité des soins prodigués à leur parent. Généralement, elles profitent de leurs visites à celui-ci pour surveiller et observer les soins qu'il reçoit et porter un premier jugement sur leur qualité en se basant sur leurs propres critères de qualité. Ce jugement peut être global ou spécifique. Par la suite, quoique bien souvent ces deux opérations soient presque simultanées, elles ont tendance à pondérer ce premier jugement pour tenir compte des limites et des contraintes du milieu. Elles en arrivent ainsi à évaluer les soins reçus par leur proche et à décider de la marche à suivre, soit de ne rien faire si la qualité est jugée acceptable, soit d'embaucher du personnel

d'une agence privée pour combler les lacunes observées ou encore de faire des représentations auprès de l'équipe soignante pour provoquer un changement dans la situation. Cette évaluation de la qualité des soins n'est pas faite une seule fois. Il s'agit plutôt d'un processus dynamique recommencé chaque fois que la situation du parent hébergé ou que les soins offerts se modifient. La figure 3 présente une schématisation de ce processus (voir page suivante).

Ce processus d'évaluation semble être influencé par le degré d'intégration dans le milieu de l'aidante. En effet, plus la collaboration avec le personnel soignant sera développée, plus la réciprocité sera la norme dans les échanges entre l'aidante et le personnel soignant, plus il devrait être facile pour l'aidante, d'une part, de connaître les limites et contraintes du milieu d'hébergement et d'en tenir compte dans le processus d'évaluation et, d'autre part, de faire connaître à l'équipe soignante ses insatisfactions en regard des soins prodigués à son parent. Nous allons maintenant aborder le processus qui est au coeur de la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement, soit le processus de développement de la confiance envers le milieu d'hébergement.

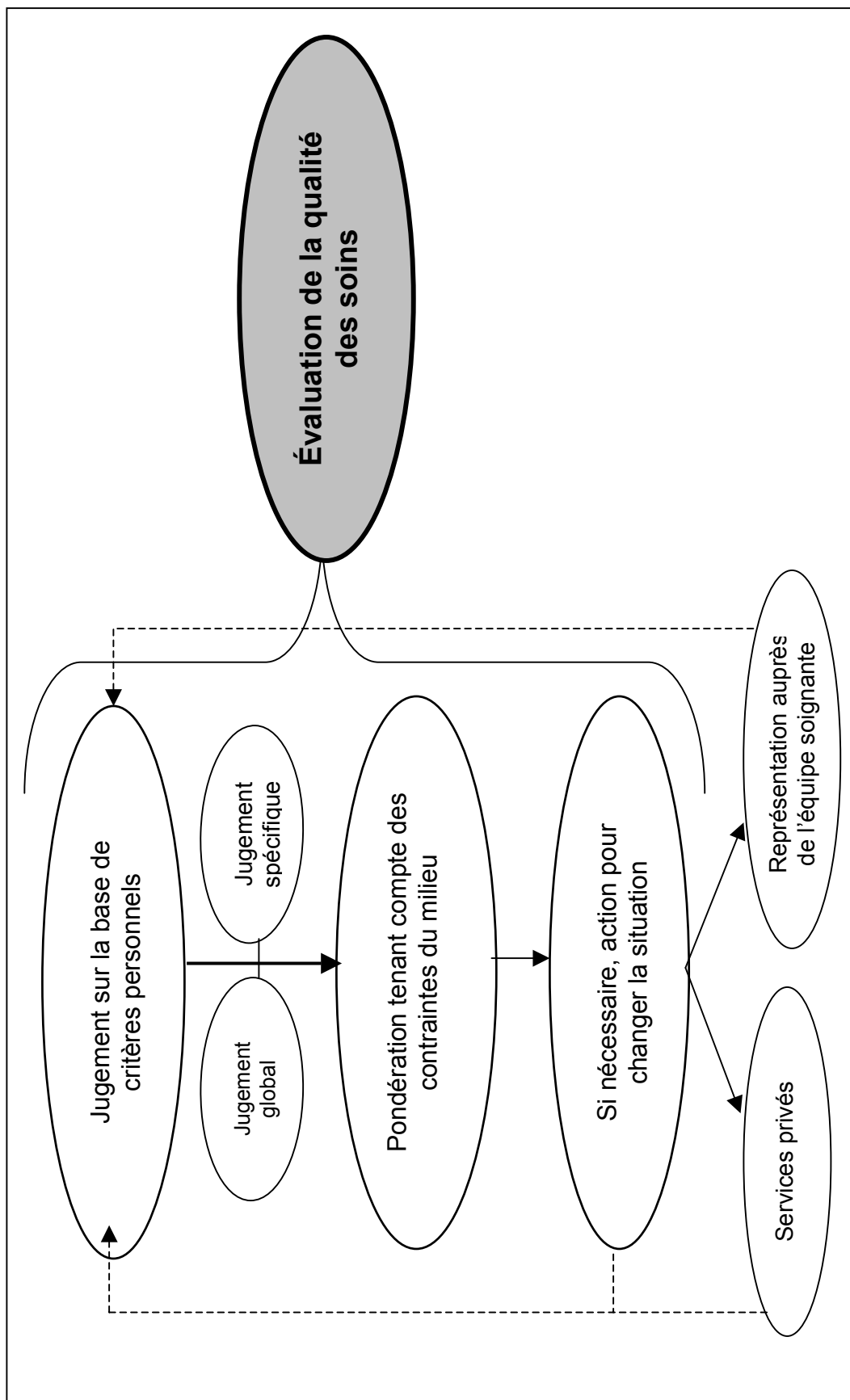


Figure 3 : Processus d'évaluation de la qualité des soins

*Le processus de développement de la confiance envers le milieu d'hébergement*

Des trois processus qui ont émergé de l'analyse des entrevues, le développement de la confiance envers le CHSLD est apparu comme étant central à la transformation du rôle de représentante que vivent les aidantes. En effet, la confiance est fondamentale, car elle permet à l'aidante de laisser son parent sous les soins du personnel du CHSLD sans inquiétude, sans se demander ce qui va arriver à son proche lorsqu'elle quittera le CHSLD : « *quand vous êtes là, vous pouvez voir ce qui se passe. Quand vous êtes pas là, il faut vous fier à eux autres alors c'est le lien de confiance qui fait la différence (1 : 926).* » Par ailleurs, la confiance est un processus dynamique. Elle varie d'une aidante à l'autre, et peut aussi varier dans le temps pour une même aidante. Elle n'est pas nécessairement présente dès le début, elle se développe et se gagne, comme l'illustre l'extrait qui suit : « *... et je me suis dit, je vais voir, je vais regarder, je vais surveiller, je vais voir comment ça fonctionne, et au bout de deux, trois semaines j'ai été confortable (8 : 819-822).* » Elle peut aussi se perdre : « *C'était très, très dur, j'avais perdu complètement confiance en eux autres (1 : 210-211).* »

*Les différents niveaux de confiance.* La première dimension à émerger des analyses en regard de la confiance des aidantes envers le milieu d'hébergement est celle des niveaux de confiance. En effet, il est possible de parler de différents niveaux de confiance. Ainsi, certaines aidantes n'ont aucune confiance envers le CHSLD, habituellement parce qu'elles ont perdu confiance :

*« ... parce que j'ai perdu confiance dans le personnel là-bas, la direction aussi (1 : 377) Ça fait que j'aurais pu jamais confiance totalement en eux autres (1 : 919). »*

*« À l'autre place, aucune confiance, aucune... pour la bouffe, l'entretien, même l'entretien ménager.... Ils étaient supposés le faire, mais c'est nous autres (...) qui allaient faire le ménage (...) Ah non ! l'autre place c'était épouvantable (7 : 694-712). »* (en parlant d'un endroit où le parent avait été hébergé auparavant).

Cette absence de confiance se traduit par une surveillance accrue de la part des aidantes lors des visites au centre. Il est plus difficile pour les aidantes qui n'ont aucune confiance de se sentir bien entre les visites à leur parent. Elles vont multiplier les visites, surtout les visites à l'improviste, afin de s'assurer que leur parent est bien soigné et qu'il n'a besoin de rien. Ce qui a pour conséquence d'augmenter le fardeau ressenti par les aidantes et, conséquemment, d'affecter leur bien-être psychologique.

D'autres aidantes font confiance au personnel soignant mais avec supervision, c'est-à-dire que ce qu'elles ont pu observer depuis l'entrée de leur parent au CHSLD leur a permis de développer un bon niveau de confiance envers l'établissement et son personnel. Elles ne renoncent cependant pas à leur droit de surveiller la qualité des soins et d'intervenir au besoin :

*« Mais j'ai une très bonne confiance. Je peux dire honnêtement qu'ici, ça m'a inspiré une bonne confiance, mais nous sommes toujours aux aguets. (4 : 488-490) C'est pas une confiance aveugle ? Non, non, pas du tout, pas du tout... mais c'est bon, mais c'est bon (4 : 492-494). »*

*« Moi je peux dire que je fais confiance mais avec supervision. C'est pas un chèque en blanc ? Oh ! non c'est pas un chèque en blanc ! (6 : 546-565) »*

*« Oui, j'ai bonne confiance, grande confiance, tout ça, mais je me dis, par contre, au nombre de clients qu'ils ont, il faut toujours être là, il faut toujours être... on est jamais si bien servi que par soi-même. Donc, c'est pas une délégation totale ? Non, non, non (7 : 649-663). »*



Certaines aidantes ont développé une grande confiance envers le milieu d'hébergement. Elles sont conscientes que tout n'est pas parfait, mais elles jugent que les problèmes qui existent sont des problèmes mineurs qui ne remettent pas en question la confiance qu'elles ont envers le personnel du CHSLD :

*« Comment vous qualifieriez le niveau de confiance que vous avez ? Très bonne! Je peux pas vous dire que c'est excellent là, parce que l'excellence... mais (les problèmes) c'est pas dans des choses majeures (8 : 739-747). »*

Enfin, certaines aidantes ont une confiance aveugle envers le CHSLD où est hébergé leur parent. Souvent, ces aidantes comparent la situation actuelle de leur parent, entre autres la sécurité que procure le centre, avec ce qu'il a vécu avant son hébergement pour en venir à la conclusion qu'elles n'ont plus à s'inquiéter :

*« Puis je fais confiance au système. Après ça, s'il y a quelque chose, ils m'appellent. (2 : 267-268) Écoutez, je me suis sentie déjà assez en sécurité qu'elle soit installée ici que je m'inquiète pas trop de ce qui se passe (2 : 507-508). »*

*« Je vais rester une demi-heure, une heure avec elle et après, quand je m'en retourne, je suis tranquille parce que je le sais qu'elle est en sécurité tandis que lorsqu'elle était chez elle, je m'en retournais et je faisais rien que penser à elle... tout le temps (13 : 1529-1534). »*

Il est intéressant de remarquer que plus les aidantes font confiance au personnel soignant du CHSLD et moins elles ont besoin d'exercer une surveillance serrée sur les soins prodigués à leur proche. Elles semblent également moins inquiètes entre les visites qu'elles effectuent à celui-ci.

Une autre dimension de la confiance est son niveau de globalité. En effet, la confiance peut être globale ou sélective. Lorsqu'elle est globale, l'aidante a un sentiment de confiance envers le CHSLD considéré dans son ensemble : « *Le centre XYZ c'est des bons soins, tu peux te fier, tu sais ce qui va se passer (3 : 728)* ». Lorsqu'elle est sélective, l'aidante a confiance en certaines intervenantes en particulier, mais n'a pas le même niveau de confiance envers les autres intervenantes ou le CHSLD considéré de façon globale, comme on peut le constater dans les extraits suivants :

*« Les préposées, il y en a comme quatre ou cinq, c'est du monde qui prend vraiment bien soin de ma mère. Quand ils sont là, j'ai la tête tranquille, mais ils sont pas toujours là (1 : 784-788). »*

*« ... il y a certaines personnes en qui j'ai confiance et d'autres peut-être un peu moins. (...) il y a l'infirmière du soir qui a pris des initiatives pour informer ma sœur qu'il y avait telle situation qui était pas correcte (...) On s'accroche comme à une bouée à ces personnes-là en qui on a confiance (10 : 1164-1185). »*

*Les facteurs associés au changement dans le niveau de confiance.*

Comme nous le mentionnions précédemment, la confiance est un concept dynamique. La seconde dimension à émerger des analyses concerne les facteurs associés à l'établissement de la confiance ainsi qu'aux fluctuations dans le niveau de confiance durant l'hébergement. Ces facteurs, au nombre de cinq, sont tous reliés à l'un ou l'autre des deux autres processus, soit :

1) Les impressions ressenties par l'aidante lors des premiers contacts avec le milieu d'hébergement. Ces premières impressions semblent donner le ton au développement de la confiance. En effet, qu'il s'agisse d'une visite pré-admission, de la journée de l'admission de son parent au CHSLD ou des

premières semaines après cette admission, la qualité des contacts avec le personnel soignant ou des informations reçues durant cette période est cruciale pour qu'une relation de confiance débute et se développe. Si cette première impression est positive, la relation de confiance est amorcée sur une bonne note. Ce premier facteur est à mettre en relation avec le processus d'évaluation de la qualité des soins, c'est le premier moment du processus d'évaluation :

*« Quand je suis venue visiter, j'ai eu une très bonne impression. Mon impression, elle était bonne (4 : 544-545). Alors, oui, dès le début j'ai senti qu'on m'informait, qu'on me demandait, puis j'ai rencontré le médecin, il m'a tout expliqué ... ça bien été et encore aujourd'hui ça continue. Vous savez on a pas laissé tomber, c'était pas juste pour les débuts (4 : 554-564). »*

*« À part ça, ici ils ont facilité la chose, ils ont été bien accueillants. Quand on est arrivé, ils nous ont fait visiter tout l'environnement. Puis, ils nous ont présenté les employés. Ils m'ont questionnée sur ce qu'il était capable de faire ou pas (5 : 97-102). Ils nous ont expliqué comment ça fonctionnait, qu'il descendait à la salle à manger, qu'il avait une place à la salle à manger.... En fin de compte, c'était bien, ils ont été bien accueillants (5 : 110-114). »*

2) Les comparaisons avec d'autres milieux d'hébergement. Certaines aidantes font aussi des comparaisons avec d'autres milieux d'hébergement qu'elles connaissent pour porter un premier jugement sur la confiance qu'elles peuvent avoir envers le CHSLD et son personnel. Ce facteur est lié à l'évaluation de la qualité des soins. Parfois, il s'agit d'un centre où un autre parent est ou a été hébergé qui sert de comparaison ; d'autres fois, c'est le milieu d'hébergement qui a accueilli leur parent auparavant qui sert de point de comparaison :

*« J'ai mon père qui est dans une autre institution (...) il a perdu toute capacité de s'occuper de lui et là je vois la différence entre pouvoir avoir confiance et être en état.....d'avoir moins confiance..... en tout*

*cas, être déçu des services. Ici, je vois que maman est en sécurité (2 : 796-801). »*

*Comparativement, avec ce que j'avais connu avant, c'est le jour et la nuit. Ici, vous avez beaucoup plus confiance ? Ah oui ! (7 : 727-728) Oui, ça fait du bien... Ici, c'est le personnel qui prend ses responsabilités. C'est ça, c'est le personnel, infirmières, préposés et médecins qui prennent leurs responsabilités. Qui dit qu'il s'en occupe, mais c'est vrai qu'il s'en occupe. Vous pouvez leur faire confiance ? Oui, c'est ça. Les autres, là-bas, c'était de la frime. (7 : 1382-1405)*

*(En parlant d'un autre CHSLD où elle visite une tante) Je leur fais beaucoup moins confiance, beaucoup moins. C'est froid, c'est pas pareil. Il y a certaines choses que j'ai vues là. Il y a (des résidentes) qui crient. (...) et il y a des préposés, là-bas, qui crient après (...) Je le sais que la madame elle crie tout le temps. J'y vais et moi aussi elle me fatigue. Mais c'est pas en lui disant de fermer sa gueule... (13 : 1104-1120)*

### 3) L'intérêt démontré par le personnel soignant envers le parent hébergé.

Les aidantes accordent aussi beaucoup d'importance à la façon dont les intervenants démontrent leur intérêt envers leur parent. Lorsqu'elles constatent, en lien avec le processus d'évaluation de la qualité des soins, que les membres du personnel soignant connaissent bien leur parent, qu'ils sont capables de leur parler de ce qu'il a fait depuis leur dernière visite ou qu'ils manifestent du respect et de la chaleur humaine dans leurs contacts avec les résidents, alors, les aidantes se sentent plus en confiance :

*« ... j'ai dit comment est mon père ? Ah, il va bien, il fait telle chose, telle chose. J'ai dit le fait qu'ils sachent ce qu'il fait dans sa journée ça veut dire qu'ils s'y intéressent (5 : 763-768). »*

*« Mais ici, il y a un beau respect des personnes âgées, je trouve. Et ils les aiment, des fois il y a une infirmière qui en prend une et elle la colle dans ses bras. Ça'est rassurant de voir ça (7 : 1317-1327). »*

*« Depuis le début, j'ai trouvé qu'elle était réellement bien entourée (...) et les préposés c'est pas rien qu'avec ma mère qu'ils sont chaleureux (13 : 972-979), avec les autres aussi (...) Tu les entends*

*parler. Ils sont dans la chambre. Des fois, ils savent même pas, ils nous ont pas vues rentrer (...) c'est pas des personnes qui vont être secs avec les personnes âgées (13 : 992-1011). »*

4) Être entendues et prises au sérieux. Ce facteur repose sur le fait que les aidantes veulent être entendues et prises au sérieux lorsqu'elles communiquent avec le personnel. Il peut prendre plusieurs formes. Il s'agit d'abord d'être écoutées par le personnel à qui elles s'adressent pour avoir de l'information ou formuler une demande. Une des preuves de cette écoute tant recherchée par les aidantes est le fait d'avoir une réponse à leur demande ou, à tout le moins, des explications sur ce qui sera ou ne sera pas fait pour donner suite à leur intervention. Le fait d'être prise au sérieux peut aussi se manifester par les résultats concrets qui suivent leurs interventions. Certaines aidantes veulent des gestes concrets, non seulement des paroles apaisantes sans lendemain :

*Je suis venue voir le travailleur social. Je lui ai parlé des problèmes d'adaptation de mon père (...) Je pensais qu'un jour il me rappellerait pour me dire bon, on a fait ça, ça, ça. Je n'ai jamais, jamais, jamais entendu parler de quoi que ce soit. À ce moment-là, on se dit est-ce que ça vaut la peine de parler ?(6 : 31-45)*

*« Donc, je n'ai pas confiance, je n'ai pas confiance dans les réponses qui me sont fournies (9 : 286-294). Pour que j'ai plus confiance, il faudrait que je vois des résultats concrets (...) que j'ai la preuve que ma mère va aux activités (9 : 554-561)... ce qui rétablirait la confiance c'est des actes, pas des paroles (...) C'est vraiment des actes concrets. C'est pas dire : « On va s'en occuper », c'est de le faire (9 : 583-592). »*

*« Si je posais des questions et qu'on restait évasif, qu'on me donnait des réponses pas claires (j'aurais moins confiance) (...) la façon dont ils répondent aux questions c'est important (12 : 1335-1339). »*

5) La transparence lors des incidents ou accidents. Le dernier facteur mis en évidence par les analyses est celui de la transparence de la part des intervenants du CHSLD lors des incidents ou accidents qui impliquent le parent hébergé. Cette transparence, un facteur très important dans le développement de la confiance, se manifeste par une ouverture de la part du personnel du CHSLD à tenir les aidantes informées des problèmes, incidents ou accidents qui surviennent dans la vie de leur proche :

*« Moi, j'ai vraiment confiance en eux parce qu'à chaque fois qu'il est arrivé le moindre petit problème, ils m'ont appelée. Quand il a chuté, ils m'ont appelée. À chaque fois qu'il arrive une petite affaire (...), ils m'appellent (5 : 711-715).*

Par ailleurs, lorsque le personnel essaie de camoufler ou de cacher des informations en lien avec un incident, la confiance de l'aidante peut chuter dramatiquement, comme en font foi les extraits suivants :

*« Ce matin-là, il y a quelqu'un qui l'a laissée sans surveillance et elle est tombée en pleine face sur la céramique. Quand je suis arrivée, ma mère était couchée sur son lit, était bleue jusqu'ici, elle avait le front tout enflé, personne ne m'avait rien dit, c'était pas très joli. (...) Je leur en voulais énormément. J'acceptais pas du tout que ma mère soit tombée en pleine face et que personne ne m'appelle pour me dire que ma mère s'est blessée. C'était très très dur, j'ai perdu complètement confiance en eux (1 : 193-211). »*

*J'ai pas confiance parce que je sens pas qu'on me dit la vérité (...) c'est difficile de faire confiance à des gens qu'on a pris à certaines reprises sur le fait de ne pas nécessairement dire la vérité ou de camoufler la vérité ou d'être évasif (9 : 357-361) ... s'il arrivait quelque chose qui était dû à leur négligence, à mon avis, ça serait camouflé pour des raisons de responsabilités, pour des raisons de craintes (...) Je suis presque sûre que j'aurais pas toute l'information (9 : 930-939).*

*« Tout s'est très bien déroulé, jusqu'à ce qu'elle fasse une chute. Je n'ai jamais su ce qui s'est vraiment passé. Je pense qu'on aurait dû au moins me donner les détails de l'événement, comment ça s'est produit. (...) Mais non, je ne l'ai jamais su vraiment (14 : 164-172) De*

*toute façon j'avais pas besoin de savoir le nom de la personne. C'est simplement que je comprenais pas comment ça avait pu se produire. (...) Et la même chose (est arrivé) quand elle a fait une pneumonie cet hiver (...) il aurait peut-être pu me téléphoner pour me le laisser savoir (14 : 321-350). »*

Ces deux derniers facteurs reliés au développement et au maintien de la confiance sont à mettre en lien avec le processus d'intégration dans le milieu au sens où ils impliquent directement les relations qui s'établissent entre l'aidante et le personnel soignant. D'ailleurs, on peut dire que la confiance de l'aidante envers le milieu d'hébergement se développe en lien avec les deux autres processus que sont le processus d'intégration dans le milieu et le processus d'évaluation de la qualité des soins. En effet, l'intégration dans le milieu d'hébergement entraîne l'établissement d'une relation de réciprocité, ainsi que le développement de la collaboration, entre l'aidante et le personnel soignant. Ces deux éléments sont liés au développement de la confiance, notamment au fait d'être entendue et prise au sérieux par le personnel soignant et à la transparence de la part du personnel du CHSLD lors des incidents ou accidents. De plus, une évaluation positive de la qualité des soins prodigués à leur proche est également associée, selon les données, au développement de la confiance. Des soins perçus comme étant de mauvaise qualité par l'aidante ne l'incitent pas à développer une grande confiance envers le milieu d'hébergement. Les analyses mettent aussi en évidence un lien entre le processus d'évaluation de la qualité des soins et certains facteurs spécifiquement associés au développement de la confiance. Ainsi, la « première impression » est le premier moment du processus d'évaluation. La « comparaison avec d'autres milieu

d'hébergement » est un des critères qui permet à l'aidante de porter un jugement sur la qualité des soins offerts et « l'intérêt démontré par le personnel soignant » est un autre critère de qualité.

C'est entre autres parce qu'il est si étroitement relié aux deux autres processus que le processus de développement de la confiance a été identifié comme étant la catégorie centrale (*core variable*) de notre théorisation ancrée. Ce processus répond en effet aux critères proposés par Strauss (1987) pour guider le choix de la catégorie centrale. Comme nous venons de le voir, il peut être relié aux autres catégories, soit les deux autres processus. De plus, la confiance est un thème qui est apparu dès la première entrevue et qui est revenu très fréquemment dans les données. Ce thème est d'un niveau suffisamment abstrait pour servir d'assise à la théorie en construction et permet de faire des liens logiques entre tous les processus proposés. Finalement, son introduction dans la théorie permet d'ajouter de la profondeur à celle-ci. En effet, comme nous le verrons dans la prochaine section, l'introduction du processus de développement de la confiance au cœur de l'explication de la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement d'un proche atteint de démence permet de faire le lien entre le bien-être du parent, l'objectif visé par l'aidante dans son rôle de représentante, et le propre bien-être de l'aidante, une des préoccupations à la source de cette recherche. Avant de passer à cette section, la figure 4, à la page suivante, présente une synthèse du processus de développement de la confiance de l'aidante envers le milieu d'hébergement.



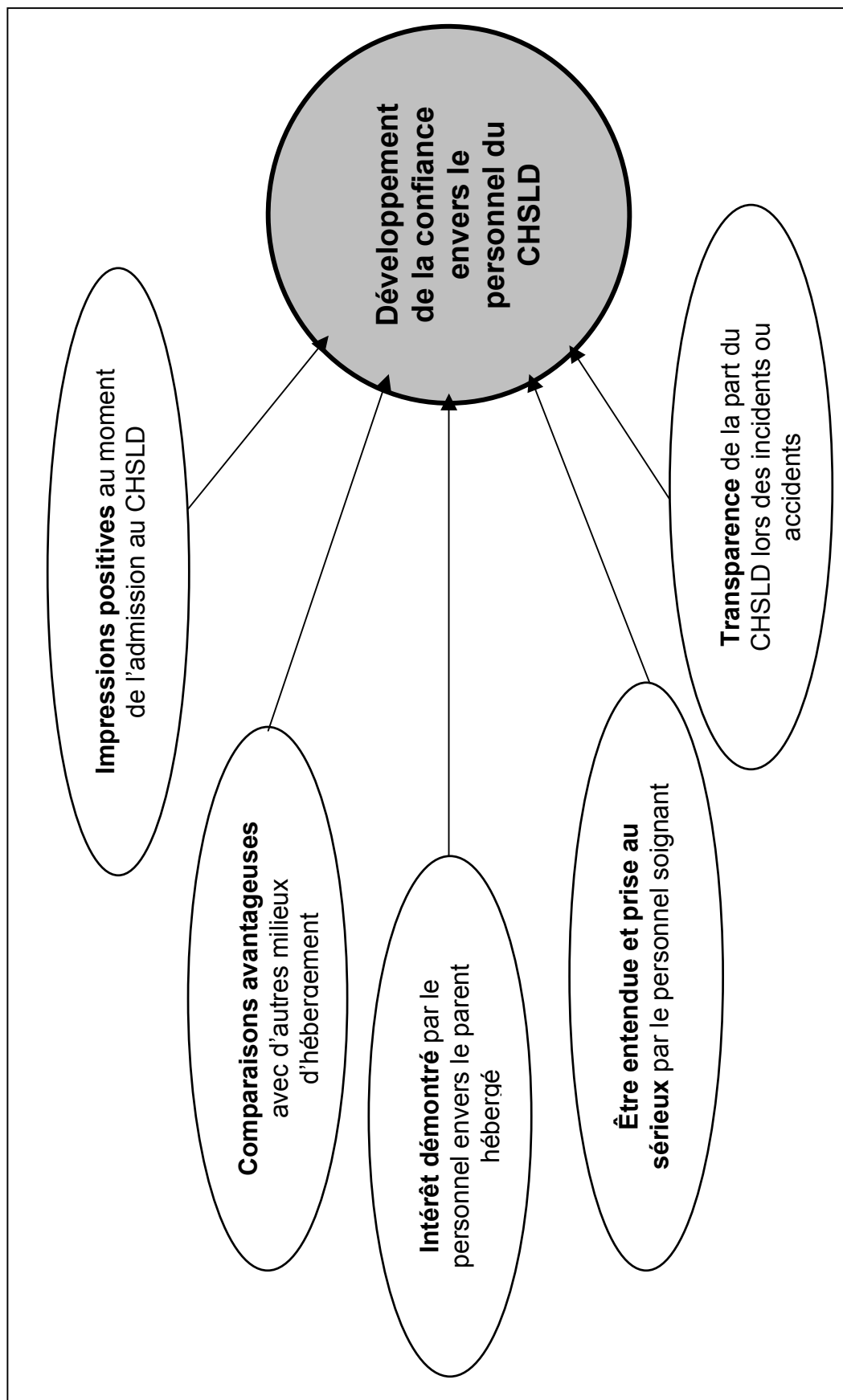


Figure 4 : Processus de développement de la confiance envers le personnel du CHSLD

*Une explication théorique de la transformation du rôle de  
représentante pendant l'hébergement du proche*

Le but de cette recherche était d'expliquer la transformation du rôle de représentante chez des aidantes familiales pendant le séjour en établissement de soins de longue durée d'un parent âgé atteint de démence. Après avoir décrit les trois processus qui constituent, selon l'analyse des données, les trois composantes de cette transformation, nous allons maintenant en présenter une explication théorique globale.

C'est sur la base du paradigme interprétatif proposé par Strauss et Corbin (1998) que fut élaborée cette explication théorique. Pour comprendre un phénomène, ces auteurs proposent de tenir compte des conditions, des actions/interactions et des conséquences. Les conditions sont la série d'événements qui créent la situation problématique au cœur du phénomène à l'étude ou, dit autrement, la structure à la base du phénomène. Ces conditions peuvent être reliées à des facteurs de temps et d'espace, à des facteurs sociaux ou culturels, à des croyances, etc. Les actions/interactions sont les réactions habituelles ou stratégiques des personnes aux problèmes qui surgissent dans ces conditions. Finalement, les conséquences sont le résultat du succès ou de l'échec des actions/interactions entreprises par les personnes qui vivent la situation problématique. Strauss et Corbin (1998) soulignent également l'importance d'étudier l'interaction entre la structure (conditions) et les processus (actions/interactions) afin d'avoir une compréhension complète d'un phénomène.

C'est le choix du CHSLD qui marque le début du rôle de représentante en milieu d'hébergement. Le CHSLD devient le milieu de vie du parent âgé et le lieu où l'aidante devra le représenter en développant des actions/interactions avec le personnel soignant qui y travaille. Après l'entrée du proche en CHSLD, trois processus interreliés se mettent en branle : l'intégration dans le milieu, l'évaluation de la qualité des soins et le développement de la confiance. Chacun de ces processus se déploie dans des conditions particulières, est composé d'actions/interactions spécifiques et provoque des conséquences qui à leur tour agissent sur les deux autres processus. Ce sont ces multiples liens entre les trois processus qui expliquent la transformation du rôle de représentante.

L'aidante déploie différentes stratégies afin de favoriser son intégration dans le nouveau milieu de vie de son parent. Ces stratégies visent à ajuster ses actions/interactions aux nouvelles conditions dans lesquelles son action de représentante doit se déployer. C'est pourquoi elle cherche à comprendre le fonctionnement interne de l'établissement et à créer des relations de réciprocité et de collaboration avec le personnel soignant. De plus, sa perception des valeurs et des règles implicites de fonctionnement du milieu l'amène à privilégier un style de communication « diplomatique » lors de ses contacts avec le personnel soignant. Ce premier processus a comme conséquence de créer des conditions dans lesquelles vont se développer les deux autres processus. Par exemple, l'intégration de l'aidante dans le milieu d'hébergement, qui pourrait se caractériser par l'établissement de relations réciproques et le développement de la collaboration avec le personnel soignant, de même que par une compréhension du fonctionnement interne du CHSLD, créerait des conditions

propices au développement de la confiance envers le milieu d'hébergement. D'ailleurs, deux des facteurs spécifiquement reliés au développement de la confiance, soit la transparence du milieu d'hébergement et le fait, pour l'aidante, d'être entendue et prise au sérieux, sont apparus directement reliés au processus d'intégration dans le milieu.

Par ailleurs, lorsqu'une aidante évalue la qualité des soins reçus par son parent, elle peut tenir compte, lors de l'étape de pondération de son jugement ou au moment de passer à l'action, des résultats produits par les différentes stratégies d'intégration dans le milieu utilisées. Par exemple, une relation de collaboration bien établie pourra influencer le jugement de l'aidante sur la qualité des soins ou lui permettre d'agir plus facilement pour le bien-être de son parent. Il ne faut cependant pas oublier que c'est le changement dans les conditions à la base du phénomène d'intérêt, soit l'entrée du parent dans un centre d'hébergement, qui pousse les aidantes à développer un nouveau répertoire d'actions/interactions indispensable à l'évaluation de la qualité des soins dans ce nouveau contexte. Les conséquences du processus d'évaluation auront, pour leur part, un impact sur le développement de la confiance envers le milieu d'hébergement. En effet, une évaluation positive de la qualité des soins aura comme conséquence d'influencer à la hausse le niveau de confiance. D'ailleurs, trois des facteurs spécifiquement reliés au développement de la confiance, soit les impressions positives lors de l'admission, l'intérêt démontré par le personnel envers le parent hébergé et la comparaison avec d'autres CHSLD, sont liés directement à l'évaluation de la qualité des soins. À l'inverse, une évaluation

négative de la qualité des soins aura plutôt pour effet d'influencer à la baisse le niveau de confiance.

En ce qui concerne le processus de développement de la confiance envers le milieu d'hébergement, nous venons de voir à quel point il est tributaire des autres processus. Il convient cependant d'ajouter qu'un faible niveau de confiance peut aussi avoir des conséquences sur les deux autres processus. Ainsi, une aidante qui fait peu confiance au personnel du centre d'hébergement pourrait avoir tendance à surveiller les soins de plus près et à effectuer la pondération de son jugement selon des critères plus sévères. De même, la collaboration ou les relations de réciprocité avec le personnel soignant pourraient être influencées par un faible niveau de confiance en créant un climat plus tendu ou des relations conflictuelles. C'est entre autres parce que le développement de la confiance est si étroitement relié aux deux autres processus qu'il a été identifié comme le processus central de la transformation du rôle de représentante.

Mais plus fondamentalement, c'est parce qu'il joue un rôle de premier plan dans le maintien du bien-être de l'aidante que le processus de développement de la confiance a été désigné comme le processus central de la transformation du rôle de représentante. En effet, le développement de la confiance envers le milieu d'hébergement produit une conséquence des plus importantes eu égard au bien-être de l'aidante : il lui permet d'avoir l'esprit tranquille entre les visites, ce qui influence favorablement son niveau de bien-être. On peut en effet postuler que le bien-être de l'aidante est influencé par

différents facteurs (par exemple, son état de santé ou ses activités sociales) et que l'un de ces facteurs est le bien-être de son parent hébergé.

Il est bon de rappeler que c'est parce qu'elle s'intéresse au bien-être de son parent que l'aidante accorde de l'importance à son rôle de représentante. À cet égard, l'évaluation de la qualité des soins est le processus le plus directement relié au bien-être du parent hébergé. Par ailleurs, l'aidante ne peut assurer une présence continuelle auprès de son parent. Entre deux visites à celui-ci, il peut s'écouler plusieurs jours, parfois plus d'une semaine. Pendant cette période de temps, l'aidante ne peut plus évaluer directement la qualité des soins reçus par son parent. Elle doit avoir confiance en l'équipe soignante et se dire que celle-ci fera tout en son pouvoir pour maintenir la qualité des soins et qu'elle communiquera avec elle si un problème quelconque survenait. Une aidante qui n'aurait pas développé cette relation de confiance avec l'équipe soignante pourrait avoir plus de difficulté à se sentir bien entre les visites et cela même si l'évaluation de la qualité des soins qu'elle effectue lors de ses visites est plutôt positive.

Lorsqu'une aidante fait confiance à l'équipe soignante, elle peut atteindre une certaine tranquillité d'esprit entre les visites qu'elle rend à son proche : « (Entre deux visites), *je sais qu'il est entre bonnes mains. Il serait chez nous et ça irait pas mieux. Je peux pas faire plus. Je pense que les soins, dans l'ensemble, c'est quand même assez bien (...). Alors, quand je passe la porte, je suis tranquille. Je fais une coupure jusqu'à la prochaine visite (6 :607-632).* » Par ailleurs, lorsque la confiance envers le milieu d'hébergement est absente ou très faible, l'aidante ne peut que difficilement atteindre cette tranquillité d'esprit

entre les visites et son bien-être s'en trouve affecté, comme nous le montre l'extrait suivant :

*« J'essaye de me dire que tout doit bien aller. S'ils m'ont pas téléphoné, ça doit être parce que tout est correct. (1 : 882-883) Il faut que je me fasse un mur et que je me dise « pense pas toujours à ça », sinon ça serait l'enfer pour moi. (1 : 590-591) Je peux pas passer mon temps à me casser la tête (quand je ne suis pas au centre) parce que ça me rendrait malade. (1 : 866-872) il faut que je fasse une séparation avec.... il faut que je me détache et me dise : « Je suis pas là, c'est correct, elle doit être bien. » Mais c'est difficile, très difficile (1 : 903-905)..»*

De fait, ni le processus d'intégration, ni l'évaluation de la qualité des soins ne peuvent directement avoir un impact sur le bien-être de l'aidante. Ces deux processus sont plutôt tournés vers le bien-être du parent hébergé. Il n'y a que le développement de la confiance envers le milieu d'hébergement qui permet à l'aidante d'atteindre un certain niveau de bien-être personnel car elle sait que ces « étrangers » à qui elle a confié son parent sont des personnes de confiance.

Comme le soulignent Strauss et Corbin (1998), il est important d'étudier l'interaction entre la structure (conditions) et les processus (actions/interactions) si on veut avoir une compréhension complète d'un phénomène. Dans le cas présent, cette étude nous amène à constater que nous avons, d'une part, le CHSLD, une structure relativement rigide avec ses règlements, son organisation du travail, ses conventions collectives, ses propres dynamiques internes, etc. et, d'autre part, des filles-aidantes qui tentent, souvent de façon isolée, de représenter leur proche hébergé afin de lui assurer la meilleure qualité de vie possible. Un tel déséquilibre structurel peut facilement engendrer des relations de pouvoir entre le personnel soignant de l'établissement de soins et l'aidante.

C'était d'ailleurs une des prémisses de cette étude : après l'hébergement de leur proche, les aidantes vivent une perte de contrôle et de l'impuissance. Nos analyses montrent en effet des indices de ces relations de pouvoir qui peuvent se mettre en place après l'hébergement du parent fragilisé par ses pertes cognitives. Par exemple, l'utilisation par les aidantes d'un style de communication « diplomatique » motivée par la crainte de représailles envers leur parent s'inscrit dans cette dynamique de relations de pouvoir.

Cependant, l'analyse des actions/interactions privilégiées par les aidantes dans cette structure qu'est le CHSLD montre que c'est plutôt une dynamique de confiance et de partenariat qu'elles tentent de mettre en place. Ainsi, elles cherchent à comprendre le fonctionnement de l'établissement et à créer une relation de réciprocité et de collaboration avec le personnel soignant, de même qu'elles pondèrent leur jugement sur la qualité des soins pour tenir compte des contraintes du milieu. Tous ces efforts consentis par les aidantes visent à créer et à entretenir une relation de confiance entre elles et les membres de l'équipe soignante. L'accent mis sur le développement de la confiance n'empêche pas l'existence de moments de tension ou même, dans certains cas, des démarches officielles de plaintes auprès de la direction du centre d'hébergement. Il montre cependant que la voie privilégiée par les aidantes semblent être le partenariat et le développement de la confiance mutuelle. La figure 5, à la page suivante, illustre les interactions entre les trois processus impliqués dans la transformation du rôle de représentante ainsi que l'ensemble des facteurs reliés à l'un ou l'autre de ces processus.



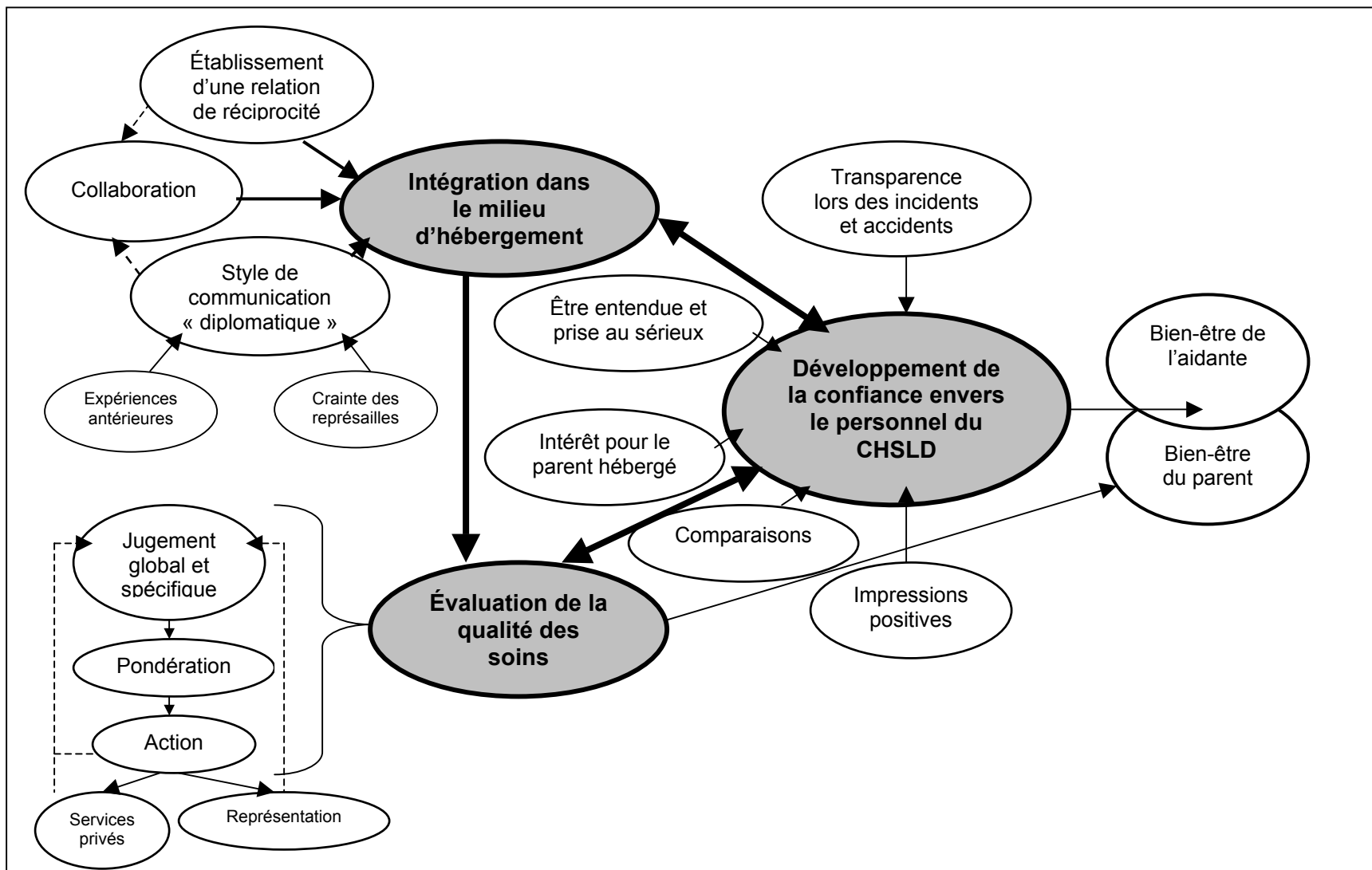


Figure 5 : Transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement d'un parent atteint de démence

## CHAPITRE V

### Discussion

Dans ce dernier chapitre, nous reviendrons sur les aspects méthodologiques de la recherche, y compris ses limites, nous discuterons également de la contribution de cette recherche au développement des connaissances en sciences infirmières et, finalement, nous formulerons des recommandations qui découlent de cette étude, tant sur le plan de la recherche, de la formation que de la pratique infirmière.

### *Les aspects méthodologiques de la recherche*

Nous allons examiner les aspects méthodologiques de cette recherche afin de bien camper la valeur que nous pouvons accorder aux résultats présentés au chapitre précédent. La présente étude avait pour but d'expliquer la transformation du rôle de représentante à partir des données recueillies auprès des personnes qui vivent la situation, soit les filles-aidantes dont le parent atteint de démence vit en établissement de soins de longue durée. Comme il s'agit d'un processus social encore peu étudié, nous avons utilisé la méthode de la théorisation ancrée, car c'est une méthode qui est particulièrement recommandée lorsqu'il s'agit d'étudier un processus qui a fait l'objet de peu d'analyses (Laperrière, 1997). Les résultats présentés au chapitre précédent et discutés plus loin indiquent que ce choix méthodologique était pertinent. En effet, la théorisation ancrée, dont le but ultime est le développement de manière inductive d'une théorie de niveau intermédiaire qui soit solidement enracinée dans les données empiriques (Charmaz, 2000), a permis de mettre à jour des éléments inédits quant au processus à l'étude. Il convient maintenant de

discuter des limites de notre démarche de recherche ainsi que des critères de rigueur scientifique qui ont été respectés.

### *Limites de l'étude*

Une analyse rigoureuse du processus de recherche nous a permis d'identifier deux limites à la présente étude. La première concerne la variabilité de l'échantillonnage théorique et la deuxième, l'objectivité du chercheur lors de l'analyse.

*Variabilité de l'échantillonnage théorique.* L'échantillonnage théorique est une procédure fondamentale en théorisation ancrée. Selon cette approche, les participantes sont choisies en fonction de leur pertinence théorique eu égard au processus à l'étude ; comme c'est l'émergence de catégories conceptuelles et de liens théoriques qui guide l'échantillonnage théorique (Strauss et Corbin, 1998), il faut nécessairement faire alterner les périodes de collecte de données et d'analyse. Ces périodes d'analyse permettent d'identifier les critères théoriques qui guident le recrutement des prochaines participantes.

Au cours de notre processus d'échantillonnage théorique, nous avons parfois eu des difficultés à recruter des aidantes qui répondaient précisément aux critères théoriques que nous avons retenus. À cet égard, soulignons la quasi-impossibilité de recruter des aidantes qui ne visitaient que rarement leur proche hébergé et la difficulté à recruter des aidantes insatisfaites des soins reçus par leur parent. Même si, dans l'ensemble, nous avons été capable de recruter des aidantes provenant de différents milieux d'hébergement et présentant des caractéristiques différentes permettant une comparaison

constante, cette difficulté à recruter des participantes répondant clairement à certains de nos critères théoriques est une limite à la variabilité de l'échantillonnage théorique.

De même, en consultant le profil des participantes nous pouvons constater qu'aucune d'entre elles ne cohabitait avec son parent avant l'hébergement. Il aurait pu être intéressant d'inclure dans notre échantillon quelques aidantes ayant cohabité avec leur proche afin d'être en mesure de comparer leur expérience du rôle de représentante pendant l'hébergement avec celle des aidantes n'ayant pas cohabité. Cette proximité avant l'hébergement aurait-elle eu un impact sur la façon de représenter leur parent ? Et si oui, de quelle manière ? Voilà des questions qu'il serait intéressant d'approfondir dans une prochaine étude.

*Objectivité du chercheur lors de l'analyse.* Comme il a été rapporté au chapitre 3, des événements survenus dans la vie personnelle de l'investigateur sont venus teinter son travail d'analyse. En effet, la détérioration de l'état de santé d'un proche parent l'a amené à vivre un rôle de représentant similaire à celui des aidantes qui ont participé à l'étude. Bien entendu, des mesures, décrites au chapitre 3, ont été prises pour limiter l'impact de ces événements sur le travail d'analyse. Néanmoins, nous pensons que l'objectivité du chercheur lors du travail d'analyse a pu être limitée par ces événements.

Par ailleurs, le fait que l'investigateur ait vécu ces événements, lui a permis de comprendre davantage le phénomène à l'étude ce qui a aussi eu des conséquences positives sur le travail d'analyse. En effet, la position épistémologique adoptée dès le début de cette recherche préconise un équilibre

entre le travail interprétatif du chercheur et les points de vue exprimés par les participants dans le processus de théorisation (Strauss et Corbin, 1998). Selon cette position, les théories ne sont pas le reflet d'une réalité préexistante, mais elles émergent d'une interaction entre le chercheur, les données recueillies et la sensibilité théorique du chercheur (Strauss et Corbin, 1994). C'est ainsi que Strauss (1987) identifie clairement que le chercheur est activement engagé dans le processus de recherche et n'est pas séparé de la méthode. Pour leur part, Strauss et Corbin (1994) soutiennent que le chercheur est un acteur important du processus de recherche et qu'il doit utiliser son savoir d'expérience lors de la collecte et de l'analyse de données.

### *Rigueur scientifique*

Malgré ses limites, cette étude a été réalisée dans le respect des critères de rigueur scientifique généralement reconnus en recherche qualitative, de même que des critères de rigueur spécifiques de la théorisation ancrée. Il est reconnu que les critères traditionnels de rigueur scientifique, développés pour encadrer les approches quantitatives, ne peuvent s'appliquer sans discernement à l'approche qualitative. C'est ainsi que Laperrière (1994) propose de remplacer ces critères traditionnels que sont la validité interne, la validité externe et la fidélité par ceux de crédibilité, de transférabilité et de fiabilité. C'est en nous appuyant sur ces critères, ainsi que sur Strauss et Corbin (1998) qui proposent de redéfinir les critères de reproductibilité et de généralisation des résultats, que nous allons examiner la rigueur scientifique de notre étude.

*Crédibilité.* Selon Laperrière (1994), la crédibilité d'une recherche nécessite que les interprétations théoriques qui en émergent remplissent trois conditions. Elles doivent correspondre aux données empiriques, être significatives pour la communauté scientifique ainsi que pour les acteurs du phénomène à l'étude. En ce qui concerne la correspondance avec les données empiriques, l'usage abondant des extraits d'entrevues tout au long du chapitre précédent est la technique que nous avons utilisée pour démontrer l'ancrage empirique des concepts (processus, stratégies et facteurs) émergents. De fait, les concepts proposés ont été le plus souvent nommés en utilisant les mots ou expressions des aidantes interrogées.

De plus, inspiré par des questions proposées par Strauss et Corbin (1998) à cet effet, nous avons validé l'ancrage empirique de la recherche. L'investigateur a volontairement évité de lire ou de relire les écrits scientifiques sur le phénomène à l'étude durant l'analyse des données afin de demeurer plus près des données et de ne pas être influencé par les analyses semblables réalisées par d'autres chercheurs. D'ailleurs, plusieurs des références qui abordent plus directement le développement des relations entre le personnel soignant et les aidantes en soins de longue durée sont très récentes (Gladstone & Wexler, 2002a, 2002b ; Heinrich, Neufeld & Harrison, 2003 ; Sandberg, Nolan & Lundh, 2002 ; Vézina et Pelletier, 2004 ; Ward-Griffin, Bol, Hay & Dashnay, 2003) et n'ont été portées à notre connaissance qu'au moment d'écrire ce dernier chapitre.

En regard des deux dernières conditions proposées par Laperrière (1994), soit la signification de l'explication théorique pour la communauté

scientifique et pour les acteurs du phénomène à l'étude, il sera évidemment plus facile de se prononcer à la suite de la publication et de la diffusion des résultats. Pour le moment, la discussion présentée dans les pages qui suivent au sujet de la contribution de cette étude à la connaissance du phénomène à l'étude a permis de faire plusieurs liens avec des résultats de recherches antérieures, tout en montrant l'apport original de la présente étude.

Pour ce qui est de la signification des résultats pour les aidantes familiales et le personnel soignant des CHSLD, les acteurs principaux du phénomène à l'étude, aucune action systématique n'a encore été prise pour la vérifier. Nous avons eu l'occasion de présenter des résultats préliminaires de cette recherche à différents publics, dont un groupe d'aidantes familiales, et chaque fois les acteurs se reconnaissaient dans les trois processus intermédiaires présentés comme étant les composantes de la transformation du rôle de représentante. Ici encore, c'est la diffusion systématique des résultats qui permettra de vérifier l'atteinte de ce critère de crédibilité.

*Transférabilité.* En théorisation ancrée, la transférabilité d'une étude est la capacité d'une explication théorique, issue des données recueillies auprès d'un échantillon précis et limité, d'aider un utilisateur potentiel à comprendre la dynamique d'une autre situation présentant des caractéristiques similaires à celle qui a fait l'objet de l'étude. Pour leur part, Strauss et Corbin (1998) parlent plutôt de généralisation et ils soutiennent qu'une théorie ancrée est uniquement généralisable à des situations spécifiques qui ressemblent à celle dont elle est issue. Nous pensons ainsi que les résultats de cette étude sont, pour le



moment, transférables ou généralisables uniquement à des situations qui mettent en scène des filles-aidantes qui s'occupent d'un parent âgé atteint de démence en CHSLD. Comme nous en discuterons ultérieurement, il est nécessaire de mener d'autres études pour augmenter le pouvoir de transférabilité de cette ébauche de théorie substantive sur la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement d'un proche. Pour faciliter l'utilisation de cette théorie par d'autres chercheurs ou praticiens, nous avons inclus dans cette thèse une description détaillée du groupe étudié, des procédures d'échantillonnage et des étapes de l'analyse. En effet, comme le propose Savoie-Zajc (1998), l'utilisateur des résultats d'une recherche qualitative doit disposer de toutes les informations contextuelles possibles, particulièrement au sujet de l'échantillon, afin de décider de la transférabilité des résultats dans son contexte particulier.

*Fiabilité.* Pour Laperrière (1994), la fiabilité implique que d'autres chercheurs puissent réviser et évaluer la démarche particulière de la recherche. Pour leur part, Strauss et Corbin (1998) parlent plutôt de reproductibilité qui serait possible lorsqu'un autre chercheur, utilisant la même perspective théorique et suivant les mêmes procédures de collecte et d'analyse de données pour étudier le même phénomène dans des conditions semblables, arrive à des explications théoriques semblables. C'est pour assurer tant la fiabilité que la reproductibilité de cette étude que nous avons décrit avec précision le processus de recherche suivi : constitution de l'échantillon, méthodes de

collectes de données, procédures d'analyse, y compris la notification de l'influence possible du contexte de recherche sur les résultats obtenus.

#### *Contribution au développement des connaissances en sciences infirmières*

La discussion sur la contribution de cette étude au développement des connaissances en sciences infirmières portera d'abord sur la plus grande compréhension de la transformation du rôle de représentante après l'entrée d'un parent atteint de démence en CHSLD qui découle de notre étude. Par la suite, nous discuterons de l'apport de ces connaissances nouvelles au développement de la théorie en sciences infirmières.

#### *Compréhension de la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement d'un parent atteint de démence*

Les résultats de nos analyses ont permis, d'une part, de mieux comprendre les différentes facettes du rôle de représentante d'un parent âgé atteint de démence en CHSLD et, d'autre part, de proposer une explication théorique de la transformation de ce rôle dans les mois et les années qui suivent l'admission en centre d'hébergement.

Le rôle de représentante d'un parent vivant en établissement de soins de longue durée avait été étudié, avant notre étude, par quelques auteurs (Bowers, 1988 ; Davis & Buckwalter, 2001 ; Duncan & Morgan, 1994 ; Hertzberg & Ekman, 1996, 2000 ; Lauzier, 1999), ce qui avait permis de décrire quelques-unes de ses caractéristiques. Notre étude a permis de mettre en évidence certaines des caractéristiques déjà connues, notamment le souci pour la qualité

de vie du parent, la surveillance de la qualité des soins et les visites à l'improviste. Elle a par ailleurs également mis en lumière, l'importance que joue le choix du CHSLD comme point de départ de la transformation du rôle de représentante. Cette étude a également permis d'approfondir notre compréhension des motivations des filles-aidantes à représenter leur parent hébergé ainsi que les différentes facettes de leur rôle de représentante.

Cependant, l'apport principal de cette étude au niveau des connaissances scientifiques sur le phénomène à l'étude concerne la compréhension des processus intermédiaires qui entrent en jeu pendant l'hébergement et qui transforment le rôle de représentante des filles-aidantes. Certaines études récentes (Gladstone & Wexler, 2002a, 2002b ; Heinrich et coll., 2003 ; Sandberg et coll., 2002 ; Vézina & Pelletier, 2004 ; Ward-Griffin et coll., 2003) ont abordé l'un ou l'autre de ces processus, mais aucune ne les avait reliés les uns aux autres.

*Processus d'intégration dans le milieu.* Certains éléments du processus d'intégration dans le milieu que nous avons décrits au chapitre précédent avaient déjà été mis en évidence. En effet, Heinrich et ses collègues (2003) soulignent que les aidantes font preuve de diplomatie dans leurs relations avec l'équipe soignante. Ils ajoutent, en accord avec Hertzberg et Ekman (1996, 2000), que certaines aidantes ont peur des représailles envers leur parent hébergé si elles insistent trop auprès du personnel soignant pour faire modifier certains soins. De leur côté, Ward-Griffin et ses collègues (2003) ont identifié quatre types de relations entre les aidantes et les infirmières dans un établissement de soins de longue durée. L'un d'eux est la relation collaborative

qui implique que les aidantes et le personnel soignant travaillent ensemble afin d'atteindre un but commun, soit le bien-être du parent hébergé. Plusieurs auteurs (Duncan & Morgan, 1994 ; Heinrich et coll., 2003) ont aussi parlé de collaboration ainsi que de réciprocité dans les relations entre le personnel soignant et les aidantes familiales. Les résultats de cette étude viennent appuyer le fait que les filles-aidantes ont tendance à choisir la voie du partenariat avec les équipes de soin plutôt que la voie de la confrontation, sans pour autant renoncer à faire valoir les droits de leur parent à des soins de qualité.

La contribution de notre étude est de proposer des liens entre les différentes stratégies utilisées par les filles-aidantes et le processus actif d'intégration dans le milieu que vivent ces mêmes aidantes pendant l'hébergement de leur proche. En accord avec Gladstone et Wexler (2002a), les résultats de notre étude indiquent que les filles-aidantes semblent prêtes à jouer un rôle actif dans la construction de leurs relations avec le personnel soignant et que les stratégies d'établissement d'une relation de réciprocité, de collaboration avec le personnel soignant et d'utilisation d'un style de communication « diplomatique », sont les leviers qu'elles utilisent pour faciliter leur intégration dans le milieu. Nous verrons plus loin comment cette compréhension approfondie du processus d'intégration et des stratégies utilisées par les aidantes nous permet d'identifier des pistes pour l'intervention infirmière.

*Évaluation de la qualité des soins.* Le second processus en jeu, l'évaluation de la qualité des soins, a lui aussi été identifié par un certain nombre de chercheurs (Bowers, 1988 ; Duncan & Morgan, 1994 ; Gladstone & Wexler,

2002a ; Kellett, 1999a ; Kelley et coll., 1999 ; Vézina et Pelletier, 2004 ). Ainsi, dès 1988, les aidantes interrogées par Bowers se reconnaissent la responsabilité d'évaluer et de surveiller la qualité des soins prodigués à leur proche. Plus récemment, Gladstone et Wexler (2002a) ainsi que Vézina et Pelletier (2004) décrivent aussi les actions que posent les aidantes pour surveiller les soins reçus par leur parent hébergé. Cependant, à l'exception de Duncan et Morgan (1994) qui avaient mis en évidence que les aidantes utilisent leur propre expérience de soignants à domicile comme critère d'évaluation de la performance du personnel soignant du CHSLD, les études qui ont abordé ce sujet en sont restées à une description sommaire des actions posées par les aidantes.

Le processus d'évaluation de la qualité des soins que nous proposons apporte une compréhension nouvelle et approfondie de l'implication des filles-aidantes dans ce processus. La proposition d'une étape de pondération tenant compte des contraintes du milieu, étape qui se situe entre celle où les aidantes posent un jugement sur la qualité des soins et celle où elles décident de passer à l'action pour améliorer cette même qualité, est un apport original de notre étude. En effet, les démarches des aidantes en vue d'améliorer la qualité des soins prodigués à leur proche sont souvent décrites dans une perspective de conflit ou d'opposition entre les aidantes et le personnel soignant. Ainsi, Gladstone et Wexler (2002b), dans une étude réalisée auprès d'infirmières oeuvrant en CHSLD, ont mis en évidence que ces dernières interprétaient systématiquement une attitude critique et des demandes répétées de la part des aidantes comme un signe de la culpabilité qu'elles ressentent après l'admission

de leur parent en CHSLD. Cette interprétation aboutit, parfois, à la décision d'éviter les aidantes jugées trop revendicatrices ou de limiter le temps qui leur est consacré. L'étape de pondération que nous proposons montre, au contraire, que les filles-aidantes peuvent être tout à fait conscientes des limites et contraintes du milieu d'hébergement et du personnel soignant qui y travaille. Il est donc possible qu'avant de passer à l'action afin d'améliorer la qualité des soins prodigués à leur parent, entre autres en faisant des représentations auprès du personnel ou de la direction du centre d'hébergement, les filles-aidantes tiennent compte de ces limites et contraintes.

*Développement de la confiance.* Le troisième processus mis en évidence par notre étude, le développement de la confiance envers le milieu d'hébergement, a été identifié comme étant le processus central dans la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement d'un proche parent. En effet, la présente étude a permis de mettre en évidence les liens existants entre, d'une part, les processus d'intégration dans le milieu et d'évaluation de la qualité des soins et, d'autre part, le développement de la confiance. Il est particulièrement intéressant de noter le caractère dynamique des relations entre les deux premiers processus et le développement de la confiance. Si l'intégration dans le milieu est positivement reliée au développement de la confiance, l'inverse a également été mis en évidence par notre étude. Lorsque le niveau de confiance est bas, les relations de réciprocité et de collaboration entre les filles-aidantes et le personnel soignant deviennent plus difficiles. De même, nos analyses suggèrent qu'un faible niveau de confiance peut avoir un impact négatif sur l'évaluation de la qualité des soins.

À cet égard, l'identification de cinq facteurs associés au développement de la confiance va dans le sens de cette interprétation dynamique des interactions multiples entre les trois processus intermédiaires. En effet, deux des facteurs identifiés comme étant favorables au développement de la confiance, soit le fait d'être entendue et prise au sérieux par le personnel soignant et la transparence de la part du CHSLD lors des incidents ou incidents, sont clairement d'ordre relationnel et peuvent être associés au processus d'intégration dans le milieu. De plus, les trois autres facteurs liés au développement de la confiance, soit les impressions positives lors de l'admission, l'intérêt démontré par le personnel envers le parent hébergé et la comparaison avec d'autres CHSLD, font référence au processus d'évaluation de la qualité des soins.

Le thème de la confiance avait déjà été abordé par certains chercheurs (Gladstone & Wexler, 2002a, 2002b ; Hertzberg & Ekman, 2000 ; Ward-Griffin et coll., 2003 ), mais aucun n'avait proposé d'hypothèses quant aux facteurs qui ont un impact sur la variation de cette confiance des aidantes envers le milieu d'hébergement et aucun n'avait mis ce processus en relation avec d'autres processus impliquant les aidantes, telle l'intégration dans le milieu et l'évaluation de la qualité des soins.

*Transformation du rôle de représentante.* La contribution majeure de notre étude est l'explication théorique de la transformation du rôle de représentante proposée à la suite de la démarche inductive réalisée. L'utilisation du paradigme interprétatif de Strauss et Corbin (1998) a permis de montrer la complexité des interactions entre les trois processus intermédiaires qui sont au

cœur de la transformation du rôle de représentante. L'identification d'un lien entre cette transformation, tout particulièrement par l'intermédiaire du processus central de développement de la confiance envers le milieu d'hébergement, et le bien-être des aidantes est particulièrement intéressante.

Il faut rappeler qu'au départ de cette étude nous avons pris acte du fait que l'hébergement d'un proche atteint de démence transformait le rôle des aidantes familiales mais ne faisait pas disparaître le stress qui accompagne ce rôle. Nous avons aussi pris en considération que l'hébergement posait de nouveaux défis aux aidantes, dont celui de développer des relations avec le personnel soignant pour assurer le bien-être de leur parent. Guidé par la perspective disciplinaire du modèle McGill des soins infirmiers, nous avons donc, au début de cette recherche, une préoccupation pour le bien-être des aidantes. Notre proposition théorique revient sur cette préoccupation de départ en mettant en lumière que le bien-être des aidantes est une des conséquences majeures de la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement. En effet, selon notre proposition, les filles-aidantes pourront éprouver un plus grand bien-être, du moins en regard de leur rôle de représentante, dans la mesure où elles auront développé un niveau suffisant de confiance envers le personnel soignant du milieu d'hébergement. Un premier regard sur le rôle de représentante tenu par les filles-aidantes peut laisser penser que tous leurs efforts sont tournés vers le bien-être de leur proche hébergé. Sans nier la présence de cette dimension, comme en fait foi le processus d'évaluation des soins et les représentations effectuées par les aidantes, notre proposition théorique met de l'avant que le bien-être des aidantes est aussi une des



retombées du développement de la confiance envers le milieu d'hébergement. En effet, cette composante centrale de la transformation du rôle de représentante pendant l'hébergement d'un proche atteint de démence tout en étant en interaction continue avec les deux autres composantes de cette transformation que sont l'intégration dans le milieu et l'évaluation de la qualité des soins, est la composante qui a le lien le plus direct avec le bien-être des aidantes.

#### *Apport de cette étude au développement de la théorie en sciences infirmières*

Chinn et Kramer (2004) identifient trois étapes dans le développement de la théorie en sciences infirmières : 1) l'application de théories empruntées à d'autres disciplines ; 2) le développement de philosophies et de théories englobantes dans le but de définir la discipline infirmière et 3) le développement de théories de niveau intermédiaire dans le but de réduire l'écart entre la théorie et la pratique. Plusieurs auteurs (Blegen & Tripp-Reimer, 1997 ; Chinn, 1997 ; Fawcett, 1999 ; Meleis, 1997) s'entendent pour reconnaître l'importance de développer des théories de niveau intermédiaire dans la mesure où ces dernières ont un plus grand potentiel pour guider la pratique infirmière. En effet, les théories de niveau intermédiaire sont plus précises, elles contiennent moins de concepts et elles s'intéressent à une portion plus restreinte de la réalité que les théories englobantes. De plus, les concepts et les relations qu'elles proposent sont relativement concrets et peuvent être définis opérationnellement (McEwen, 2002a).

Plus récemment, Meleis et Im (2001) ont proposé le développement de théories contextuelles (*situation-specific theory*<sup>4</sup>) afin de combler encore plus l'écart entre la théorie et la pratique. Pour ces auteurs (Im et Meleis, 1999 ; Meleis et Im, 2001), une théorie contextuelle est caractérisée par : 1) un niveau d'abstraction peu élevé ; 2) un intérêt pour un phénomène particulier ; 3) la prise en compte du contexte dans lequel se déroule ce phénomène ; 4) la possibilité de faire facilement des liens avec la pratique infirmière ; 5) la prise en compte de la diversité des phénomènes propres au domaine infirmier et 6) un faible pouvoir de généralisation. Ces caractéristiques font en sorte qu'une théorie contextuelle est plus à même de rapidement servir de guide à la pratique infirmière, même si c'est auprès d'une population plus restreinte ou dans un champ clinique plus précis que les théories de niveau intermédiaire (McEwen, 2002b). En effet, ces dernières s'intéressent à un concept particulier, mais proposent une explication théorique valable pour plusieurs contextes de soins ou populations cibles, tandis que les théories contextuelles s'intéressent aux besoins uniques et particuliers d'un groupe de personnes dans un contexte précis (Chinn et Kramer, 2004).

Pour toutes ces raisons, il est possible de soutenir que la proposition théorique issue de cette étude est la première version d'une théorie contextuelle de la transformation du rôle de représentante d'un parent atteint de démence pendant son hébergement. En effet, notre proposition théorique s'intéresse à un phénomène particulier, le rôle de représentante d'un parent atteint de démence,

---

<sup>4</sup> Nous avons traduit « *situation-specific* » par le mot « contextuel » afin de rendre compte de l'importance accordée au contexte dans l'élaboration de ces théories.

et cela, dans un contexte très précis, celui des établissements de soins de longue durée. Nous parlons d'une première version, car notre étude s'est intéressée seulement au point de vue des filles-aidantes sur ce phénomène, ce qui limite la possibilité de transférer ou généraliser notre proposition théorique aux conjointes-aidantes, aux hommes aidants (conjointes ou fils) ou à d'autres membres de la famille. Il serait intéressant, comme nous le verrons dans la section suivante, d'élargir la recherche sur le sujet en interrogeant d'autres catégories d'aidantes.

Notre proposition théorique contribue au développement des connaissances sur les différents rôles que les aidantes familiales remplissent dans le système de santé en nous éclairant de façon particulière sur un rôle spécifique, celui de représentante en milieu d'hébergement. Ces connaissances devraient nous permettre de mieux comprendre ce que vivent les filles-aidantes pendant l'hébergement d'un parent âgé et d'être ainsi en mesure de mieux les soutenir. De plus, la mise en évidence de la place centrale occupée par le développement de la confiance, à la fois pour l'établissement de relations fructueuses entre les filles-aidantes et le personnel soignant des centres d'hébergement que pour le bien-être des aidantes, ouvre des perspectives de recherche des plus intéressantes. C'est probablement le contexte des établissements de soins de longue durée qui a permis de montrer toute l'importance du concept de confiance. En effet, contrairement aux soins à domicile où la responsabilité quotidienne du bien-être du proche est entre les mains des aidantes secondées par le personnel du CLSC ou des soins en milieu hospitalier qui sont de courte durée, l'hébergement d'un parent en

CHSLD implique de « confier » le bien-être quotidien de son proche à des étrangers (Vézina et Pelletier, 2004), et ce, pour une très longue période de temps. Dans ce contexte, la confiance en tant que condition du bien-être de l'aidante devient encore plus évidente que dans les soins à domicile ou en milieu hospitalier de courte durée. Malgré cette composante contextuelle importante, il est possible de penser que ce concept de confiance entre le personnel soignant et les aidants familiaux est important dans d'autres contextes de soins et qu'il serait possible d'effectuer des études sur ce thème dans d'autres milieux de soins, dans la perspective de l'élaboration d'une théorie de niveau intermédiaire. Nous allons maintenant examiner les recommandations qui découlent de notre étude.

### *Recommandations*

Nous verrons d'abord quelles pistes de recherche permettraient de pousser plus loin la démarche réalisée. Puis, nous verrons comment les connaissances développées pourraient guider la formation des infirmières et se traduire dans la pratique des infirmières et autres intervenants oeuvrant en établissement de soins de longue durée. Nous verrons également quelles leçons les aidantes familiales elles-mêmes pourraient tirer de cette étude.

### *Sur le plan de la recherche*

Cette étude s'inscrit d'une part dans un courant de recherche existant, soit les études sur l'engagement des aidants familiaux auprès de leur parent hébergé en établissement de soins de longue durée et, plus particulièrement,

les études sur les relations entre les aidantes et le personnel soignant dans ce contexte. En même temps, elle se distingue des études précédentes en mettant à l'avant-plan le rôle de représentante des filles-aidantes. Comme il a été mentionné auparavant, les résultats de cette recherche constituent l'amorce d'une théorie contextuelle de la représentation des personnes âgées hébergées par un membre de leur famille. Il serait important de pousser plus loin la recherche sur ce phénomène, et ce, dans deux directions complémentaires.

Premièrement, il y aurait lieu d'étudier, par le biais de la théorisation ancrée, les points de vue et l'expérience d'autres catégories d'aidantes familiales présents en soins de longue durée. En effet, même si les filles-aidantes représentent la majorité des aidantes familiales en CHSLD, il existe un nombre non négligeable de conjointes qui jouent aussi ce rôle auprès de leur proche hébergé. Il serait donc pertinent de mettre en lumière les ressemblances et les différences entre les transformations du rôle de représentante vécues par les conjointes de personnes âgées atteintes de démence en CHSLD et les résultats de cette recherche. De même, les hommes aidants, bien que moins nombreux, sont néanmoins présents auprès de leur proche âgé et il serait intéressant d'étudier leur façon d'exercer ce rôle de représentant pendant l'hébergement, ce qui pourrait permettre d'effectuer une analyse différenciée selon le genre. Cet élargissement aux principales catégories d'aidantes familiales présentes en CHSLD permettrait de raffiner les explications théoriques proposées dans cette thèse et de produire une théorie contextuelle plus complète sur la transformation du rôle de représentante en soins de longue durée. Il est également possible de penser que ces développements théoriques

à venir, pourraient conduire à l'élaboration de programmes d'accompagnement des aidantes familiales en soins de longue durée.

Deuxièmement, il serait important d'étudier le rôle de représentant exercé par des aidantes familiales prenant soin de proches vulnérables vivant différents types de problèmes de santé (enfants handicapés ou souffrant d'une maladie chronique, adultes avec un problème de santé mentale, etc.) dans d'autres contextes de soins (soins à domicile, hôpitaux de courte durée, hôpitaux psychiatrique, clinique externe, etc.) dans la perspective du développement d'une théorie de niveau intermédiaire sur le rôle de représentante des aidantes familiales dans le contexte du système de santé.

#### *Sur le plan de la formation des infirmières*

Les résultats de cette recherche s'inscrivent au sein d'un courant de pensée déjà présent dans la discipline infirmière, soit la reconnaissance du rôle primordial des aidantes dans les soins aux personnes âgées vulnérables. Les conclusions de cette étude pourraient ainsi être intégrées dans les programmes de formation initiale des infirmières. À l'occasion de cours théoriques, d'études de cas ou de stages dans le domaine des soins aux personnes âgées, il serait notamment tout indiqué de présenter le rôle de représentante que les filles-aidantes jouent auprès de leur proche âgé et d'expliquer les différents processus qui entrent en jeu pendant l'hébergement du proche. Ces éléments de formation pourraient contribuer à sensibiliser les futures infirmières quant à l'importance de considérer les aidantes familiales en tant que partenaires à part entière des soins aux personnes âgées vulnérables.

En ce qui concerne les infirmières qui travaillent déjà auprès des personnes âgées en soins de longue durée, il serait tout aussi essentiel de leur rendre accessibles les résultats de cette étude en utilisant différentes formules de formation continue (causeries, conférences, ateliers, etc.). Dans ce type de formation continue, il est de toute première importance de provoquer la réflexion des participantes en les amenant d'abord à examiner leurs relations actuelles avec les aidantes familiales des personnes âgées dont elles prennent soin. La présentation des résultats de l'étude pourrait, par la suite, contribuer à un changement dans les pratiques.

Il faut souligner que les résultats de cette recherche sont susceptibles d'intéresser d'autres professionnels de la santé, entre autres les travailleurs sociaux, et qu'il serait pertinent de les inclure dans des programmes de formation multidisciplinaire en gérontologie.

#### *Sur le plan de la pratique infirmière*

Examinons maintenant les recommandations pour la pratique infirmière que nous pouvons formuler sur la base des résultats de cette recherche. Le personnel soignant oeuvrant en soins de longue durée, et en premier lieu les infirmières, est appelé à repenser sa conception du rôle des aidantes et à développer avec elles des relations sur une nouvelle base. En effet, l'une des conclusions de cette étude est que les filles-aidantes veulent jouer un rôle actif auprès de leur parent hébergé étant donné que celui-ci est incapable de communiquer ses besoins en raison de ses pertes cognitives.

La première recommandation qu'il est possible de faire aux équipes soignantes est de considérer les filles-aidantes comme des partenaires dans les soins. Ce partenariat se concrétisera lorsque le personnel infirmier leur offrira une réelle possibilité de collaborer au bien-être de leur proche hébergé, tout en respectant leurs capacités et limites. Certaines filles-aidantes veulent et peuvent participer aux soins directs de leur parent, tandis que d'autres voudront surtout être impliquées dans les décisions concernant les soins. Encore plus fondamentalement, c'est le genre de relations à développer entre les filles-aidantes et l'équipe soignante qui sera garante de ce partenariat. Les aidantes familiales interrogées ont été très claires à ce sujet, elles veulent des relations réciproques où elles peuvent tout autant dire ce qu'elles pensent qu'écouter ce que le personnel soignant a à dire. Elles veulent aussi être entendues et prises au sérieux lorsqu'elles formulent une remarque, une plainte, une suggestion au personnel soignant ou à la direction du centre. Finalement, les filles-aidantes tiennent par-dessus tout à ce que le personnel du CHSLD, et ce, à tous les échelons, fasse preuve de transparence lorsqu'un incident ou un accident survient à leur proche.

Les résultats de notre recherche montrent également l'importance des moments qui entourent l'admission du parent âgé en CHSLD. Déjà lors des démarches de préadmission et encore plus après celles-ci, la façon d'entrer en relation avec les aidantes laisse une première impression qui permettra ou non d'amorcer une relation de confiance. Il est important de souligner que les aidantes ont parfois des expériences antérieures, positives ou négatives, avec les milieux d'hébergement et qu'elles ont des conceptions sur ce que sont les



CHSLD avant même l'hébergement de leur parent. Il serait donc tout à fait pertinent, dans les premiers temps de l'hébergement, d'explorer ces expériences antérieures et ces conceptions, car elles auront fort probablement une influence sur le développement de la confiance.

Ce que cette étude souligne également, c'est que les filles-aidantes évaluent la qualité des soins offerts à leur parent. Ce processus d'évaluation de la qualité des soins est plus complexe que nous aurions pu le penser a priori ; les filles-aidantes tiennent compte des contraintes et limites du milieu d'hébergement mais réagissent lorsque la qualité des soins leur apparaît en deçà d'un seuil qu'elles jugent acceptable. Il serait donc pertinent pour l'équipe soignante, et tout particulièrement pour les infirmières, de prendre acte de ce processus d'évaluation de la qualité des soins et d'y collaborer activement. Il s'agirait d'inclure systématiquement les aidantes de personnes âgées atteintes de démence dans le processus de planification et d'évaluation des soins. Ainsi, il serait possible de connaître les priorités des aidantes et de leur expliquer les limites et contraintes du milieu d'hébergement. Les priorités de soins élaborées de cette façon auraient plus de chance d'être acceptables pour les aidantes. Cette approche répondrait également au désir des aidantes d'être des partenaires à part entière.

En résumé, il est possible d'affirmer que les interventions infirmières auprès des aidantes de personnes âgées atteintes de démence en CHSLD devraient toutes être dirigées vers le développement et la consolidation d'une relation de confiance entre les aidantes et le personnel soignant du CHSLD, car

c'est le développement de cette relation de confiance qui semble garante d'un bien-être accru pour les aidantes.

Les résultats de cette étude pourraient également être utiles aux aidantes elles-mêmes et aux organismes qui les regroupent. En effet, une meilleure connaissance des processus en jeu pendant l'hébergement de leur parent permettrait aux aidantes de mieux réussir leur intégration dans le milieu, d'évaluer la qualité des soins et d'agir pour favoriser le développement d'une relation de confiance. De plus, les aidantes pourraient utiliser cette connaissance pour raffiner leur façon d'interagir avec le personnel soignant et même pour solliciter davantage de reconnaissance de leur rôle auprès de la direction du CHSLD.

En conclusion de ce chapitre, il convient de noter que cette recherche doctorale, réalisée en utilisant la méthode de la théorisation ancrée, a permis de jeter les bases d'une théorie contextuelle sur la transformation du rôle de représentante des filles-aidantes pendant l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. Dans un contexte de vieillissement de la population, où les aidantes familiales seront appelées à jouer un rôle de plus en plus important auprès de leur parent âgé, les connaissances nouvelles générées par cette étude sont d'une grande pertinence sociale. Les pistes pour la recherche, la formation et la pratique infirmière dégagées dans ce chapitre sont, par conséquent, particulièrement importantes et ne devraient pas rester lettre morte.

## CONCLUSION

Dans une société vieillissante, où on estime que plus de 750 000 Canadiens seront atteints de la maladie d'Alzheimer et d'affections connexes d'ici 2031 (ECSV, 1994), les aidants familiaux, en grande majorité des femmes, seront appelés à jouer un rôle de plus en plus important dans les soins à leur parent atteint de démence. S'appuyant sur la constatation que plus de la moitié des personnes âgées atteintes de démence vivent en CHSLD (ECSV, 1994) et que les familles continuent de jouer leur rôle d'aidant après l'entrée de leur parent en CHSLD (Aneshensel et coll., 1995), cette étude avait pour but d'expliquer la transformation du rôle de représentante chez des aidantes familiales pendant l'hébergement d'un parent atteint de démence.

En suivant la méthode de la théorisation ancrée, nous avons interviewé 14 filles-aidantes dont le parent atteint de démence vivait en CHSLD. Cet échantillonnage théorique nous a permis d'étudier différents aspects de la transformation du rôle de représentante et, en suivant les étapes d'analyse proposées par Strauss et Corbin (1998), de proposer une théorie contextuelle de la transformation du rôle de représentante de son parent atteint de démence pendant l'hébergement. Cette théorie propose trois processus interreliés qui entrent en jeu après l'admission du proche en CHSLD et qui expliquent la transformation du rôle de représentante : l'intégration dans le milieu, l'évaluation de la qualité des soins et le développement de la confiance envers le milieu d'hébergement. De ces trois processus, le développement de la confiance est central et est relié directement au bien-être de l'aidante.

Cette étude a également permis de générer des résultats originaux à plusieurs égards, notamment la mise en relation des trois processus inhérents à

la transformation du rôle de représentante, la proposition de liens entre les stratégies de communication des filles-aidantes et le processus actif d'intégration dans le milieu, la mise en évidence d'une étape de pondération qui tient compte des contraintes du milieu dans le processus d'évaluation de la qualité des soins, la formulation d'hypothèse sur les facteurs qui ont un impact sur le développement de la confiance envers le milieu d'hébergement et l'identification d'un lien entre la transformation du rôle de représentante et le bien-être des aidantes.

En plus de contribuer au développement des connaissances sur cet aspect particulier du rôle d'aidant qu'est le rôle de représentante pendant l'hébergement, cette étude a permis d'identifier des pistes de recherche importantes, notamment sur la transformation du rôle de représentante chez d'autres catégories d'aidantes familiales (conjointe, conjoint, fils, etc.) prenant soin d'un parent âgé après son entrée en CHSLD. De telles études permettraient de raffiner et d'élargir la théorie contextuelle proposée. Dans une perspective de développement de la théorie en sciences infirmières, il serait également possible et souhaitable d'élargir ce champ d'investigation à d'autres groupes d'aidantes prenant soin de personnes vulnérables de tous âges dans différents contextes de soins, ceci en vue de l'élaboration d'une théorie de niveau intermédiaire sur le rôle de représentante tenu par les aidantes familiales au sein du système de santé. Le développement de théories contextuelles et de théories de niveau intermédiaire est tout particulièrement recommandé par Meleis et Im (2001) en tant que direction prometteuse pour réduire l'écart entre la théorie et la pratique en sciences infirmières.

Il serait également très important que les connaissances issues de cette étude servent de guide à la formation initiale et continue des infirmières, ainsi qu'à celle d'autres professionnelles de la santé qui travaillent avec les aidantes des personnes âgées vivant en CHSLD. Finalement, notre souhait serait que les recommandations pour la pratique qui découlent de cette étude soient reprises par la direction et le personnel soignant des milieux d'hébergement pour offrir soutien, écoute et réconfort aux aidantes qui voient leur parent atteint de démence vivre les dernières années de leur vie en CHSLD.

La recherche pharmaceutique permettra probablement un jour de découvrir une molécule qui vaincra la maladie d'Alzheimer ou les autres démences. Toutefois, en attendant ce jour, des centaines de milliers de personnes vivent quotidiennement avec ces affections. Des membres de leur famille les accompagnent après leur admission en CHSLD et, le plus souvent, jusqu'à la mort. Il est de notre responsabilité sociale de chercher à comprendre les différentes dimensions de cette expérience vécue par les aidantes afin de mieux les soutenir. Cette étude a modestement contribué à la réalisation de cet objectif.

## RÉFÉRENCES

- Allen, M. (1981). The health dimension in nursing practice: Notes on nursing in primary health care. *Journal of Advanced Nursing*, 6, 153-154.
- Almberg, B., Grafström, M., Krichbaum, K. & Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: Relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 931-939.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlach, C. (1995). *Profiles in caregiving*. San Diego: Academic Press.
- Annells, M. (1996). Grounded theory methods: Philosophical perspectives, paradigm of inquiry, and postmodernism. *Qualitative Health Research*, 6, 379-393.
- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. New Jersey : Prentice-Hall.
- Baumgarten, M., Battista, R.N., Infante-Rivard, C., Hanley, J.A., Becker, R., & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 61-70.
- Benoliel, J.Q. (1996). Grounded theory and nursing knowledge. *Qualitative Health Research*, 6, 406-428.
- Blegen, M.A. & Tripp-Reimer, T. (1997). Implications of nursing taxonomies for middle-range theory development. *Advances in Nursing Science*, 19, 37-50.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Bowers, B.J. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28, 361-368.



- Bowman, K.F., Mukherjee, S. & Fortinsky, R.H. (1998). Exploring strain in community and nursing home family caregivers. *The Journal of Applied Gerontology*, 17, 371-392.
- Brody, E.M., Dempsey, N.P. & Pruchno, R.A. (1990). Mental health of sons and daughters of the institutionalized aged. *The Gerontologist*, 30, 212-219.
- Charmaz, K. (1995). Grounded theory. Dans J.A. Smith, R. Harré & L. Van Langenhove (Eds.), *Rethinking methods in psychology* (pp. 27-49). London : Sage.
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory. Objectivist and constructivist methods. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. (2<sup>nd</sup> Ed.) (pp. 509-535). Thousand Oaks : Sage.
- Chenitz, W.C. & Swanson, J.M. (1986). *From practice to grounded theory. Qualitative research in nursing*. Menlo Park, CA : Addison-Wesley.
- Chertkow, H et Bergman, H. (1997). Troubles cognitifs et diagnostic précoce de la démence. Dans M. Arcand et R. Hébert (Éds.) *Précis pratique de gériatrie* (2<sup>e</sup> éd.) (pp. 157-172). Ste-Hyacinthe : EDISEM.
- Chinn, P.L. (1997). Why middle-range theory? *Advances in Nursing Science*, 19, viii.
- Chinn, P.L. & Kramer, M.K. (2004). *Integrated knowledge development in Nursing*. (6<sup>th</sup> ed.) St-Louis : Mosby.
- Corbin, J. & Strauss, A.L. (1990). Grounded theory method: Procedures, canons, and evaluative procedures. *Qualitative Sociology*, 13, 13-21.
- Crooks, D.L. (2001). The importance of symbolic interaction in grounded theory research on women's health. *Health Care for Women International*, 22, 11-27.
- Dalton, C. & Ranger, C. (1993). Intégration d'un modèle infirmier en CLSC. *L'infirmière canadienne*, 89(3), 37-40.

- Davis, L.L. & Buckwalter, K. (2001). Family caregiving after nursing home admission. *Journal of Mental Health & Aging, 7*, 361-379.
- Donaldson, S.K. & Crowley, D.M. (1978). The discipline of nursing. *Nursing Outlook, 26*, 113-120.
- Ducharme, F., Lévesque, L. et Cossette, S. (1997). Predictors of psychosocial well-being of family caregivers of older people with dementia in institutions. *Health Care in Later Life, An International Research Journal, 2*, 3-13.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Gendron, M. et Legault, A. (2001). Development process and qualitative evaluation of a program to promote the mental health of family caregivers. *Clinical Nursing Research, 10*, 182-201.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Legault, A., Gendron, M., Soucy, O., Gagnon, J-M., L'Heureux, N. et Hébert, L. (2000). Soutenir les aidantes familiales même après l'entrée en centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. *Le Gérontophile, 22*, 29-35.
- Ducros-Gagné, M. (1985). La préparation à l'hébergement. *Nursing Québec, 10*(6), 12-17.
- Duncan, M.T. & Morgan, D.L. (1994). Sharing the caring: Family caregivers' views of their relationship with nursing home staff. *The Gerontologist, 34*, 235-244.
- Étude canadienne sur la santé et le vieillissement (1994). Patterns of caring for people with dementia in Canada. *Canadian Journal on Aging, 13*, 470-487.
- Fawcett, J. (1978). The relationship between theory and research: A double helix. *Advances in Nursing Science, 1*, 49-62.
- Fawcett, J. (1991). Approaches to knowledge development in nursing. *Canadian Journal of Nursing Research, 23*(4), 23-34.

- Fawcett, J. (1999). *The relationship of theory and research* (3<sup>rd</sup> ed.) Philadelphia : Davis.
- Fontana, A. & Frey, J.H. (1994). Interviewing: The art of science. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. (pp. 361-376). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Friedemann, M-L., Montgomery, R.J., Maiberger, B & Smith, A.A. (1997). Family involvement in the nursing home: Family-oriented practices and staff-family relationship. *Research in Nursing and Health*, 20, 527-537.
- Gallagher, D., Nies, G & Thompson, L.W. (1982). Reliability of the Beck Depression Inventory with older adults. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50, 152-153.
- Gladstone, J. & Wexler, E. (2000). A family perspective of family/staff interaction in long-term care facilities. *Geriatric Nursing*, 21, 16-19.
- Gladstone, J. & Wexler, E. (2002a). Exploring the relationships between families and staff caring for residents in long-term care facilities: Family members' perspectives. *Canadian Journal on Aging*, 21, 39-46.
- Gladstone, J. & Wexler, E. (2002b). The development of relationships between families and staff in long-term care facilities: Nurses' perspectives. *Canadian Journal on Aging*, 21, 217-228.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical sensitivity*. Mill Valley, CA : Sociology Press.
- Glaser, B.G. (1992). *Basics of grounded theory analysis: Emergence vs. forcing*. Mill Valley, CA : Sociology Press.
- Glaser, B.G. (1994). *More grounded theory: A reader*. Mill Valley, CA : Sociology Press.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago : Aldine.

- Gortner, S. (1983). The history and philosophy of nursing science and research. *Advances in Nursing Science*, 5, 1-9.
- Gottlieb, L.N. & Ezer, H. (1997). Preface. dans L.N. Gottlieb & H. Ezer (Eds), *A Perspective on health, family & collaborative nursing. A collection of writings on the McGill model of nursing*. Montréal : McGill University School of Nursing.
- Gottlieb, L.N. & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practice derived model. *Advances in Nursing Science*, 9, 51-61.
- Grau, L., Teresi, J. & Chandler, B. (1993). Demoralization among sons, daughters, spouses, and other relatives of nursing home residents. *Research on Aging*, 15, 324-345
- Harper, S. & Lund, D.A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 241-262.
- Heinrich, M., Neufeld, A. & Harrison, M.J. (2003). Seeking support: Caregiver strategies for interacting with health personnel. *Canadian Journal of Nursing Research*, 35(4), 38-56.
- Hertzberg, A. & Ekman, S-L. (1996). How the relatives of elderly patients in institutional care perceive the staff. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 10, 205-211.
- Hertzberg, A. & Ekman, S-L. (2000). "We, not them and us?" Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 614-622.
- Hutchinson, S.A. (1993a). Grounded theory: The method. Dans P.L. Munhall & C.O. Boyd (Eds.), *Nursing Research: A Qualitative Perspective* (2<sup>nd</sup> ed.) (pp. 180-212). New York : National League for Nursing Press.

- Im, E. & Meleis, A.I. (1999). Situation-specific theories : Philosophical roots, properties, and approach. *Advances in Nursing Science*, 22, 11-24.
- Israel, B., Checkoway, B., Schulz, A. & Zimmerman, M. (1994). Health education and community empowerment: Conceptualizing and measuring perceptions of individual, organizational, and community control. *Health Education Quarterly*, 21,140-170.
- Kellett, U.M. (1999a). Searching for new possibilities to care: a qualitative analysis of family caring involvement in nursing homes. *Nursing Inquiry*, 6, 9-16.
- Kellett, U.M. (1999b). Transition in care: family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1474-1481.
- Kelley, L.S., Swanson, E., Maas, M.L. & Tripp-Reimer, T. (1999). Family visitation on special care units. *Journal of Gerontological Nursing*, 25(2), 14-21.
- Kendall, J. (1999). Axial coding and the grounded theory controversy. *Western Journal of Nursing Research*, 21, 743-757.
- Kerouac, S., Pepin, J., Ducharme, F. et Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. Montréal : Beauchemin éditeur.
- Kravitz, M. & Frey, M.A. (1989). The Allen nursing model. dans J.J. Fitzpatrick & A.L. Whall (eds.), *Conceptual models of nursing: Analysis and applications* (2<sup>nd</sup> ed.) Norwalk : Appleton & Lange.
- Laforêt-Fliesser, Y. & Ford-Gilboe, M. (1996). Learning to nurse families using the developmental health model: Educational strategies for undergraduate students. *Journal of Family Nursing*, 2, 383-398.
- Laperrière, A. (1994). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans CQRS (Ed.), *Les méthodes qualitatives en recherche sociale : problématiques et enjeux*. (pp. 45-66) Québec : Conseil québécois de la recherche sociale.

- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans J. Poupart, J-P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (pp. 309-340). Montréal : Gaëtan Morin éditeur.
- Lauzier, M. (1999). *La signification de l'expérience d'être aidante de son conjoint atteint de démence lorsque celui-ci vit en hébergement*. Mémoire de maîtrise inédit. Université de Montréal.
- Lévesque, L., Cossette, S., Ducharme, F. (1993). La santé mentale de conjoints âgés québécois: comparaison entre aidants naturels et non aidants. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 12, 111-125.
- Lévesque, L., Roux, C. et Lauzon, S. (1990). *Alzheimer : Comprendre pour mieux aider*. Montréal : Éditions du renouveau pédagogique.
- Levine, C., Reinhard, S.C., Friss Freiberg, L., Albert, S. & Hart, A. (2003). Family caregivers on the job: Moving beyond ADLs and IADLs. *Generations*, 27(4), 17-23.
- Levine, C. & Zuckerman, C. (2000). The trouble with families: Toward an ethic of accomodation. In C. Levine (Ed.), *Always on call. When illness turns families into caregivers*. (147-157). New York : United Hospital Fund of New York.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA : Sage.
- Linsk, N., Miller, B., Pflaum, R. & Ortigara-Vicik, A. (1988). Families, Alzheimer's disease, and nursing homes. *The Journal of Applied Gerontology*, 7, 331-349.
- Maas, M., Swanson, E., Buckwalter, K.C., Weiler, K et Specht, J. (1998). The elderly in long-term care. Dans B. Vaughan-Cole, M.A. Johnson, J.A. Malone & B.L. Walker (Eds.), *Family nursing practice* (273-296). Philadelphia : W.B. Saunders.

- Maas, M., Buckwalter, K.C., Swanson, E., Specht, J., Tripp-Reimer, T. & Hardy, M.A. (1994). The caring partnership: Staff and families of persons institutionalized with Alzheimer's disease. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 9(6), 21-30.
- Mackenzie, P. & MacLean, M. (1992). Altered roles: The meaning of placement for the spouse who remains in the community. *Journal of Gerontological Social Work*, 19, 107-120.
- Malo, D., Côté, S., Giguère, V. et O'Reilly, L. (1998). Modèle McGill et CLSC : Une combinaison gagnante. *L'Infirmière du Québec*, 6(2), 28-35.
- Max, W., Webber, P. & Fox, P. (1995). Alzheimer's disease. The unpaid burden of caring. *Journal of Aging and Health*, 7, 179-199.
- McEwen, M. (2002a). Middle-range nursing theories. Dans M. McEwen & E.M. Wills (Eds.), *Theoretical basis for nursing*. (p. 202-225) Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins
- McEwen, M. (2002b). Application of theory in nursing practice. Dans M. McEwen & E.M. Wills (Eds.), *Theoretical basis for nursing*. (p. 347-367) Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A.I. (1988). Strategies and conditions for teaching theoretical nursing: An international perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 13, 592-604.
- Meleis, A.I. (1997). *Theoretical nursing: Development and progress* (3rd Ed.) Philadelphia : Lippincott-Raven.
- Meleis, A.I. & Im, E (2001). From fragmentation to integration: Situation specific theories. Dans N.L. Chaska (Ed.), *The nursing profession : Tomorrow and beyond*. (3<sup>rd</sup> ed.) (pp. 881-891) Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Melia, K. (1996). Rediscovering Glaser. *Qualitative Health Research*, 6, 368-378.

- Miller, B. & Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: Fact or artifact? *The Gerontologist*, 32, 498-507.
- Monahan, D.J. (1995). Informal caregivers of institutionalized dementia residents: Predictors of burden. *Journal of Gerontological Social Work*, 23(3/4), 65-82.
- Montgomery, R., & Kosloski, K. (1994). A longitudinal analysis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs adult children. *Journal of Gerontology*, 49, S62-S74.
- Naleppa, M.J. (1996). Families and the institutionalized elderly. A review. *Journal of Gerontological Social Work*, 27, 87-111.
- Organisation mondiale de la santé (1978). *Les soins de santé primaires. Rapport de la conférence internationale sur les soins de santé primaire.* Alma Ata (URSS), 6-12 septembre 1978.
- Pepin, J., Ducharme, F., Kérouac, S., Lévesque, L., Ricard N. et Duquette, A. (1994). Développement d'un programme de recherche basé sur une conception de la discipline infirmière. *Canadian Journal of Nursing Research*, 26, 41-53.
- Pines, A, Aronson, E. & Kafry, D. (1981). *Burnout: From tedium to personal growth.* New York : The Free Press.
- Pratt, C., Schmall, V., Wright, S. & Hare, J. (1987). The forgotten client. Family caregivers to institutionalized dementia patients. Dans T.H. Brubaker (Ed.), *Aging, health, and family long-term care* (pp. 197-213). Newbury Park : Sage Publications.
- Riddick, C.C., Cohen-Mansfield, J., Fleshner, E. & Kraft, G. (1992). Caregiver adaptations to having a relative with dementia admitted to a nursing home. *Journal of Gerontological Social Work*, 19, 51-76.
- Robrecht, L.C. (1995). Grounded theory: Evolving methods. *Qualitative Health Research*, 5, 169-177.



- Rosenthal, C.J., Sulman, J. & Marshall, V.W. (1992). Problems experienced by families of long-stay patients. *Revue canadienne du vieillissement*, 11, 169-183.
- Roy, C. (1988). An explication of the philosophical assumptions of the Roy Adaptation model. *Nursing Science Quarterly*, 1, 26-34.
- Sandberg, J., Nolan, M.R. & Lundh, U. (2002). "Entering a new world": Empathic awareness as the key to positive family/staff relationships in care homes. *International Journal of Nursing Studies*, 39, 507-515.
- Savoie-Zajc, L. (1998). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte de données*. (3<sup>e</sup> éd.) (pp. 263-285). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- Smith, J.A. (1995). Semi-Structured Interviewing and Qualitative Analysis. Dans J.A. Smith, R. Harré & L. Van Langenhove (Eds.), *Rethinking methods in psychology* (pp. 9-26). London : Sage.
- Staight, P.R. & Harvey, S.M. (1990). Caregiver burden: A comparison between elderly women as primary and secondary caregivers for their spouses. *Journal of Gerontological Social Work*, 15, 89-104.
- Stephens, M.A.P, Kinney, J.M. & Ogrocki, P.K. (1991). Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: The in-home versus nursing home experience. *The Gerontologist*, 31, 217-223.
- Stephens, M.A.P, Ogrocki, P.K. & Kinney, J.M. (1991). Sources of stress for family caregivers of institutionalized dementia patients. *The Journal of Applied Gerontology*, 10, 328-342.
- Stern, P.N. (1994). Eroding grounded theory. Dans J.M. Morse (Ed.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 212-223). Thousand Oaks, CA : Sage.

- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. New York: Cambridge University Press.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA : Sage.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology: An overview. Dans D.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp.273-285). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. (2<sup>e</sup> ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Stull, D.E., Cosbey, J., Bowman, K. & McNutt, W. (1997). Institutionalization: A continuation of family care. *Journal of Applied Gerontology*, 16, 379-402.
- Swanson, J.M. (1986). The formal qualitative interview for grounded theory. Dans W.C. Chenitz & J.M. Swanson (Eds.), *From practice to grounded theory. Qualitative research in nursing*. (pp. 66-78). Menlo Park, CA : Addison-Wesley.
- Tennstedt, S., Lee Caffetera, G., & Sullivan, L. (1992). Depression among caregivers of impaired elders. *Journal of Aging and Health*, 4, 58-76.
- Vézina, A. et Pelletier, D. (2004). La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès des personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée. *Revue canadienne du vieillissement*, 23, 59-71.
- Wallerstein, N. (1992). Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs. *American Journal of Health Promotion*, 6, 197-205.
- Ward-Griffin, C., Bol, N., Hay, K. & Dashnay, I. (2003). Relationships between families and registered nurses in long-term-care facilities: A critical analysis. *Canadian Journal of Nursing Research*, 35(4), 150-174.

- Wimpenny, P. & Gass, J. (2000). Interviewing in phenomenology and grounded theory: is there a difference? *Journal of Advanced Nursing*, 31, 1485-1492.
- Yates, M.E., Tennstedt, S., & Chang, B.H. (1999). Contributors to and moderators of psychological well-being for informal caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54B, P12-P22.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S.H., & Whitlatch, C. (1992). Institutional placement: Phases of the transition. *The Gerontologist*, 32, 665-672.

## APPENDICE A

Différentes versions du guide d'entrevue

### Guide d'entrevue utilisé avec l'échantillon de départ

- 1) Votre parent (préciser : père, mère ou conjoint) vit au centre d'hébergement (nommer le CHSLD) depuis quelques mois déjà. J'aimerais que vous me parliez de votre expérience d'aidante (de prendre soin de lui, de vous occuper de lui) depuis son hébergement.
  - a. J'aimerais que vous me parliez des soins que reçoit votre parent au centre d'hébergement.
  - b. Qu'avez-vous à me dire concernant la qualité de vie de votre parent depuis son entrée au centre d'hébergement ?
- 2) J'aimerais que vous me parliez de vos relations avec le personnel soignant du centre d'hébergement où vit votre parent.
  - a. Avez-vous eu des contacts avec la direction du centre d'hébergement (infirmière-chef, chef d'unité, directrice des soins infirmiers, etc.) ? Pourriez-vous m'en parler ?
- 3) J'aimerais que vous me décriviez une situation où vous n'étiez pas satisfaite des soins reçus par votre parent.
  - a. Dans la situation que vous venez de me décrire, pouvez-vous me raconter ce que vous avez fait pour que la situation change ?
  - b. De façon générale, comment vous y prenez-vous pour faire connaître votre point de vue au personnel soignant ou à la direction du centre ?
- 4) Depuis que votre parent est hébergé, voyez-vous des changements dans votre façon de faire connaître votre point de vue au personnel soignant ou à la direction du centre ? Qu'est-ce qui peut expliquer ces changements, selon vous ?
- 5) Je crois bien avoir fait le tour des sujets qui m'intéressaient. Est-ce qu'il y a un sujet que nous n'avons pas abordé dont vous aimeriez me parler avant de terminer l'entrevue ? Quelque chose d'important pour vous que nous n'avons pas abordée ?

**Guide d'entrevue  
2<sup>e</sup> version**

- 1) Votre parent (préciser : père, mère) vit au centre d'hébergement (nommer le CHSLD) depuis quelques mois déjà. J'aimerais que vous me parliez de votre expérience d'aidante (de prendre soin de lui, de vous occuper de lui) depuis son hébergement.
- 2) De quelle façon se déroulent les visites que vous effectuez à votre proche (leur fréquence, leur régularité, leur prévisibilité, leurs buts, etc.) ?
- 3) J'aimerais que vous me parliez des raisons qui font que vous venez visiter votre proche hébergé. (vérifier si surveillance des soins, qualité de vie, santé...)
- 4) Qu'en est-il de vos relations avec le personnel soignant ou la direction du centre d'hébergement où vit votre parent ?

J'aimerais que vous me parliez plus spécialement de la confiance (plus ou moins grande) que vous accordez au CHSLD, à son personnel, à sa direction ...

Cette confiance s'est-elle transformée avec le temps ?

Quels sont les facteurs qui ont fait que votre confiance envers le CHSLD et son personnel s'est transformée depuis le début de l'hébergement ?

- 5) J'aimerais que vous me décriviez une situation où vous n'étiez pas satisfaite des soins reçus par votre parent et que vous me racontiez ce que vous avez fait pour que la situation change.
- 6) De façon générale, comment décririez-vous votre façon de faire (et votre attitude) lorsque vous voulez parler d'une situation vécue par votre parent avec le personnel ou la direction ?
- 7) Je crois bien avoir fait le tour des sujets qui m'intéressaient. Est-ce qu'il y a un sujet que nous n'avons pas abordé dont vous aimeriez me parler avant de terminer l'entrevue ? Quelque chose d'important pour vous que nous n'avons pas abordée ?

**Guide d'entrevue  
3<sup>e</sup> version**

- 1) Votre parent (préciser : père ou mère) vit au centre d'hébergement (nommer le CHSLD) depuis quelques mois déjà. J'aimerais que vous me parliez de votre expérience d'aidante (de prendre soin de lui, de vous occuper de lui) depuis son hébergement.
- 2) Comment voyez-vous votre responsabilité dans le bien-être de votre parent, lorsque vous la comparez à la responsabilité du CHSLD, de son personnel ?
- 3) Comment décririez-vous le niveau de confiance que vous avez envers le CHSLD et son personnel ?
  - a. Ce niveau de confiance a-t-il changé depuis l'admission de votre parent ?
  - b. Quels facteurs ont fait changer votre confiance ?
- 4) Qu'en est-il de vos relations avec le personnel soignant du centre d'hébergement où vit votre parent ?
  - a. J'aimerais que vous me parliez plus spécialement de vos contacts avec la direction du centre d'hébergement (infirmière-chef, chef d'unité, directrice des soins infirmiers, etc.).
- 5) Voudriez-vous me décrire une situation où vous n'étiez pas satisfaite des soins reçus par votre parent ?
  - a. Dans la situation que vous venez de me décrire, pouvez-vous me raconter ce que vous avez fait pour que la situation change ?
- 6) De façon générale, comment vous y prenez-vous pour faire connaître votre point de vue au personnel soignant ou à la direction du centre ?
- 7) Si je vous dis que vous êtes la « représentante » de votre parent, est-ce que cela a du sens pour vous ? Vous reconnaissez-vous dans ce rôle, cette étiquette ?
  - a. Si oui, comment décririez-vous ce rôle que vous jouez ?
  - b. Votre façon de représenter a-t-elle changé depuis le début de l'hébergement ?
  - c. Si NON, comment nommeriez-vous ce que vous faites pour votre parent ?
- 8) Je crois bien avoir fait le tour des sujets qui m'intéressaient. Est-ce qu'il y a un sujet que nous n'avons pas abordé dont vous aimeriez me parler avant de terminer l'entrevue ? Quelque chose d'important pour vous que nous n'avons pas abordée ?

## Guide d'entrevue 4<sup>e</sup> version

### REPRÉSENTANTE

Votre parent (père – mère) est hébergé depuis un certain temps dans un CHSLD. Comme je vous le disais en introduction, je m'intéresse plus particulièrement à un aspect de votre expérience d'aidante, ce que j'ai nommé le rôle de représentante de votre parent qui vit en hébergement. Est-ce que cette façon de parler vous dit quelque chose ? Vous considérez-vous comme la représentante de votre parent ? Qu'est-ce que cela vous dit lorsque j'utilise le terme « représentante » ?

Pourriez-vous me donner un exemple concret d'une situation où vous avez eu l'impression d'avoir été la représentante de votre parent depuis son hébergement ?

### QUALITÉ DE VIE/DE SOINS

J'aimerais que vous me parliez de l'évaluation que vous faites de la qualité de vie de votre parent depuis son entrée au CHSLD.

Pouvez-vous m'expliquer de quelle façon vous vous y prenez pour vous faire une idée sur sa qualité de vie ? Pourriez-vous me donner des exemples ?

Explorer : qualité des soins, stabilité dans le temps, constance dans les soins, acceptabilité des soins reçus ou de la qualité de vie.

### STRATÉGIE D'INSERTION DANS LE MILIEU

Comment avez-vous fait, au début, pour vous faire une place dans ce nouveau milieu qu'est le CHSLD ?

Comment décririez-vous vos relations avec le personnel du CHSLD ?

Si vous avez à communiquer avec un membre du personnel, comment procédez-vous habituellement ?

Lorsque vous n'êtes pas satisfaite, pour une raison ou une autre, de la situation de votre parent au CHSLD, que faites-vous ?

### CONFIANCE

J'aimerais que vous me parliez du niveau de confiance que vous avez envers le CHSLD où vit votre parent...

Explorer :  
**attitude au début (méfiance ou confiance)**



Parlez-moi du niveau de confiance que vous aviez au début de l'hébergement, les premiers jours, premières semaines, premiers mois...

**le changement dans le temps (plus ou moins de confiance)**

Est-ce que ce niveau de confiance a changé depuis l'arrivée de votre parent au CHSLD ? Pourriez-vous me décrire de quelle façon ?

**les facteurs qui expliquent le changement**

Selon vous, qu'est-ce qui explique que votre niveau de confiance envers le CHSLD est tel que vous venez de le décrire ?

ou

Qu'est-ce qui explique que vous n'avez plus confiance envers le CHSLD ?

ou

Qu'est-ce qui explique que vous avez plus confiance maintenant ?

**STRATÉGIES PSDM (prendre soin de moi)**

Depuis que votre parent est hébergé, comment faites-vous pour vous occuper de vous-même ? pour prendre soin de vous dans tout cela...

Explorer : tranquillité d'esprit entre les visites,

liens avec les autres stratégies ou le rôle de représentante,

lien avec le bien-être du parent

**QUESTION FINALE**

Je crois bien avoir fait le tour des sujets qui m'intéressaient. Est-ce qu'il y a un sujet que nous n'avons pas abordé dont vous aimeriez me parler avant de terminer l'entrevue ? Quelque chose d'important pour vous que nous n'avons pas abordée ?

## Appendice B

### Questionnaire sociodémographique

Numéro du sujet : \_\_\_\_\_

### **DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET DESCRIPTIVES**

1- Quel est votre âge ? \_\_\_\_\_

2- Votre état civil : mariée \_\_\_\_\_ séparée/divorcée \_\_\_\_\_  
 veuve \_\_\_\_\_ célibataire \_\_\_\_\_  
 conjointe de fait \_\_\_\_\_

3- Combien d'années de scolarité (ou d'études) avez-vous complétées ? \_\_\_\_\_

### **Maintenant, je vais vous poser des questions sur votre parent**

4- Quel est l'âge de votre parent ? \_\_\_\_\_ Son genre ? Homme \_\_\_\_ Femme \_\_\_\_

5- Depuis combien de temps est-il hébergé ? \_\_\_\_\_

6- Avant l'hébergement de votre parent, étiez-vous l'aidante principale ?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si oui, depuis combien de temps ? \_\_\_\_\_

7- Avant son hébergement, est-ce que votre parent demeurait avec vous ?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

8- Êtes-vous membre d'un comité au Centre où votre proche est hébergé ?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si oui, lequel ? \_\_\_\_\_

Depuis combien de temps ? \_\_\_\_\_

9- Êtes-vous membre d'autres associations ou comités ?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si oui, lequel ? \_\_\_\_\_

Depuis combien de temps ? \_\_\_\_\_

**Enfin, je vais vous poser deux questions concernant votre santé en général. Dites-moi la réponse qui correspond à votre choix.**

- 10- Diriez-vous que votre santé est actuellement ...
1. Excellente
  2. Très bonne
  3. Bonne
  4. Passable
  5. Mauvaise
- 11- Maintenant, lorsque vous vous comparez à d'autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre santé est en général ...
1. Excellente
  2. Très bonne
  3. Bonne
  4. Passable
  5. Mauvaise

## APPENDICE C

Formulaire de consentement

## Renseignements aux participantes

### Titre de l'étude

Le point de vue des aidantes familiales sur leur rôle de représentante de leur parent atteint de démence et vivant en centre de soins prolongés.

### Investigateur :

Alain Legault, inf., M.A.  
Candidat au doctorat en sciences infirmières  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal  
Téléphone : (514) 340-3540 poste 4770

### Chercheure responsable :

Francine Ducharme, inf., Ph. D.  
Professeur titulaire  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal  
2375 Côte Ste-Catherine  
Montréal, (Québec)  
H3T 1A8  
Téléphone : (514) 343-7254

### Introduction

Au Québec, près de 80 % des personnes âgées vivant dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) sont atteintes de démence. Les familles de ces personnes, surtout des filles et des conjointes, continuent de prendre soin de leur proche après l'hébergement. Cependant, il semble que le fait de prendre soin d'un parent après son hébergement pose de nouveaux défis aux aidantes. Parmi ces défis, les relations à développer avec le personnel du centre d'hébergement afin d'assurer des soins de qualité à leur proche occupent une place importante pour les aidantes. Compte tenu des difficultés qu'éprouvent les personnes atteintes de démence à communiquer leurs besoins au personnel soignant, certaines aidantes en viennent à assumer le rôle de représentante de leur proche hébergé. Néanmoins, aucune connaissance n'est disponible actuellement sur le processus qui permet aux aidantes familiales de développer ce rôle.

**But et objectifs de l'étude**

Cette étude a pour but de mieux comprendre comment se développe ce rôle de représentante chez des aidantes familiales qui ont un parent atteint de démence vivant en centre d'hébergement. De façon plus précise, cette étude explorera les conditions qui facilitent ou empêchent le développement de ce rôle.

**Modalités de participation à l'étude**

Votre collaboration à cette recherche comprend votre participation à une entrevue d'une durée moyenne de 90 minutes à domicile ou au centre d'hébergement, selon votre choix. Au cours de cette entrevue, des questions vous seront posées sur les soins que reçoit votre parent en centre d'hébergement, sur vos relations avec le personnel du centre, ainsi que sur les moyens que vous utilisez pour faire connaître votre opinion au personnel et à la direction du centre. Cette entrevue sera enregistrée sur cassette audio pour permettre son analyse par les responsables de l'étude.

**Conditions de participation**

Pour participer à l'étude, il est essentiel que vous remplissiez les conditions suivantes :

- 1) vous êtes l'aidante principale (fille ou conjointe) d'une personne âgée atteinte de démence vivant dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ;
- 2) votre parent est hébergé depuis plus de six (6) mois et moins de deux (2) ans au moment de l'entrevue ;
- 3) vous maîtrisez suffisamment la langue française pour effectuer l'entrevue dans cette langue.

**Avantages à participer**

Votre participation à cette étude peut vous aider à faire le point sur votre façon de participer aux soins de votre proche depuis son entrée en centre

d'hébergement. De plus, votre participation permettra de développer les connaissances sur ce que vivent les aidantes familiales qui prennent soin d'un parent hébergé.

### **Risques et inconforts**

Nous sommes conscients des inconvénients que cette étude peut vous apporter tels le temps accordé à compléter l'entrevue ainsi que les émotions que certaines questions pourraient susciter. La participation à cette étude peut provoquer des réactions émotives chez certaines personnes. Si cela survient, l'intervieweur prendra le temps de vous écouter et, le cas échéant, de vous diriger vers un professionnel de la santé.

### **Participation volontaire et retrait de l'étude**

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait libre. Vous pourrez vous abstenir de répondre à certaines questions et vous pourrez, à tout moment, mettre un terme à l'entrevue et vous retirer de l'étude sans préjudice pour vous et sans affecter les services que reçoit votre proche.

### **Dédommagement en cas de préjudices**

L'Université de Montréal est tenue par la loi de réparer pleinement les préjudices causés aux participants d'un projet de recherche par sa faute, celles de ses chercheurs ou de ses préposés.

### **Caractère confidentiel des informations**

Nous vous assurons que les renseignements que vous fournirez demeureront confidentiels. Un code sera utilisé pour la collecte, l'analyse et la transmission des résultats. Votre nom n'apparaîtra jamais sur aucun document ce qui signifie que les résultats publiés ne permettront en aucune manière de vous identifier. Seuls les responsables de l'étude auront accès aux enregistrements ou transcriptions de l'entrevue que vous accorderez dans le cadre de cette étude. Tous les enregistrements sonores et les données mentionnant votre nom seront



conservés dans un endroit sécuritaire et détruits cinq ans après la fin de l'étude. En aucun cas et en aucun moment, le personnel du centre d'hébergement où vit votre parent n'aura accès aux données de l'étude.

### **Questions sur l'étude**

Nous répondrons, à votre satisfaction, à toutes les questions que vous poserez à propos de l'étude à laquelle vous acceptez de participer. Vous pourrez d'ailleurs joindre le responsable de l'étude, Alain Legault, en téléphonant au (514) 340-3540 poste 4770

### **Éthique**

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec le responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé, madame Jocelyne St-Arnaud (téléphone : (514) 343-7619). Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, madame Marie-Josée Rivest (téléphone : (514) 343-2100)

## Formulaire de consentement

### Titre de l'étude

Le point de vue des aidantes familiales sur leur rôle de représentante de leur parent atteint de démence et vivant en centre de soins prolongés.

### Chercheur responsable :

Francine Ducharme, inf., Ph. D.  
Professeur titulaire  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal

### Investigateur

Alain Legault, inf., M.A.  
candidat au doctorat en sciences infirmières  
Université de Montréal

Je, (nom en caractères d'imprimerie du sujet) \_\_\_\_\_  
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu un  
exemplaire, en avoir discuté avec (nom de l'investigateur en caractères  
d'imprimerie) \_\_\_\_\_ et comprendre le but, la nature,  
les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Après  
réflexion, et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette  
étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du sujet \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Je, (nom en caractères d'imprimerie de l'investigateur) \_\_\_\_\_  
déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les  
inconvénients de l'étude à (nom en caractères d'imprimerie du sujet)

\_\_\_\_\_

Signature de l'investigateur \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

## Appendice D

### Certificats d'éthique





