

Université de Montréal

Soins professionnels aux aidants familiaux et soins génériques :
Point de vue des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées

par
Isabelle Yelle

Faculté des sciences infirmières

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

Avril 2004

© Isabelle Yelle, 2004



WY

5

U58

2004

v. 010

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Soins professionnels aux aidants familiaux et soins génériques :
Point de vue des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées

présenté par :
Isabelle Yelle

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Hélène Lefebvre
présidente-rapporteur

Francine Ducharme
directrice de recherche

Johanne Goudreau
membre du jury

RÉSUMÉ

Le but de cette étude était d'explorer le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins professionnels offerts aux aidants familiaux de personnes âgées et aux soins génériques prodigués par ces derniers à leur proche âgé et ce, dans la perspective de la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel de Leininger et d'un devis inspiré de *l'ethnonursing*. À l'aide d'un guide semi-directif, des entrevues individuelles ont été effectuées auprès de quinze infirmières œuvrant à domicile et ayant des niveaux variés d'expérience et de scolarité.

L'analyse des données, effectuée selon les quatre étapes proposées par Leininger, indique que le respect des valeurs et des limites des aidants familiaux est une valeur importante pour les infirmières. Bien que les besoins de la personne âgée et ceux de l'aidant soient considérés, il semble que le bien-être de la personne âgée prime sur celui de son aidant. Les soins professionnels privilégiés à l'endroit des aidants concernent notamment le soutien par l'écoute, la défense de leurs droits et intérêts, la référence à des ressources professionnelles, la clarification des limites personnelles des aidants face aux soins à prodiguer à leur proche ainsi que l'enseignement de certaines techniques de soins et de la stratégie adaptative cognitive de recadrage.

Quant aux valeurs sous-jacentes aux soins génériques, les infirmières prônent notamment la non-coercition envers les aidants familiaux qu'elles considèrent de plus en plus en tant que partenaires dans l'équipe prodiguant des soins aux personnes âgées. Elles jugent que les soins offerts par les aidants sont bien adaptés aux besoins de leurs proches.

Cette étude souligne la nécessité pour les infirmières de considérer davantage les aidants familiaux comme des clients à part entière des services de soutien à domicile.

Mots-clés : Aidants familiaux, soins professionnels, soins génériques, soins à domicile, soins infirmiers, personnes âgées, proche-aidant.

ABSTRACT

The purpose of this study was to explore the point of view of home care nurses regarding their professional care to family caregivers of elderly and the generic care given to the elders by the caregivers. This study was based on Leininger's theory of cultural care diversity and universality and on an ethnonursing research method. Using a semi-structured interview guide, individual interviews were conducted with 15 home care nurses having different levels of experience and education.

The four phases of ethnonursing qualitative data analysis proposed by Leininger were used. Results revealed that respect toward caregivers is an important value. Elder's and caregiver's needs are considered by nurses, but the elder's well-being seems to be more important. Professional care outlined by the interviewed nurses to the elder's family caregivers are: supporting them by listening, advocacy, referring to professional resources, helping them to set personal limits, and teaching physical cares and coping strategy such as reframing.

As for generic care, the principal value is a non-coercive attitude toward the family caregivers. The nurses generally consider caregivers as partners and assess the generic cares they give as well adjusted to the elder's needs.

Study findings point the necessity, for nurses, to consider family caregivers as clients of the homecare services.

Keywords: Family caregivers, professional care, generic care, home care, nursing, elderly.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT	iv
TABLE DE MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX.....	ix
LISTE DES FIGURES	x
REMERCIEMENTS	xi
CHAPITRE I- PROBLÉMATIQUE	1
But de l'étude	6
Questions de recherche	6
CHAPITRE II- CADRE DE RÉFÉRENCE ET RECENSION DES ÉCRITS.....	7
Cadre de référence	8
La théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel	8
La contribution des aidants familiaux aux soins des personnes âgées à domicile.....	13
La vulnérabilité des aidants familiaux et la nécessité de les considérer comme clients des soins	14
Les soins professionnels aux aidants familiaux de personnes âgées et leur efficacité	16
La préservation ou le maintien du soin culturel	17
Les interventions de soutien	17
Le répit	18
La relaxation	19

L'accommodation ou la négociation du soin culturel	19
L'information et la référence	19
Le remodelage ou la restructuration du soin culturel	20
L'entraînement à des habiletés sociales	21
Les interventions éducatives	21
Les interventions psycho-éducatives	21
Les interventions de <i>counselling</i>	23
Les interventions familiales systémiques	23
L'efficacité générale des interventions auprès des aidants familiaux	25
Le point de vue des intervenants à domicile sur les soins professionnels aux aidants familiaux de personnes âgées	26
Le point de vue des intervenants à domicile sur les soins génériques prodigués par les aidants familiaux à leur proche âgé	29
CHAPITRE III- MÉTHODE	31
Devis	32
Participants et milieu	32
Déroulement de l'étude	34
Collecte des données	35
Analyse des données	36
Considérations éthiques	38
CHAPITRE IV- RÉSULTATS	40
Données contextuelles	41
Profil des informatrices-clé	41
Milieu de travail des informatrices-clé	43

Les facteurs qui influencent les soins professionnels aux aidants et les soins génériques	43
Les facteurs culturels et de la structure sociale	43
Les considérations contextuelles	46
Le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins professionnels aux aidants familiaux de personnes âgées	51
Les valeurs des infirmières quant aux soins aux aidants familiaux	51
Les soins professionnels aux aidants familiaux privilégiés par les infirmières	54
La préservation ou le maintien du soin culturel	54
L'accommodation ou la négociation du soin culturel	59
Le remodelage ou la restructuration du soin culturel	62
Le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins génériques prodigués par les aidants familiaux à leur proche âgé	67
Les valeurs des infirmières quant aux soins génériques prodigués par les aidants.....	68
Les soins génériques aux personnes âgées privilégiés par les infirmières œuvrant à domicile	72
Le point de vue des infirmières quant à la contribution des aidants familiaux des de personnes âgées à domicile.....	76
CHAPITRE V– DISCUSSION	85
Considérations théoriques	86
Choix du cadre de référence	86
Considérations méthodologiques	87
Sélection des informatrices-clé	87

Sites retenus	88
Devis utilisé	88
Rigueur méthodologique	89
Résultats	90
Le point de vue des infirmières quant aux soins professionnels aux aidants	90
Valeurs	90
Soins professionnels privilégiés	91
Le point de vue des infirmières quant aux soins génériques offerts par les aidants	95
Valeurs	95
Soins génériques privilégiés	96
Implications et recommandations	97
Pour la pratique	97
Pour la recherche	99
Pour la théorie	100
RÉFÉRENCES	101

APPENDICES :

A- Lettre aux directeurs des services de soutien à domicile de CLSC.....	112
B- Renseignements aux participants et formulaire de consentement	114
C- Questionnaire de données socio-démographiques et contextuelles	119
D- Guide d'entrevue semi-dirigée	122

LISTE DE TABLEAUX

Tableau 1 – Profil des informatrices-clé	41
Tableau 2 – Résumé des résultats obtenus	80

LISTE DES FIGURES

Figure 1 – Le modèle « *Sunrise* » de Leininger. Représentation graphique
de la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel.....10

REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement ma directrice de mémoire, Francine Ducharme, Ph.D., professeur titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, pour sa disponibilité et sa générosité tout au long de mon parcours. Merci de m'avoir appris la rigueur et le plaisir de faire de la recherche.

Je voudrais aussi adresser des remerciements particuliers aux infirmières qui m'ont octroyé de leur précieux temps pour participer à l'étude. Leur ouverture et la richesse de leurs commentaires ont été essentiels à la qualité de ce mémoire.

Également, j'aimerais souligner la contribution de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la famille, de l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec et de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal qui m'ont octroyé chacun une bourse d'étude au cours de l'année 2003.

Je voudrais enfin exprimer ma reconnaissance à ma famille, mes amis, mes collègues de travail et mes patrons pour leur patience, leur soutien et leurs encouragements constants dans ma démarche.

Chapitre I

PROBLÉMATIQUE

Au Canada, les statistiques démontrent que la proportion de personnes âgées s'accroît et sera grandissante au cours des prochaines années (Légaré et Martel, 1996). Le vieillissement de la population fait en sorte que la proportion de personnes âgées de plus de 65 ans, qui était de 12,6% en 2001, devrait s'élever à 20% dès 2026 (Statistiques Canada, 2001). Par ailleurs, la proportion de personnes de 85 ans et plus, qui constitue un groupe particulièrement à risque de présenter des problèmes de santé et des pertes d'autonomie, devrait presque doubler d'ici 2026, passant de 1,4% à 2,6% (Statistiques Canada, 2001).

Or, nous savons que parmi les 65 ans et plus, une personne sur cinq reçoit de l'aide en raison de problèmes de santé de longue durée (Abel, 1990; Keating, Fast, Frederick, Cranswick, et Perrier, 1999) et que les aidants familiaux fournissent la majeure partie du soutien dont elles ont besoin pour demeurer dans leur milieu de vie naturel (Ducharme, 1997; Keating & al., 1999; Lavoie, Pepin, Lauzon, Tousignant, L'Heureux et Belley, 1998; Paquet, 1999; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt & Schulz, 1999; Regroupement des CLSC de la région de Montréal, 2002).

Outre les changements démographiques, les changements économiques et sociaux ont pour conséquence que de plus en plus de personnes sont et seront appelées à prodiguer des soins à domicile et à assumer des responsabilités à l'égard d'un membre vieillissant de leur famille (Ducharme, Lebel et Bergman, 2001; Keating & al., 1999). La réforme du système de santé québécois, amorcée dans les années 90, favorise déjà une utilisation plus restreinte de l'hôpital ainsi que le recours à des structures plus légères, telles que les ressources de la communauté et du milieu familial (Fournier, 1999).

Si les recherches indiquent que les aidants familiaux comblent, en grande partie, les besoins des personnes âgées à domicile, il est également démontré que, devant le manque de ressources offertes par le réseau formel, ces aidants informels sont souvent confrontés à l'obligation de prodiguer les soins et l'aide requise par leur proche (Ducharme, Pérodeau et Trudeau, 2000; Regroupement des CLSC de la région de Montréal, 2002). Par ailleurs,

quoiqu'il soit reconnu que les aidants familiaux fournissent une contribution capitale dans notre société (Keating & al., 1999), les services de santé québécois s'adressent encore presque exclusivement aux personnes âgées et négligent les besoins des membres de leur famille qui sont leurs personnes-soutien (Ducharme & al., 2001). Les infirmières qui prodiguent des soins à domicile n'échappent pas à cette tendance. Dans le contexte actuel, ces dernières se concentrent principalement sur les soins aux personnes âgées au détriment des soins à apporter à leurs aidants familiaux (Ducharme & Trudeau, 2002; McCann, 1988; Nolan & Grant, 1989) et ce, même s'il est démontré que la lourdeur de la tâche qu'ils assument et la tension qui y est associée ont des répercussions sur leur vie et leur santé (Lavoie & al., 1998; Ory & al., 1999; Schulz, Alison, O'Brien, Bookwala & Fletcher, 1995). En somme, les aidants constituent des personnes potentiellement vulnérables nécessitant que les professionnels de la santé, notamment les infirmières, les considèrent comme clientèle des soins.

Selon la théorie de la diversité et l'universalité du soin culturel de Madeleine Leininger (1997; 2002b), il existe deux types de soins : le soin générique qui est donné par la communauté, qui est familier, naturel et dicté par des croyances et des pratiques de base reliées à la culture, et le soin professionnel faisant suite aux apprentissages et aux pratiques acquis par les infirmières et les autres professionnels dans le cadre de leur formation. Il existe des similarités et des différences entre les soins génériques prodigués par les aidants et les soins professionnels prodigués par les infirmières. Négliger d'en tenir compte peut conduire à la prestation de soins professionnels incompatibles avec les valeurs des familles, générant ainsi des conflits, des contraintes et de la souffrance.

Les valeurs influencent significativement les actions (Leininger, 2002b). Les soins professionnels prodigués par les infirmières, en tant que sous-culture, sont donc tributaires de leurs valeurs. Pour prodiguer des soins professionnels cohérents, les infirmières doivent

aussi avoir une bonne compréhension des soins génériques prodigués par les aidants et des valeurs qui leur sont sous-jacentes.

Néanmoins, peu de recherches décrivent la façon dont les professionnels se représentent les aidants familiaux. En Angleterre, il a été démontré que le contexte lié au manque de ressources amène les intervenants à des conceptions des aidants que Twigg (1989) regroupe selon trois modèles : (a) les aidants vus comme ressources du système de santé, (b) les aidants considérés comme coéquipiers et (c) les aidants en tant que co-clients de l'intervention. Au Canada, il a été établi que la relation qui s'installe entre les infirmières et les aidants entraîne les quatre modes d'interaction suivants : (a) infirmière professionnelle/personne soutien, (b) travailleur/travailleur, (c) gestionnaire/ travailleur et (d) infirmière professionnelle/patient (Ward-Griffin & McKeever, 2000). Plus près de nous, au Québec, Guberman et Maheu (2002) sont récemment arrivés à des conclusions similaires et ont fait ressortir les conceptions des aidants auxquelles adhèrent les intervenants professionnels et les gestionnaires œuvrant dans les services de soutien à domicile des centres locaux de services communautaires (CLSC), soit l'aidant comme (a) client, (b) ressource, (c) partenaire ou (d) acteur responsable de maintenir une personne en perte d'autonomie dans la communauté. Il semble plus particulièrement que le fait de concevoir les aidants comme des personnes ressource amène l'infirmière à négliger leur bien-être, alors qu'une conception des aidants comme clients amène l'infirmière à se préoccuper autant du bien-être de la personne âgée que de celui de son aidant (Ward-Griffin & McKeever, 2000).

Cependant, seuls quelques chercheurs se sont attardés au point de vue des infirmières quant à leurs soins aux aidants de personnes âgées vivant à domicile. Même si déjà, à la fin des années 1980, McCann (1988) constatait que les infirmières croyaient qu'elles avaient un rôle à jouer auprès des aidants, cet auteur ne s'est pas attardé à leurs valeurs entourant les soins aux aidants. Plus récemment, Ward-Griffin (2002) a souligné

l'importance, pour les infirmières, de collaborer avec les aidants pour dispenser les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie; malgré qu'elle indique que les infirmières reconnaissent devoir s'associer aux aidants, cette étude ne fait pas mention des soins qui leurs sont prodigués.

Bien que plusieurs interventions s'adressant aux aidants familiaux aient fait l'objet d'études empiriques (Acton & Kang, 2001; Cooke, McNally, Mulligan, Harrison, & Newman, 2001; Sörensen, Pinquart, & Duberstein, 2002), il est démontré qu'au Québec, les interventions infirmières auprès des membres des familles demeurent limitées dans la plupart des milieux de soins, même si les infirmières en reconnaissent l'importance (Talbot, Duhamel, Giroux et Hamel, 2000). **En fait, les connaissances actuelles ne nous permettent pas de déterminer les interventions s'adressant aux aidants que privilégient les infirmières québécoises œuvrant dans les services de soutien à domicile, ni leurs valeurs sous-jacentes à ces interventions.**

Également, bien que quelques études aient permis de documenter le point de vue des aidants familiaux quant aux soins qu'ils prodiguent à leur proche et quant aux soins offerts par les professionnels (voir recension des écrits de Egurza-Garcia, 1999), **le point de vue des infirmières quant aux soins génériques offerts par les aidants familiaux à leur proche âgé demeure moins exploré et moins connu.** Les résultats des recherches en ce sens sont partagés, certains démontrant que les infirmières considèrent les soins prodigués par les aidants familiaux comme complexes et exigeant des compétences spécifiques (McCann, 1988), d'autres, qu'elles les jugent simples et requérant peu d'expertise (Ward-Griffin, 2002).

En somme, malgré le fait que quelques chercheurs se soient intéressés aux soins professionnels offerts aux aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie à domicile, **aucune étude, à la connaissance de l'investigatrice, ne s'est attardée au point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins professionnels à prodiguer**

à ces aidants, notamment leurs valeurs et les soins qu'elles privilégient. De plus, le point de vue des infirmières quant aux soins génériques prodigués par les aidants familiaux à leur proche âgé est peu connu. Devant l'importance de considérer ces aidants «à risque» comme clients des soins et de leur prodiguer des soins infirmiers professionnels cohérents, la présente étude apparaît des plus pertinentes.

But de l'étude

Compte tenu des considérations précédentes, le but de cette étude était d'explorer le point de vue des infirmières œuvrant dans les services de soutien à domicile quant aux soins professionnels offerts aux aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie et quant aux soins génériques prodigués par ces derniers à leur proche âgé.

Questions de recherche

Les questions suivantes ont guidé l'investigation :

1. Quel est le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins professionnels qu'elles offrent aux aidants familiaux de personnes âgées?
 - a) Quelles sont les valeurs qui sous-tendent les soins qu'elles prodiguent aux aidants familiaux?
 - b) Quels soins professionnels aux aidants familiaux privilégient-elles?
2. Quel est le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins génériques prodigués par les aidants familiaux à leur proche âgé?
 - a) Quelles sont leurs valeurs face aux soins génériques prodigués par les aidants?
 - b) Quels soins génériques offerts par les aidants familiaux à leur proche âgé privilégient-elles?

Chapitre II

CADRE DE RÉFÉRENCE ET RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre a pour but de situer la présente étude dans le champ actuel des connaissances. La théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel, qui constitue le cadre de référence de l'étude, sera d'abord présentée. Par la suite, les thèmes suivants seront abordés : la contribution des aidants aux soins à domicile des personnes âgées, la vulnérabilité des aidants familiaux et la nécessité de les considérer comme clients des soins, les soins professionnels aux aidants familiaux, le point de vue des intervenants à domicile sur les soins professionnels aux aidants familiaux de personnes âgées, ainsi que le point de vue des intervenants sur les soins génériques aux personnes âgées.

Cadre de référence

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

L'investigatrice a choisi comme cadre de référence la « théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel » proposée par Madeleine Leininger (1997; 2002b), selon laquelle le *caring* est l'élément central et l'essence de la discipline infirmière.

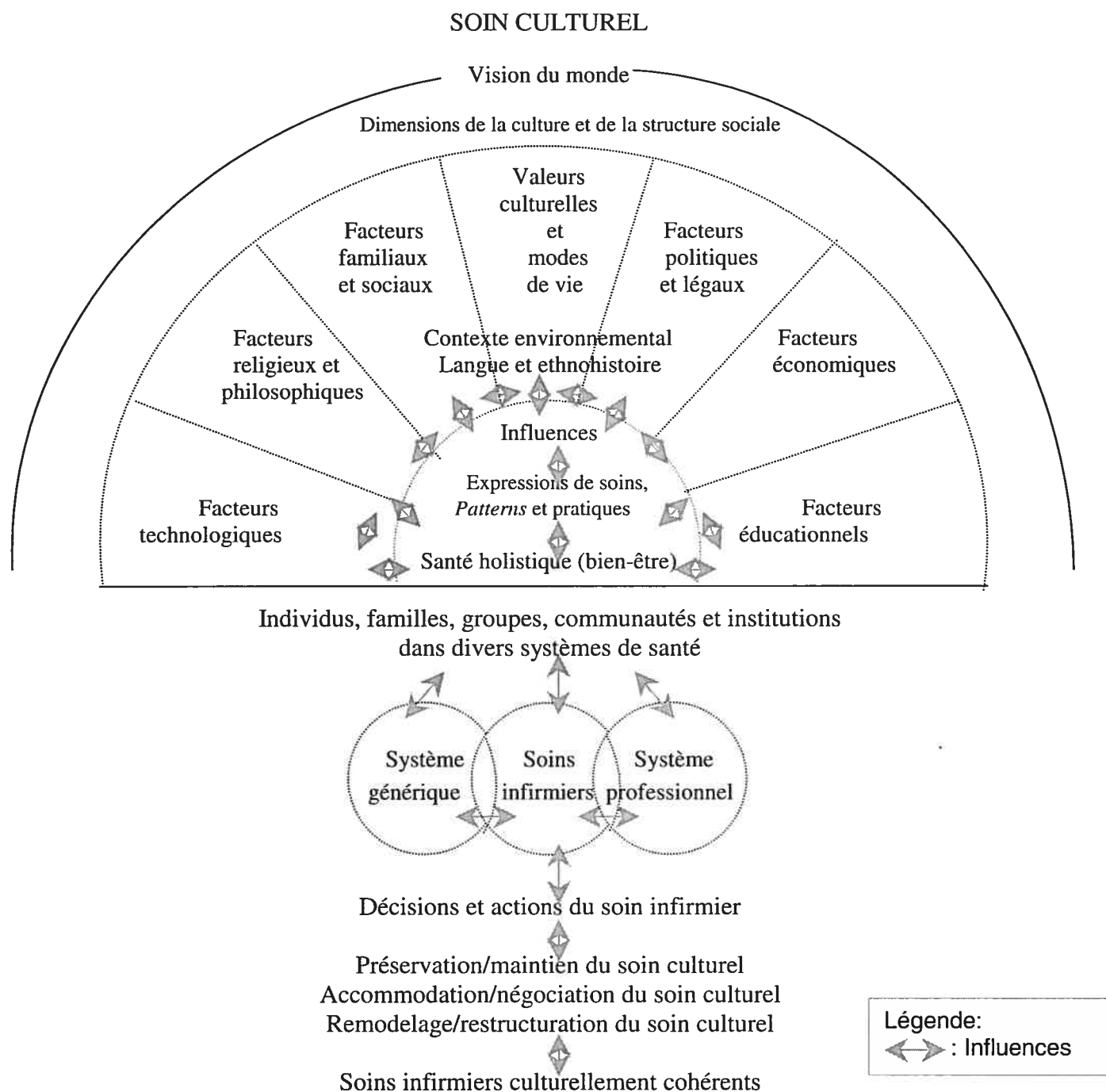
Leininger s'est inspirée des sciences infirmières et de l'anthropologie pour élaborer cette théorie qui s'intéresse particulièrement à l'interrelation entre les concepts de « culture » et de « soin ». Pour l'auteure (Leininger, 1997; 2002b), la culture est l'apprentissage, le partage et la transmission des valeurs, croyances, normes et modes de vie qui guident les pensées, les décisions et les actions d'un groupe particulier. Quant au soin (*care*), il est défini comme un phénomène relié à l'assistance, au soutien ou à la facilitation des actions des individus ou groupes ayant des besoins évidents ou potentiels dans le but d'améliorer la condition humaine ou la façon de vivre ou de faire face aux incapacités ou à la mort (Leininger, 2002b). Pour atteindre ce but, le soin doit être culturellement cohérent, c'est-à-dire qu'il doit tenir compte de la culture de la personne ou du groupe qu'il vise.

Leininger (1991; 1997; 2002b), dans ses écrits, identifie deux types de soins : le soin professionnel et le soin générique. Le soin professionnel fait suite aux apprentissages et aux pratiques acquis par les infirmières lors de leur formation et est utilisé dans des contextes cliniques professionnels alors que le soin générique est celui qui est donné par la communauté, qui est familier, naturel et dicté par des croyances et des pratiques de base reliées à la culture (Leininger 1991; 1997; 2002b).

Le but de la théorie de la diversité de l'universalité du soin culturel (Leininger, 1997) est de diminuer la divergence entre les soins générique et professionnel, de façon à ce que les soins prodigués soient culturellement cohérents et contribuent à la santé ou au bien-être de la clientèle ou encore, l'aident à faire face aux incapacités ou à l'approche de la mort (Leininger, 1997). Selon cette théorie, la perspective émiqique du soin représente le point de vue des gens faisant partie de la sous-culture étudiée, en opposition à la perspective étiqique qui représente le point de vue des observateurs extérieurs à la sous-culture.

Pour représenter graphiquement la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel, Leininger (1997) a élaboré le modèle « *Sunrise* » (figure 1). Ce modèle aide l'infirmière à avoir une vision holistique et entière de son client, qu'il s'agisse d'un individu, une famille, un groupe, une communauté ou une institution (Leininger, 1997); il lui sert de guide pour s'assurer que les différents facteurs qui pourraient influencer les soins et la santé soient pris en compte (Leininger, 1995). Les flèches bidirectionnelles indiquent les influences mutuelles et les lignes discontinues représentent la flexibilité des frontières entre les dimensions (Egurza-Garcia, 1999). Les principales aires d'évaluation sont la vision du monde du client et les facteurs de la structure sociale (Leininger, 1995), éléments à considérer lors des soins professionnels aux aidants familiaux et des soins génériques que ces derniers prodiguent.

Figure 1. Le modèle « Sunrise » de Leininger. Représentation graphique de la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel.



Source : "Overview of the Theory of Culture Care with the Ethnonursing Research Method", M. Leininger, 1997, *Journal of Transcultural Nursing*, 8 (2), 32-52. Traduction libre : Isabelle Yelle, 2003

Un des principes majeur et central de la conception de Leininger (1997) est que des différences (diversité) et des similarités (universalité) entre les soins génériques et professionnels se retrouvent au sein de chaque culture. Ainsi, l'infirmière qui s'attarde à l'exploration et à l'analyse des différences et similarités entre les deux sous-cultures, la sienne et celle des aidants familiaux, permet l'enrichissement des connaissances transculturelles et la prestation de soins infirmiers cohérents.

Le second principe fondamental de la théorie est que plusieurs facteurs influencent les soins génériques et professionnels, plus particulièrement leur signification, leur expression et les valeurs, *patterns* et pratiques qui y sont associés. Ces facteurs comprennent la structure sociale, la religion, les liens familiaux et sociaux, l'environnement, l'éducation, ainsi que les facteurs économiques, technologiques, politiques et historiques propres à un individu, une famille, un groupe ou une communauté (Leininger, 1997). Tous ces éléments influencent la perception qu'ont les infirmières des aidants familiaux et des soins à leur prodiguer.

Enfin, le dernier principe fondamental suggéré par Leininger (1991; 1997; 2002b) concerne trois modes d'action et de décision qui doivent être considérés par l'infirmière afin de prodiguer des soins culturellement cohérents pour la santé et le bien-être de la clientèle. L'infirmière qui adhère à la théorie de Leininger se doit de planifier et de prendre les décisions relatives aux soins avec les clients, en respectant ces trois modes qui sont en lien étroit avec les facteurs influençant les soins. Ce sont : (a) la préservation ou le maintien des soins culturels, (b) l'accommodation ou la négociation des soins culturels et (c) le remodelage ou la restructuration des soins culturels. La préservation ou le maintien des soins culturels fait référence aux interventions visant à conserver les valeurs du soin générique qui sont pertinentes pour maintenir le bien-être, se rétablir de la maladie ou faire face à la perte d'autonomie ou à la mort (Leininger, 2002e). L'accommodation ou la négociation des soins culturels fait référence aux interventions dont le but est d'aider la

personne ou la famille à négocier avec les professionnels les soins qui pourraient être bénéfiques pour leur bien-être (Leininger, 1995; 2002e). Finalement, le remodelage ou la restructuration du soin culturel fait référence aux interventions dont l'objectif est d'aider la personne ou la famille à adopter un nouveau *pattern* de soin respectant leurs valeurs et croyances tout en procurant un mode de vie plus sain (Leininger, 2002e). Ce dernier mode requiert de l'infirmière qu'elle travaille avec le client en coparticipation, qu'elle ait une excellente connaissance de la culture et qu'elle en fasse une utilisation créative (Leininger, 1991).

Dans ses écrits, Leininger (1997; 2002e) mentionne des postulats qui constituent les bases de sa théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel. De ces postulats, les suivants ont été retenus comme étant particulièrement pertinents pour le sujet à l'étude :

- Chaque culture possède des connaissances et des pratiques sous-jacentes aux soins professionnels ainsi que des connaissances et des pratiques sous-jacentes aux soins génériques, qui varient transculturellement.
- Des soins culturels bénéfiques et satisfaisants ont une influence sur le bien-être des individus, familles, groupes ou communautés.
- Des soins infirmiers culturels cohérents peuvent être prodigués lorsque les valeurs sont comprises et utilisées adéquatement.
- La difficulté des professionnels à prodiguer des soins cohérents avec la culture est la cause de conflits, de contraintes, de stress et de douleur.

Dans cette étude, nous nous sommes attardés particulièrement à la façon dont la sous-culture des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées perçoit les soins professionnels offerts aux aidants familiaux et les soins génériques offerts par les aidants familiaux.

Les sections subséquentes du présent chapitre sont consacrées à la recension des écrits empiriques concernant le sujet à l'étude.

La contribution des aidants familiaux aux soins des personnes âgées à domicile

Les recherches menées au cours des dernières années au Canada et aux États-Unis ont permis d'identifier qu'une personne âgée sur cinq nécessite de l'aide en raison de problèmes de santé de longue durée (Abel, 1990; Keating & al., 1999). Or, si on parlait autrefois de 70% à 80% des services et des soins qui étaient dispensés par les aidants familiaux (Garant et Bolduc, 1990; Stone, 1988), les plus récentes études ont démontré que ces derniers procurent maintenant jusqu'à 90% de l'aide requise par les aînés (Keating & al., 1999).

En Angleterre, certaines recherches suggèrent que plus de 60% des aidants accordent aux moins vingt heures par semaine à dispenser de l'aide informelle (Rowlands, 1998, cité par McGarry & Arthur, 2001). Aux États-Unis, par ailleurs, les résultats d'une étude quantitative effectuée auprès d'aidants familiaux (n=1509) ont démontré que jusqu'à 63% d'entre eux consacrent plus de huit heures par semaine à prendre soin de leur proche âgé (Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt & Schulz, 1999).

Chez nous, le regroupement des CLSC de la région de Montréal (2002) a récemment effectué une étude sur l'écart entre les soins requis et les soins réellement offerts dans les services d'aide à domicile auprès de 481 personnes âgées en perte d'autonomie. Les résultats ont démontré que les CLSC étaient présents auprès de cette clientèle principalement pour les soins d'hygiène et s'impliquaient peu en ce qui a trait à tous les autres types d'aide qui étaient assumés principalement par les proches. Or, il appert que les besoins d'aide formulés par les aidants et les personnes âgées vont bien au-delà des services offerts par les CLSC puisque l'étude souligne qu'une proportion importante, soit jusqu'à 28% de l'aide requise par les personnes âgées, demeurait non-comblée ou était donnée de manière non-volontaire par les proches.

Cette absence de choix de prodiguer les soins nécessaires à leur proche a également été soulevée par les aidants familiaux dans le contexte du virage ambulatoire (Ducharme & al., 2000). Dans les cas les plus complexes, les aidants familiaux sont appelés à prodiguer, à domicile, des soins pour lesquels ils ne se sentent pas compétents, ce qui amène une situation d'insécurité (Ducharme & al., 2000). En plus de donner l'aide physique requise aux activités de la vie quotidienne, telles que les soins d'hygiène, l'habillement et l'alimentation, les aidants sont souvent appelés et ce, parfois dans un délai rapide (Ducharme & al., 2000), parfois de façon graduelle (Ward-Griffin, 2002), à prodiguer des soins techniques requérant des habiletés spécifiques et complexes tels que l'administration de médication orale ou injectable, la réfection de pansements ou les soins de cathéters (Ducharme & al., 2000; Ward-Griffin, 2002).

Outre les soins physiques à prodiguer à leur proche en perte d'autonomie, Ward-Griffin (2002) mentionne que les aidants familiaux doivent également apporter des soins émotifs à la personne âgée, incluant la responsabilité de s'assurer que ses besoins affectifs sont comblés, et des soins « intellectuels » qui consistent à fournir une vigilance continue dans la coordination quotidienne des soins.

Tout compte fait, il est incontestable qu'une grande part de tous les soins à donner aux personnes âgées en perte d'autonomie à domicile est assumée par leurs proches, que ce soit sur une base volontaire ou non. Dans la prochaine section, la nécessité de considérer ces aidants comme des clients des soins est discutée.

La vulnérabilité des aidants familiaux et la nécessité de les considérer comme clients des soins

S'il a été démontré que la prestation de soins à un proche âgé pouvait être enrichissante et avoir des répercussions positives (Keating & al., 1999), il n'en demeure pas

moins qu'il s'agit d'un rôle exigeant qui a des conséquences souvent majeures sur la vie et la santé de ces aidants familiaux (Lavoie & al., 1998).

Déjà, en 1989, Nolan et Grant identifiaient la tendance des infirmières à négliger les besoins des aidants familiaux et leur difficulté à intervenir adéquatement auprès d'eux. Plus récemment, McGarry et Arthur (2001) insistaient sur la nécessité d'aller plus loin que la simple identification des besoins des aidants et l'importance, pour les infirmières, de prendre les moyens pour favoriser la bonne santé de ces personnes à risque.

Lors d'une étude quantitative à laquelle ont participé 1509 aidants familiaux de personnes en perte d'autonomie cognitive ou physique, Ory et al. (1999) ont décrit les impacts du « prendre soin ». Bien qu'ils démontrent des effets négatifs sur la situation d'emploi et la tension physique, émotionnelle et financière reliée au rôle d'aidant d'une personne non démente, les résultats révèlent que les effets sur les aidants de personnes souffrant de démence sont plus importants (Ory & al., 1999). Les études empiriques ont en effet démontré que les personnes qui assument le rôle d'aidant auprès d'un proche en perte d'autonomie cognitive en subissent de plus grands impacts sur leur vie personnelle et sociale ainsi que sur leur santé physique et mentale (voir recension des écrits de Schulz & al., 1995). En fait, comparés au reste de la population et aux autres aidants, ces aidants sont plus susceptibles de déclarer leur santé précaire, de souffrir de troubles dépressifs ou anxieux, d'avoir une perception élevée de stress et diminuée de satisfaction, d'estime de soi et de contrôle (Schulz & al., 1995).

Par ailleurs, les résultats d'une étude longitudinale menée sur une période de trois ans ont permis d'identifier une combinaison de facteurs constituant un potentiel d'exacerbation des effets indésirables du « prendre soin » (Taylor, Ford & Dunbar, 1995). Les aidants particulièrement à risque que leur santé soit compromise sont ceux qui sont affectés par ces trois facteurs à la fois, soit : (a) consacrer plus de vingt heures par semaine

à prodiguer des soins, (b) procurer de l'aide aux soins physiques ou personnels et (c) bénéficier de peu ou pas de soutien de la part de l'entourage (Taylor & al., 1995).

Finalement, Schulz et Beach (1999) ont suivi, pendant environ cinq ans, une cohorte constituée de 392 aidants de leur conjoint âgé ayant des incapacités et de 427 conjoints non-aidants. Les résultats de l'étude suggèrent que la tension mentale et émotionnelle expérimentée est, à elle seule, un facteur de risque pour la mortalité chez les conjoints aidants de personnes âgées (Schulz & Beach, 1999).

Ces faits démontrent à quel point le rôle et la surcharge assumés par les aidants familiaux contribuent à les rendre vulnérables et ce, sur plusieurs plans. Par conséquent, il est légitime que ces personnes à risque soient considérées comme des clients du système de santé. Mais qu'en est-il dans la réalité? La prochaine section traite des soins professionnels prodigués spécifiquement à ces aidants par les infirmières ou par d'autres intervenants.

Les soins professionnels aux aidants familiaux de personnes âgées et leur efficacité

Compte tenu de leur état de santé précaire, il appert que les aidants familiaux ont besoin de certaines interventions de la part des professionnels pour les assister dans leur rôle (Larsen, 1998). Alors que, de façon générale, des chercheurs issus de disciplines telles que le travail social et la psychologie ont effectué plusieurs études d'interventions auprès des aidants familiaux de personnes âgées, les interventions infirmières auprès des aidants ont été moins étudiées et documentées de façon empirique (voir recensions des écrits de Acton & Kang, 2001; Cooke & al., 2001; Sörensen & al., 2002).

Dans les prochaines sous-sections, les interventions professionnelles effectuées auprès des aidants sont regroupées selon les trois modes d'action suggérés par la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel, soit la préservation ou le maintien, l'accommodation ou la négociation et le remodelage ou la restructuration du soin culturel

(Leininger, 2002e) et leur efficacité est discutée. Pour ce faire, des méta-analyses (Acton & Kang, 2001; Sörensen & al., 2002), des recensions d'écrits (Cooke & al., 2001; Lavoie, 1995; McNally & al., 1999; Schulz & al., 2002) et des résultats de recherche (Bass & al., 1998; Brennan & al., 1995; Brogna, 1996; Buckwalter, Gerdner, Kohout, Hall, Kelly, Richards & Sime, 1999; Chang, 1999; Cummings & Peterson-Hazan, 1998; Ducharme & Trudeau, 2002; Gallagher-Thompson & DeVries, 1994; Gallagher-Thompson, Lovett, Rose, McKibbin, Coon, Futterman, & Thompson, 2000; Gendron, Poitras, Dastoor, & Pérodeau, 1996; Grant, 1999; Hanson, Tetley & Clark, 1999; Hébert, Lévesque, Vézina, Lavoie, Ducharme, Gendron, Préville, Voyer, & Dubois, 2003; Kaasalainen, Craig, & Wells, 2000; Larsen, 1998; Lévesque & Gendron, 2003; Lévesque, Gendron, Vézina, Hébert, Ducharme, Lavoie, Gendron, Voyer, & Preville, 2002; Mahoney, Tarlow & Sandaire, 1998; Malett, 1993; Marriott, Donaldson, Tarrier, & Burns, 2000; McClendon, Bass, Brennan, & McCarthy, 1998; Ostwald, Hepburn, Caron, Burns & Mantell, 1999; Roberts, Brownem, Milne, Spooner, Gafni, Dummond-Young, Le Gris, Watt, LeClair, Beaumont & Roberts, 1999; Pelchat, Ricard et Lefebvre, 2001; Talbot & al., 2000) récents concernant les soins professionnels prodigués aux aidants familiaux de personnes âgées sont examinés.

La préservation ou le maintien du soin culturel

Puisque leur but n'est pas de changer le soin générique mais d'en conserver ce qui est pertinent et d'améliorer le bien-être de l'aidant, les interventions suivantes ont été classées dans le mode d'action visant à préserver ou maintenir le soin culturel : les interventions de soutien, le répit et la relaxation.

Les interventions de soutien. Les interventions de soutien peuvent prendre différentes formes, allant du groupe de soutien aux activités sociales offertes aux aidants,

en passant par la discussion générale et le soutien social (Acton & Kang, 2001; Cooke & al., 2001; Sörensen & al., 2002). Elles sont souvent non-structurées et sans contenu spécifique et favorisent la normalisation de l'expérience vécue, le soutien mutuel et la création de liens entre les participants, comme c'est le cas de l'intervention étudiée par Kaasalainen et al. (2000), concernant l'impact d'un groupe de soutien offert aux aidants de personnes âgées (n=23).

Par ailleurs, dans un bilan critique des écrits relatifs à l'évaluation des groupes de soutien pour aidants « naturels », Lavoie (1995) mentionne que la majorité de ces groupes a peu d'impact sur le stress ou le fardeau des aidants. Puisque les connaissances actuelles ne permettent pas encore de conclure à leur inefficacité, l'auteur propose de poursuivre l'analyse de plusieurs types de groupes de soutien en portant une attention particulière aux divers aspects de leur implantation et en définissant bien les résultats à mesurer (Lavoie, 1995).

Le répit. Il s'agit ici des soins professionnels permettant d'offrir à l'aidant familial du temps au cours duquel il n'a pas à assumer ses tâches habituelles. Le répit peut être donné au domicile de la personne âgée aidée ou à l'extérieur (Acton & Kang, 2001; Cooke & al., 2001; Sörensen & al., 2002). Le centre de jour, qui permet à l'aidant de bénéficier de temps pendant lequel la personne aidée est à l'extérieur du domicile, tout en offrant un programme de stimulation adapté aux besoins de la personne âgée, constitue une forme de répit (Cooke & al., 2001; Sörensen & al., 2002).

Ayant recensé 29 études concernant l'effet du répit sur le bien-être des aidants, McNally et al. (1999) concluent que les résultats bénéfiques de ces interventions sont négligeables et éphémères. Selon ces auteurs (McNally & al., 1999), cette lacune pourrait être associée, en partie, à la faiblesse méthodologique de la plupart des études recensées. Cependant, un autre facteur significatif pouvant expliquer le peu de succès des

interventions de répit sur le bien-être des aidants est qu'elles ne parviennent pas à favoriser le maintien de relations sociales soutenantes, ce qui pourrait contribuer à atténuer la tension associée au rôle d'aidant une fois le répit terminé (McNally & al, 1999). Une approche dirigée à la fois vers les besoins de l'aidé et ceux de l'aidant durant la période de répit serait plus appropriée (McNally & al., 1999).

La relaxation. Il s'agit de soins professionnels dont le but est d'enseigner aux aidants une technique de relaxation. Lorsque utilisé, ce type d'intervention a été jumelé à des interventions de soutien (Cooke & al., 2001). Par conséquent, son efficacité sur les différentes composantes du bien-être des aidants familiaux est difficile à estimer. Aucune étude mentionnant l'utilisation de cette forme d'intervention par les infirmières n'a été recensée et les connaissances actuelles ne nous indiquent pas si elles l'utilisent ou non dans leur pratique à domicile.

L'accommodation ou la négociation du soin culturel

Parce qu'elle permet aux aidants d'acquérir des connaissances générales et des habiletés de négociation, sans toutefois leur dicter de nouveaux soins génériques ou des comportements à adopter, l'intervention qui consiste à donner de l'information et à référer à des ressources adéquates a été classée dans le mode d'action visant l'accommodation ou la négociation du soin culturel.

L'information et la référence. Il s'agit d'interventions qui visent à donner de l'information sur différents aspects du rôle d'aidant ou de la condition de la personne aidée (Cooke & al., 2001). Il est rapporté que ces interventions atteignent généralement bien leur but d'acquisition, chez l'aidant, de nouvelles connaissances et habiletés (Cooke & al., 2001; Sörensen & al., 2002).

Des interventions de ce type utilisant de nouvelles technologies ont également été proposées au cours des dernières années. Ainsi, Hanson et al. (1999) ont développé un programme qui, à l'aide de vidéos et de textes, vise à donner information et soutien aux aidants en ce qui concerne les services de répit offerts localement. Pour leur part, Mahoney et al. (1998) ont élaboré une intervention selon laquelle les aidants sont invités à utiliser le clavier de leur téléphone pour avoir accès à un système interactif de réponse par ordinateur utilisant une voix humaine pour communiquer des renseignements ou des références si nécessaire. Au moment de la parution des articles, ces deux programmes en étaient à leur phase d'évaluation. Par ailleurs, l'utilisation de réseaux d'ordinateurs a été expérimentée auprès d'aidants de personnes souffrant de démence de type Alzheimer (Brennman & al., 1995; Bass & al., 1998; McClendon & al., 1998). Les résultats de ces recherches ne démontrèrent aucun changement significatif au niveau de l'isolement social et de la confiance lors de la prise de décision (Brennan & al., 1995). Cependant, il semble que ce mode d'intervention soit utile pour réduire le sentiment de fardeau chez les aidants qui bénéficient déjà d'un réseau de soutien informel, chez ceux qui ne vivent pas seul avec la personne aidée (Bass & al., 1998) et comme complément aux groupes de soutien (McClendon & al., 1998).

Le remodelage ou la restructuration

Dans le mode d'action favorisant le remodelage ou la restructuration du soin culturel, les éléments suivants sont considérés : l'entraînement à des habiletés sociales, les interventions éducatives, les interventions psycho-éducatives, les interventions de *counselling* et les interventions familiales systémiques. Ces interventions favorisent l'acquisition de nouvelles habiletés par l'aidant.

L'entraînement à des habiletés sociales. On fait ici référence aux activités telles que les jeux de rôle et l'entraînement à l'affirmation de soi ou à la communication verbale et non-verbale dont le but est d'apprendre aux aidants à faire face aux différents aspects psychosociaux de leur rôle ou à demander du soutien ou de l'assistance à un proche (Cooke & al., 2001). Ce type d'intervention d'accommodation ou négociation du soin culturel a été utilisé avec succès par Gallagher-Thompson et DeVries (1994) lors d'un programme s'adressant aux aidantes familiales de personnes atteintes de troubles cognitifs (n=48). Dans le cadre de huit rencontres hebdomadaires de groupe, les participantes ont appris des moyens pour gérer efficacement leurs frustrations. Bien que seule une analyse préliminaire des résultats ait été effectuée lors de la publication de l'article, une diminution significative des sentiments d'hostilité et d'anxiété chez les aidants a été observée.

Les interventions éducatives. Les interventions comprises dans cette catégorie visent à procurer de l'information structurée aux aidants concernant la maladie de la personne âgée et à favoriser l'acquisition d'habiletés à faire face aux problèmes (Acton & Kang, 2001; Sörensen & al., 2002). Souvent, elles incluent du temps pour que les aidants puissent pratiquer les nouvelles habiletés (Acton & Kang, 2001).

Plus spécifiquement, ces interventions sont centrées sur l'acquisition d'habiletés techniques par l'aidant, telles que les soins d'hygiène ou l'administration de médication, et incluent souvent des séances de démonstration et de pratique (Cooke & al., 2001). Le but de ce type d'intervention, qui est d'augmenter les habiletés techniques et le confort des aidants à intervenir auprès de leur proche âgé, est généralement atteint (Cooke & al., 2001).

Les interventions psycho-éducatives. Lorsqu'elles sont jumelées à du soutien aux aidants, les interventions éducatives sont appelées psycho-éducatives (Acton & Kang, 2001; Sörensen & al., 2002). Plusieurs interventions de ce type empruntent une approche

cognitive ou behaviorale où l'intervenant enseigne à l'aidant familial à modifier ses pensées non aidantes ou ses croyances qui maintiennent des comportements problématiques en les remplaçant par des pensées plus aidantes, à développer des habiletés de résolution de problèmes et à recourir à du soutien social (Cooke & al., 2001; Lévesque & Gendron, 2003; Lévesque & al., 2002; Sörensen & al., 2002).

En ce qui concerne les interventions psycho-éducatives individuelles, alors que certaines ne parviennent pas à occasionner de changement significatif dans les stratégies de *coping* utilisées ou face au stress perçu par les aidants (Gallagher-Thompson & al., 2000), d'autres arrivent à diminuer les symptômes dépressifs (Buckwalter & al., 1999; Chang, 1999; Grant, 1999). Au Québec, une étude infirmière récente menée dans le cadre du virage ambulatoire par Ducharme et Trudeau (2002) a permis d'évaluer la faisabilité d'une intervention individuelle de gestion du stress chez des aidants familiaux de personnes âgées et de documenter des effets positifs sur le plan qualitatif.

Par ailleurs, des interventions psycho-éducatives utilisant une modalité de groupe ont aussi été expérimentées, mais toutefois avec des résultats mitigés. En effet, bien que certains écrits ne soulignent pas d'effets significatifs d'une telle intervention de groupe sur la détresse psychologique, les pensées négatives, les stratégies de *coping* ou le fardeau des aidants (Gendron & al., 1996), d'autres arrivent à la conclusion que le bien-être et la capacité des aidants à faire face aux défis se trouvent améliorés (Cummings & Peterson-Hazan, 1998). Des chercheurs québécois ont récemment décrit le processus d'une intervention de groupe à l'intention d'aidants de personnes ayant des pertes cognitives vivant à domicile et ont démontré son efficacité à diminuer les comportements perturbateurs de l'aidé (Lévesque & al., 2002) ainsi que les réactions négatives de l'aidant face aux comportements (Hébert & al., 2003). Cependant, aucun effet n'a pu être observé sur des variables plus globales telles que le fardeau, le stress, la détresse psychologique, l'affect et le soutien social. Une autre intervention psycho-éducatrice s'adressant aux

familles de personnes souffrant de démence a aussi permis d'observer une diminution des réactions négatives aux comportements perturbateurs et du fardeau ressenti par les aidants (Ostwald & al., 1999).

Plusieurs de ces interventions, qu'elles soient individuelles ou de groupe, s'appuient sur un modèle *stress-coping* tel que la théorie transactionnelle proposée par Lazarus et Folkman (1984) (Ducharme & Trudeau, 2002; Grant, 1999; Lévesque & Gendron, 2003; Lévesque & al., 2002; Hébert & al., 2003).

Les interventions de *counselling*. Les interventions dont il est question dans cette catégorie concernent l'identification des besoins individuels des aidants, dans le but d'augmenter leur compréhension de la problématique et de leur expérience de soin (Acton & Kang, 2001; Cooke & al., 2001). Lors d'une étude réalisée auprès de cinq aidants familiaux d'adultes atteints de problèmes de santé chroniques, Larsen (1998) suggère qu'une intervention individuelle de *counselling* est bénéfique pour diminuer le stress et le fardeau associés au rôle d'aidant. Cependant, vu le petit nombre de participants, des études plus approfondies sont recommandées.

Par ailleurs, des chercheurs (Roberts & al., 1999) ont comparé les effets d'une intervention individuelle de *counselling* auprès d'aidants de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs (n=39) à un groupe témoin (n=39). Suite à l'intervention, bien que le fardeau des aidants, leur détresse psychologique et leur qualité de vie n'aient pas été améliorés, il a été observé que les aidants du groupe expérimental avaient recours à l'hébergement permanent pour leur proche moins fréquemment que les aidants du groupe témoin (Roberts & al., 1999).

Les interventions familiales systémiques. La cible de l'intervention est ici le système familial plutôt que l'individu. L'intervention permet d'examiner les facteurs de la

dynamique familiale susceptibles d'agir sur le processus d'adaptation de la famille à la problématique de santé, ainsi que les facteurs reliés à la problématique de santé qui influencent les interactions des membres de la famille. L'intervention vise à faciliter, chez les membres de la famille, un nouveau mode d'interaction afin d'accroître leur autonomie au moyen de leurs ressources individuelles et familiales (Duhamel, 1995).

Bien que des interventions systémiques aient été utilisées avec succès auprès de familles connaissant divers problèmes de santé, peu d'écrits ont été recensés sur leurs effets dans des familles dont un membre agit comme aidant familial auprès d'une personne âgée. Malett (1993) et Brogna (1996) ont réalisé des études de cas dans lesquelles l'infirmière utilisait avec succès l'entrevue familiale systémique pour intervenir auprès de familles dont un membre âgé revenait à domicile suite à une chirurgie. Par ailleurs, s'adressant à des familles affectées par la maladie d'Alzheimer, Marriott et al. (2000) ont utilisé une approche systémique auprès de dyades aidant-aidé (n=14), dans le cadre de 14 rencontres effectuées à deux semaines d'intervalle. Les résultats observés incluent une réduction significative du stress chez les aidants et des comportements perturbateurs chez les aidés (Marriott & al., 2000).

Au Québec, aucune étude concernant une intervention familiale systémique s'adressant aux familles de personnes âgées en perte d'autonomie n'a pu être recensée. Cependant, un programme d'intervention familial précoce (PRIFAM) a été étudié auprès de parents dont un enfant est atteint d'une déficience physique (groupe expérimental, n=46 familles) et comparé à un groupe de contrôle ayant bénéficié des services habituellement disponibles pour cette clientèle (n=53) (Pelchat & al., 2001). Selon la majorité des indicateurs de stress utilisés, les parents ayant bénéficié du PRIFAM présentent une meilleure adaptation à la déficience de leur enfant et à leur situation parentale.

Finalement, une étude québécoise réalisée auprès d'infirmières provenant de différents milieux de soins (Talbot & al., 2000) a permis d'identifier le type d'interventions

familiales qu'elles appliquent. Les résultats ont démontré que les interventions effectuées auprès des membres de la famille sont limitées et ce, en dépit du fait que les infirmières en reconnaissent le bien-fondé. Il semble cependant que les infirmières œuvrant en CLSC et celles ayant une formation universitaire soient plus enclines à utiliser des modèles d'évaluation et d'intervention familiales, tels que le modèle de McGill (Gottlieb & Rowat, 1987), le *Calgary Family Assessment Model* (CFAM) ou le *Calgary Family Intervention Model* (CFIM) (Wright & Leahey, 1994).

L'efficacité générale des interventions auprès des aidants familiaux

Selon Zarit et Leitsch (2001), les interventions auprès des aidants ont un succès mitigé, ce qui peut s'expliquer par le fait que les résultats sont appréciés sur des mesures non spécifiques, telles que la dépression ou le fardeau. En fait, bien que le fardeau soit la mesure la plus utilisée pour déterminer l'efficacité des interventions auprès des aidants (Acton & Kang, 2001), peu d'études d'intervention arrivent à démontrer clairement des effets positifs sur le fardeau ressenti (Acton & Kang, 2001; Cooke & al., 2001). Selon toute apparence, le concept de fardeau est trop global et multidimensionnel pour être affecté par des interventions. D'autres indicateurs, tel que le stress perçu (Chwalisz & Kisler, 1995), pourraient être utilisés plus efficacement pour démontrer l'efficacité des interventions auprès des aidants. De plus, il est difficile de déterminer si des résultats négatifs sont attribuables à une intervention inefficace ou, tout simplement, à une mauvaise implantation (Zarit & Leitsch, 2001). Enfin, les échantillons sont souvent trop petits pour détecter des effets significatifs (Cooke & al., 2001).

Par ailleurs, il semble que les interventions multidimensionnelles combinant au moins deux des trois modes d'action proposés par la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel (Leininger, 2002e) soient les plus efficaces pour réduire significativement le fardeau et améliorer le bien-être des aidants (Acton & Kang, 2001;

Cooke & al., 2001; Sörensen & al., 2002). De plus, alors que la plupart des études sont faites auprès d'aidants familiaux de personnes âgées souffrant de démence, les auteurs mentionnent que la majorité des interventions est moins efficace chez ceux-ci que chez les aidants de personnes âgées souffrant d'autres conditions (Acton & Kang, 2002; Sörensen, 2002). Il est également intéressant de souligner que les interventions individuelles sont généralement plus efficaces que les interventions de groupe (Sörensen & al., 2002).

Enfin, tel que conclu récemment suite à une recension d'écrits (Schulz & al. 2002), les recherches d'interventions auprès des aidants démontrent de plus en plus d'effets significatifs sur des mesures telles que le recours à l'hébergement, le succès dans le traitement de la dépression et la prestation de services adaptés aux besoins des aidants. Les auteurs (Schulz & al., 2002) suggèrent de considérer la signification clinique des résultats d'étude, et non seulement leur signification statistique. Somme toute, quoique plusieurs interventions auprès des aidants aient été proposées, nous ne connaissons pas, actuellement, les interventions qui sont privilégiées par les infirmières qui œuvrent à domicile auprès des personnes âgées.

Les points de vue des intervenants quant aux soins professionnels offerts aux aidants familiaux des personnes âgées à domicile et quant aux soins génériques offerts par ces aidants à leur proche âgé font l'objet des deux prochaines sections.

Le point de vue des intervenants à domicile sur les soins professionnels aux aidants familiaux de personnes âgées

McCann (1988) a utilisé la théorisation ancrée pour investiguer autant la perspective des aidants (n=12) que celle des infirmières (n=6) et des médecins (n=4) concernant les soins à domicile aux personnes âgées. Les sujets abordés touchaient notamment la relation entre les aidants familiaux et les infirmières à domicile. Bien qu'elles mentionnent que le temps et le contexte financier créent de la pression pour qu'elles se concentrent sur le

patient plutôt que sur l'aidant, les infirmières reconnaissent qu'elles ont un rôle à jouer auprès des aidants et qu'il doit s'actualiser ainsi : (a) enseigner/éduquer, (b) conseiller/recommander, (c) faire en sorte que le patient reçoive des soins infirmiers adéquats et (d) agir comme défenseur du client et de l'aidant (*advocacy*). Malgré qu'elle fasse le point sur la perception des infirmières de leur rôle auprès des aidants familiaux, cette étude n'a pas permis d'explorer comment elles perçoivent les soins qu'elles leur prodiguent et les interventions qu'elles privilégient.

Ward-Griffin (2002) s'est aussi attardée au point de vue des infirmières (n=15) des soins professionnels qu'elles prodiguent aux personnes âgées en perte d'autonomie à domicile et de leur relation avec l'aidant familial. Selon les résultats obtenus, la plupart des infirmières s'attendent à ce que l'aidant familial partage avec elles le rôle d'évaluation de la condition de l'aîné et ce, dans le but de diminuer la fréquence de leurs visites à domicile. En ce qui concerne les soins émotifs, plusieurs infirmières disent se sentir déchirées entre donner du temps à la personne âgée et donner du temps à son aidant familial dans le but de lui apporter du soutien. En dernier lieu, concernant leur collaboration aux soins physiques de la personne âgée, les infirmières interrogées décrivent souvent les soins physiques comme étant simples et requérant peu d'habiletés, ce qui constitue une stratégie pour gagner la collaboration de l'aidant familial (Ward-Griffin, 2002). Bien que les résultats de cette étude soient intéressants pour démontrer de quelle manière les infirmières œuvrant à domicile s'attendent à collaborer avec les aidants familiaux pour partager la prestation des différents soins aux personnes âgées, ils ne font pas état des soins infirmiers prodigués aux aidants.

Enfin, au Québec, Guberman et Maheu (2002) ont récemment proposé une typologie des approches d'interventions découlant des diverses conceptions des aidants familiaux qu'ont les intervenants professionnels et les gestionnaires des services de soutien à domicile. En dépit du fait que cet article ne s'attarde pas spécifiquement à la perspective

des infirmières, il est d'un intérêt particulier puisqu'il découle de recherches empiriques menées au Québec. Diverses approches d'intervention avec les personnes dépendantes et leurs aidants, centrées sur différentes cibles, ont été identifiées. La cible des interventions peut être (a) la personne dépendante, (b) la famille ou (c) la communauté. Lorsque les interventions sont centrées sur la personne dépendante, les contacts avec la famille ou l'aidant sont négligeables, ceux-ci étant considérés comme des intermédiaires entre l'aidé et l'établissement qui dispense les services. Néanmoins, au cours des dernières années, l'évidence des impacts négatifs du « prendre soin » sur la vie et la santé des aidants a engendré des politiques et des pratiques de soins à domicile favorisant le développement d'une approche centrée sur la famille. Ainsi, une conception de l'aidant comme co-client amène les intervenants à lui procurer du soutien dans les difficultés reliées à son rôle. Concevoir l'aidant comme ressource conduit plutôt les intervenants à lui enseigner des habiletés pour prendre soin de son proche en perte d'autonomie et pour résoudre des problèmes reliés au contexte de soin et à son rôle d'aidant. Enfin, une conception de l'aidant comme partenaire suppose une reconnaissance de sa contribution spécifique et de son expertise, l'incluant à tous les niveaux de services offerts et dans toutes les décisions. Même si cette dernière approche valorise le rôle d'aidant et reconnaît son importance, elle ne préconise aucune alternative à la prise en charge de la personne dépendante par la famille. C'est pourquoi les auteurs suggèrent une approche orientée vers la communauté, où la responsabilité de prendre soin d'un adulte en perte d'autonomie incombe à toute la communauté (Guberman & Maheu, 2002).

Ces différentes conceptions donnent un aperçu des approches utilisées pour intervenir auprès des aidants familiaux de personnes en perte d'autonomie à domicile au Québec. Cependant, il n'est pas fait état de la perspective **des infirmières** quant aux soins qui sont prodigués à ces aidants.

Dans la prochaine section, il est question du point de vue des infirmières et de différents autres professionnels œuvrant à domicile quant aux soins génériques que prodiguent les aidants familiaux à leur proche âgé.

Le point de vue des intervenants à domicile sur les soins génériques prodigués par les aidants familiaux à leur proche âgé

Dans les écrits empiriques recensés, très peu ont porté sur la perception des infirmières des soins offerts par les aidants. Dans son étude sur la perception d'aidants, d'infirmières et de médecins concernant les soins à domicile de personnes âgées, McCann (1988) a identifié que les infirmières (n=6) évaluent les soins génériques comme étant de plus en plus complexes, intenses et de longue durée, ce qui exige des aidants familiaux qu'ils soient des plus compétents. Par conséquent, selon l'auteure, les services de soutien à ces aidants devraient être intensifiés (McCann, 1988).

Plus récemment, Ward-Griffin (2002) arrive à des résultats différents suite à une étude qualitative sur la perspective d'aidants familiaux et d'infirmières quant aux soins génériques et professionnels prodigués aux personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. Les infirmières (n=15) décrivent les soins génériques principalement en termes de tâches faciles à apprendre et ne requérant pas d'habiletés spécifiques; elles reconnaissent rarement l'importance des soins émotionnels et intellectuels prodigués par les aidants familiaux. Par ailleurs, bien qu'il soit reconnu que les aidants familiaux ont une expertise en regard des besoins de soins de leur proche, les infirmières ont tendance à accorder moins d'importance aux connaissances et compétences des aidants qu'à leurs propres connaissances professionnelles (Ward-Griffin, 2002).

Au Québec, une étude récente effectuée dans le cadre du virage ambulatoire souligne, entre autres, la perception des intervenants quant aux services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées (Ducharme, Pérodeau, Paquet, Legault et Trudeau,

2003). Ces intervenants relèvent que le rôle des aidants n'est pas reconnu dans le système de santé, bien que les situations dans lesquelles ils doivent s'impliquer dans le cadre du virage ambulatoire soient plus complexes et intenses. Cependant, bien que cette étude mentionne que les intervenants reconnaissent l'ampleur des tâches imposées aux familles, elle ne fait pas état de leur perception des soins génériques prodigués.

En résumé, les études ont bien démontré la contribution importante des aidants familiaux aux soins de personnes âgées. Les interventions qui sont destinées à ces aidants et leur efficacité ont été décrites et étudiées. Par ailleurs, seules quelques études se sont attardées au point de vue des intervenants, notamment des infirmières, quant aux soins professionnels et aux soins génériques. Les connaissances actuelles ne nous permettent toutefois pas de déterminer le point de vue des infirmières québécoises qui œuvrent à domicile auprès des personnes âgées quant aux soins professionnels qu'elles prodiguent aux aidants familiaux et aux soins génériques prodigués par ces aidants à leur proche âgé, particulièrement leurs valeurs et les soins qu'elles privilégient. Ces constats nous ont amenés à entreprendre la présente étude.

Chapitre III

MÉTHODE

Ce chapitre aborde les différents aspects méthodologiques en lien avec la réalisation de l'étude, soit le devis de recherche, les participants et le milieu, le déroulement de l'étude, la collecte et l'analyse des données. Suivent enfin les considérations éthiques reliées à la réalisation de la recherche.

Devis

Pour réaliser cette étude, un devis de type *ethnonursing* a été retenu, tel que suggéré par Leininger (1997). Il s'agit d'une méthode de recherche qualitative centrée sur des stratégies inductives pour documenter, décrire et interpréter la vision, les perceptions et les expériences des informateurs, en l'occurrence les infirmières œuvrant à domicile auprès des aidants familiaux de personnes âgées. En pénétrant dans la sous-culture des infirmières, l'investigatrice présente une vision émique des soins professionnels qu'elles prodiguent aux aidants familiaux de personnes âgées, ce qui constitue une des caractéristiques principales de la recherche de type *ethnonursing*. Par ailleurs, en questionnant les infirmières œuvrant à domicile sur les soins prodigués par les aidants, elle dépeint une vision étique des soins génériques.

L'*ethnonursing* se distingue, entre autres, par l'intérêt porté à l'acquisition de connaissances approfondies des significations et pratiques reliées à la prestation des soins et à l'expérience des informateurs (Leininger, 1991; 2002e). Pour aider le chercheur à recueillir toutes les informations pertinentes à l'analyse d'un phénomène, Leininger (1991; 1997; 2002e) privilégie l'observation directe, la participation à l'expérience, la réflexion et la validation des données auprès des informateurs appartenant à la sous-culture étudiée.

Participants et milieu

Selon l'approche *ethnonursing*, le terme « informateur » est utilisé pour faire référence aux participants à l'étude; les informateurs constituent la principale source

d'information pour le chercheur (Leininger, 1991; 2002e). Les informateurs-clé sont des personnes qui sont reconnues comme ayant une bonne connaissance du domaine d'intérêt de l'étude et reflètent les normes, valeurs et croyances communes dans la culture. Quant aux informateurs généraux, ils ne possèdent pas de connaissances spécifiques, mais des connaissances générales du domaine étudié (Leininger, 1991; 2002e).

Pour une « mini-ethnographie », telle que proposée dans la présente recherche, Leininger (1991; 2002e) suggère de sélectionner six à huit informateurs-clé et 12 à 16 informateurs généraux. Dans le cadre de ce mémoire de maîtrise, pour des fins de faisabilité, seules quinze informatrices clés appartenant à la sous-culture des infirmières ont été sélectionnées. Ces dernières sont des infirmières qui travaillent auprès de la clientèle « long terme » des services de soutien à domicile de centres locaux de services communautaires (CLSC) de Montréal.

Selon Benner (2001), l'infirmière novice ou débutante, ayant moins de deux années d'expérience, ne peut appréhender qu'un aspect minime de la situation, se devant de se concentrer sur les règles apprises. Suite à deux ou trois années d'expérience, l'infirmière devient compétente, mais elle n'a pas la rapidité ni la souplesse de l'infirmière plus expérimentée. À partir de trois ans d'expérience au sein du même service, l'infirmière peut généralement percevoir les situations dans leur ensemble, et non de façon morcelée. Ainsi, pour favoriser la diversité des participantes et permettre l'identification de différences et de similarités (voir analyse), l'investigatrice avait prévu sélectionner des informatrices clés parmi les infirmières ayant moins de trois ans d'expérience de soins à domicile et d'autres parmi les plus expérimentées. Toutefois, il s'est avéré plus difficile de recruter des infirmières moins expérimentées puisqu'elles sont minoritaires dans les CLSC sollicités.

Toujours dans le but de favoriser la diversité, des infirmières ayant des formations collégiales et universitaires (premier cycle) ont été sélectionnées. Ont été exclues, les infirmières participant ou ayant déjà participé à un programme d'intervention permettant

d'augmenter leurs compétences d'intervention auprès des aidants, ces dernières n'étant pas représentatives de l'ensemble des infirmières appartenant à la sous-culture. Pour être éligibles, les informatrices devaient aussi pouvoir s'exprimer en français.

Le recrutement des informatrices clés s'est effectué par l'intermédiaire des services de soutien à domicile de CLSC de Montréal. L'investigatrice a envoyé aux directrices ou aux responsables des soins infirmiers de cinq établissements une brève lettre résumant son projet et annonçant qu'elle entrerait en contact avec eux dans un avenir rapproché (voir Appendice A). Deux des cinq établissements sollicités ont refusé de collaborer au projet et trois ont accepté. Par la suite, lors d'un contact téléphonique, l'investigatrice répondait aux questions des directrices ou des responsables et leur demandait la permission de rencontrer les infirmières travaillant auprès de la clientèle « long terme » de leur service à l'occasion, par exemple, d'une réunion d'équipe ou d'un comité professionnel. Il était également discuté, lors de ce premier contact, de la possibilité d'effectuer les entrevues individuelles avec les infirmières retenues comme informatrices durant les heures de travail.

Lors de la rencontre de groupe avec les infirmières, le projet et les critères de sélection étaient à nouveau exposés et les infirmières étaient invitées à se porter volontaires pour être des informatrices. L'investigatrice contactait par la suite celles qui avaient accepté et qui répondaient aux critères de sélection.

Déroulement de l'étude

Un rendez-vous individuel a été fixé avec chaque informatrice retenue. Lors de la rencontre, le consentement écrit à la participation et à l'enregistrement de l'entrevue était obtenu (Appendice B). Par la suite, une entrevue d'une durée de 20 à 90 minutes était menée à l'aide d'un guide (voir collecte des données) auprès de chacune des informatrices et enregistrée sur magnétocassette. Ces entrevues avaient lieu sur le lieu de travail des

infirmières et, dans la plupart des cas, durant les heures de travail, puisque la permission des supérieurs avait été obtenue.

Collecte des données

Pour faciliter la tâche du chercheur qui veut adhérer au contexte culturel des informateurs et obtenir des renseignements fidèles, Leininger (1991; 1997; 2002e) suggère un guide comprenant les étapes d'observation, de participation et de confirmation. Dans ce mémoire de maîtrise concernant le point de vue des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées, l'étape initiale d'observation et d'écoute active suggérée par Leininger (1991; 2002e) fut omise car l'investigatrice connaît la sous-culture étudiée pour en faire partie elle-même depuis cinq ans et pour avoir eu l'occasion de l'observer et d'y participer dans trois milieux différents. Cependant, l'investigatrice devait manifester une ouverture et faire abstraction, dans la mesure du possible, de ses croyances personnelles et expériences antérieures, tel qu'exigé par l'*ethnonursing* (Leininger, 1991; 2002e).

L'étape de participation, suggérée par Leininger dans son guide (1991; 2002e), fut réalisée par des entrevues individuelles semi-dirigées auprès des informatrices clés. Ces entrevues étaient amorcées par un questionnaire sociodémographique (Appendice C) portant notamment sur l'âge, le niveau de scolarité, le nombre d'années de pratique infirmière, les expériences antérieures et la philosophie de l'établissement en ce qui concerne les soins aux aidants familiaux. Les entrevues semi-dirigées étaient réalisées par l'investigatrice à l'aide d'un guide conçu à partir des questions de recherche et du cadre de référence (Appendice D), ce qui permettait de recueillir les données émiques et étiques. L'utilisation d'un tel guide permet de délimiter des balises à l'entrevue, d'obtenir des informations semblables d'une entrevue à l'autre et d'éviter au chercheur de se retrouver avec des données disparates difficilement traitables (Paillé, 1991). Dans cette étude, les données concernent le point de vue des informatrices, notamment leurs valeurs et

comportements, quant aux soins professionnels prodigués aux aidants de personnes âgées à domicile et quant aux soins génériques.

L'investigatrice a fait appel à deux personnes connaissant bien la sous-culture des infirmières pour vérifier la validité du contenu du guide d'entrevue. Afin de vérifier la clarté et la compréhension des questions, un pré-test a été effectué auprès d'une infirmière. Les données concernant le contexte de l'entrevue, les perceptions de l'investigatrice et les réactions des informatrices ont également été consignées via des notes de terrain qui furent considérées lors de l'analyse des données.

Enfin, compte tenu des limites de temps et de faisabilité, l'étape finale suggérée par Leininger (1991; 2002e) qui consiste à effectuer des entrevues de confirmation auprès des informatrices clés n'a pas été réalisée dans le cadre de cette étude. Toutefois, l'investigatrice a recontacté une participante puisqu'elle jugeait pertinent de faire préciser ou confirmer des données obtenues lors de l'entrevue.

Analyse des données

Les données ont été analysées en se référant aux concepts « soins professionnels » et « soins génériques » de la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel. Les quatre phases de l'analyse qualitative, telles que suggérées par Leininger (1997), ont été effectuées à partir des données brutes. Dans un premier temps, les entrevues ont été transcrites intégralement à partir des bandes audio, au fur et à mesure qu'elles eurent lieu, en incluant les silences, hésitations, etc., afin de traduire, au-delà du vocabulaire utilisé, les expressions et sentiments des infirmières informatrices.

Lors de la deuxième phase, les données obtenues ont été classifiées pour identifier des descripteurs. Ce premier niveau de conceptualisation a permis de catégoriser l'information brute en relation avec le contexte et d'identifier des similarités et des différences entre les informatrices. À titre d'exemples, les descripteurs suivants ont été

retenus pour illustrer les soins professionnels aux aidants familiaux de personnes âgées que privilégient les infirmières œuvrant à domicile :

Quand il y a des pansements et que l'aidant est là, des fois on peut faire de l'enseignement, quand il a les capacités de les faire.

On montre les injections, pour le contrôle de la médication. Toutes ces choses-là sont faites, la plupart du temps avec l'aidant naturel plutôt qu'avec le client qui est mourant...

L'aidante naturelle avait le Parkinson (...). Elle a réussi à faire les soins de stomie de sa sœur (...). Alors ça a été long. Mais elle le fait. Puis à un moment donné, je me disais : « Je vais lui faire ». Je ne l'ai pas fait parce que c'est une dame, l'aidante naturelle, très orgueilleuse et très volontaire. Elle voulait. Puis elle le fait.

Par la suite, la troisième phase, qui consiste à examiner l'ensemble des descripteurs, a permis de faire émerger des *patterns* récurrents reliés à des perceptions, des explications et des interprétations des informatrices. Ainsi, lors de l'analyse de tous les descripteurs concernant les soins professionnels aux aidants familiaux de personnes âgées privilégiés par les infirmières, des *patterns* ont émergé. En voici un exemple :

Les infirmières œuvrant à domicile enseignent certains soins techniques aux aidants familiaux, dans le but qu'ils prodiguent ces soins eux-mêmes à leur proche âgé. Elles demeurent attentives à respecter le rythme d'apprentissage des aidants.

Une interprétation et une synthèse des données constituent la quatrième et dernière phase de l'analyse qualitative. Dans un premier temps, des thèmes furent identifiés à partir des *patterns* présentés précédemment. Pour illustrer cette étape, voici un thème qui est apparu lors de l'étude de tous les *patterns* concernant les soins professionnels aux aidants familiaux privilégiés par les infirmières :

L'enseignement de certaines techniques de soins, l'enseignement à reconnaître et à poser ses limites ainsi que le recadrage font partie des soins professionnels de remodelage ou restructuration du soin culturel s'adressant aux aidants familiaux effectués par les infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées. Elles

reconnaissent que le contexte doit être propice pour effectuer ces interventions, notamment le respect du rythme d'apprentissage de l'aidant. Bien qu'elles aient une vision systémique de la situation, les infirmières ne semblent pas privilégier les interventions familiales systémiques.

Par la suite, une synthèse des principaux thèmes fut effectuée. La synthèse de tous les thèmes concernant les soins professionnels aux aidants familiaux permet de répondre à la première question de recherche. En voici un extrait :

Selon les infirmières interrogées, les soins professionnels doivent tenir compte de la réalité propre à la situation de chaque aidant. Ces soins se rapportent aux interventions de soutien, de référence aux services de répit et aux différentes ressources communautaires, privées et professionnelles, d'enseignement à reconnaître et à poser ses limites ainsi que de recadrage. L'évaluation de l'état de santé physique de l'aidant est souvent citée comme faisant partie de la pratique des infirmières, particulièrement de celles comptant le plus d'années de pratique, alors que l'intervention qui consiste à donner de l'information est plus souvent citée par les infirmières les moins expérimentées. Enfin, bien qu'une vision systémique de la personne âgée et sa famille soit prônée, les interventions familiales systémiques ne sont pas identifiées comme faisant partie de la pratique des infirmières.

Considérations éthiques

Préalablement à sa réalisation, le projet a été soumis au Comité multidisciplinaire d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal pour approbation. Avant de procéder aux entrevues, l'investigatrice a rencontré chaque participante individuellement et leur a expliqué verbalement et par écrit la nature, le but et le déroulement de l'étude, ainsi que l'implication demandée. L'informatrice signait alors un formulaire par lequel elle consentait à participer à une entrevue enregistrée sur bande audio (Appendice B).

Afin d'assurer la confidentialité, l'identité des informatrices clés a été substituée par des codes et ce, dès la réalisation de l'entrevue, ainsi que lors de l'analyse. Le code qui suit chaque verbatim, tel que celui-ci « (3, 11, 637-654) » représente le code du site où travaille l'informatrice clé, suivi du code attribué à l'informatrice clé et de la numérotation des lignes de la transcription de l'entrevue d'où est issu le descripteur. Les bandes audio n'étaient accessibles qu'à l'investigatrice et à sa directrice de mémoire. Elles seront conservées sous clé pendant deux ans, puis seront détruites. L'investigatrice s'est engagée à communiquer les résultats de l'étude aux participantes qui le désirent.

Chapitre IV

RÉSULTATS

Dans ce chapitre, les données relatives au contexte de l'étude sont d'abord présentées. Par la suite, afin de favoriser une meilleure compréhension du phénomène, les facteurs qui influencent les soins génériques et professionnels sont examinés. Puis, suivent les résultats obtenus qui, après analyse des données, fournissent des réponses aux questions de recherche. Ces réponses sont soutenues par des *patterns* et des thèmes qui ont émergé lors de l'analyse et sont illustrées par des exemples de descripteurs tirés des entrevues. Finalement, le point de vue général des informatrices clés quant à la contribution des aidants familiaux est présenté.

Données contextuelles

Les données concernant le profil des informatrices clés et leur milieu de travail sont présentées ici.

Profil des informatrices clés

Les informatrices clés ont été sélectionnées dans les services de soutien à domicile de trois CLSC de Montréal (voir tableau 1). Leur âge moyen se situe à 40,3 ans; quatre d'entre elles ont 31 ans ou moins, neuf ont entre 40 et 49 ans et une seule a plus de 50 ans. Les informatrices clés ont en moyenne 14,9 ans d'expérience en tant qu'infirmières; sept d'entre elles ont moins de dix ans d'expérience de pratique infirmière, alors que les huit autres en comptent plus de 20. Leur expérience dans un service de soutien à domicile (SAD) est de 5,0 ans, en moyenne. Elles détiennent différents niveaux de scolarité en sciences infirmières : une un diplôme d'études supérieures en sciences infirmières (DESS), onze ont un baccalauréat (BAC), une détient un certificat de premier cycle universitaire et deux ont un diplôme d'études collégiales (DEC). Par ailleurs, deux des quinze informatrices clés ont déclaré avoir complété des études supérieures dans un autre domaine que les sciences infirmières. Finalement, mentionnons que deux d'entre elles ont d'abord exercé une autre profession dans le domaine de la santé avant de devenir infirmières.

Tableau 1. Profil des informatrices clés

Site	1	2	3	Total
Nombre d'informatrices	5	6	4	15
Âge moyen des informatrices (ans)	45	39,3	36	40,3
Genre (M ou F)	F : 4 M : 1	F : 5 M : 1	F : 3 M : 1	F : 12 M : 3
Scolarité en sciences infirmières	Certificat : 1 BAC : 3 DESS : 1	DEC : 1 BAC : 5	DEC : 1 BAC : 3	DEC : 2 Certificat : 1 BAC : 11 DESS : 1
Expérience moyenne en SAD (ans)	7,8	3,3	3,9	5,0
Expérience de gestion de cas	5	5	3	13
Expérience en tant qu'aidante	3	0	1	4

SAD : soutien à domicile

Parmi les personnes interrogées, se trouvent douze femmes et trois hommes (n=15). La plupart d'entre elles sont d'origine canadienne, mais quatre ont indiqué une origine différente. Par ailleurs, quatre des informatrices clés ont déjà eu une expérience personnelle de soin auprès d'un proche en tant qu'aidantes familiales.

Milieu de travail des informatrices clés

En ce qui concerne leur milieu de travail, treize des quinze informatrices mentionnent y œuvrer à titre de gestionnaires de cas, tout en assurant le suivi clinique de la clientèle âgée; les deux autres assurent le suivi clinique uniquement. La majorité d'entre elles, soit onze sur quinze, indique utiliser comme cadre conceptuel le modèle de la promotion de la santé dans la famille de Moyra Allen (Gottlieb & Rowat, 1987; Kravitz & Frey, 1989), communément appelé « modèle de McGill ».

Dans les prochaines sections, les résultats issus de l'analyse des données apportent des précisions sur le phénomène à l'étude et des réponses aux questions de recherche.

Les facteurs qui influencent les soins professionnels aux aidants et les soins génériques

Parmi les facteurs appartenant à la dimension de la culture et de la structure sociale identifiés par Leininger (1997) dans sa théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel, plusieurs ont été mentionnés par les informatrices comme étant des éléments importants dont il faut tenir compte lors de la prestation des soins professionnels et génériques. Ils sont présentés dans un premier temps. Puis, suivent des considérations contextuelles et historiques identifiées par les informatrices clés comme ayant une influence sur les soins professionnels et génériques. Puisque les mêmes facteurs influencent à la fois les deux types de soins, ils sont regroupés et exposés dans une seule sous-section.

Les facteurs culturels et de la structure sociale

Les infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées et de leurs aidants familiaux identifient plusieurs facteurs qui, selon elles, influencent les soins professionnels aux aidants familiaux et les soins génériques. Elles ont d'abord identifié des facteurs reliés

aux modes de vie dont il est important de tenir compte lors de la prestation de soins professionnels et génériques :

Tu vas voir le mode de vie, et tu vas voir que c'est des gens qui ne s'ouvrent pas comme ça, à tous vents (...). Il y a des gens qui ont géré des business du domicile. Alors, tu rentres là comme tu rentres dans un bureau, y a pas de problèmes... (...). Puis là, t'arrives chez d'autres gens qui n'ont jamais reçu personne d'autre que les amis intimes et la famille... (...). Ce n'est pas ethnique, ici, c'est culturel (2, 8, 1269-1294).

Elles ont également souligné l'importance de tenir compte des facteurs éducationnels et des valeurs culturelles des aidants familiaux :

... que cette personne-là soit de n'importe quelle nationalité ou d'origine québécoise, il y a toujours ses valeurs, (...), sa façon d'apprendre qui est différente (...), ses connaissances, sa façon de prendre soin (...), son niveau de scolarité. C'est important d'en tenir compte pour qu'on puisse parler un peu mieux, les former, prendre le même langage, (...). Il faut s'adapter à eux pour donner les soins. (...) On peut dire la culture de la personne, parce que quand même, elle a une culture, cette personne-là, malgré qu'elle soit canadienne (...). Les interventions auprès des aidants, c'est leur bagage qui les influence (1, 3, 56; 65; 68; 72-76; 287-290).

Ça me prend plus de temps, pour saisir, pour connaître. Parce que (...) si ce sont des juifs, les repas, ça a une importance différente parce qu'ils vont manger kascher ou pas et le vendredi soir, ça va être le sabbat. Quand il y a des services, on ne doit pas les envoyer le vendredi soir. (...) Ça, ce sont les rites, mais il y a aussi toute une façon d'aborder la maladie, la mort, comment ils se voient, le rôle de la femme dans certaines ethnies, par exemple par rapport à l'homme. Nous autres (...), ça nous prend un certain temps (...), il faut s'adapter (...). Tu es en apprentissage et eux, de leur côté, aussi (2, 6, 783-803; 815-817).

Le *pattern* suivant a été extrait des descripteurs précédents sur les facteurs culturels et de la structure sociale, tels que perçus par les informatrices clés :

***Pattern* : Les infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées reconnaissent que des facteurs tels que les modes de vie, les facteurs éducationnels et religieux ainsi que les valeurs culturelles des aidants familiaux influencent les soins professionnels qui leur sont prodigués et les soins génériques.**

Par ailleurs, en ce qui concerne les facteurs éducationnels, les informatrices clés ont également souligné l'influence de leur propre formation sur les soins professionnels qu'elles prodiguent aux aidants familiaux :

...dans les CLSC, (...) il y a beaucoup d'infirmières qui pratiquent sans baccalauréat, avec une formation technique, (...), qui font du remplacement, qui sont gestionnaires de cas. C'est illusoire de penser que ces techniciennes-là vont faire une approche McGill, communautaire, familiale (...), à moins que ce soit des anecdotes ou l'intuition (3, 12, 326-335).

... dans ma formation, j'ai fait le DEC [diplôme d'études collégiales] et le BAC [baccalauréat]. Mais dans le DEC (...) il n'est jamais question des aidants naturels (...). Ce n'est pas une vision qui a été inculquée par le DEC. Si certains le font, c'est par intuition plus que par formation. Alors qu'au BAC, il y a vraiment ouverture au niveau de la vision globale, qui est l'aidant naturel, qui est très important. Il y a la relation d'aide, l'écoute active qui est autant pour le patient que pour la famille. Et la famille est intégrée dans les soins. Ça, c'est vraiment au BAC que j'ai pu développer cette vision-là davantage (...) C'est trop centré sur l'individu, c'est pas centré sur la vision communautaire, environnementale, (...) systémique, là, c'est vraiment juste sur l'individu au DEC (3, 14, 310-344).

Ces extraits des entrevues ont permis de formuler un *pattern* en lien avec les facteurs éducationnels concernant les infirmières :

Pattern : Selon les infirmières, leur niveau de formation influence leur perspective systémique.

Selon les informatrices clés, il s'avère que des facteurs économiques ainsi que des facteurs politiques et légaux engendrent des contraintes organisationnelles, un manque de temps, de ressources et de stabilité du personnel. Ces contraintes nécessitent que les soins professionnels et, par conséquent, les soins génériques, soient ajustés. Le manque de disponibilité des ressources est un des éléments qu'elles ont mentionné comme ayant un impact sur les soins professionnels offerts :

Quand j'offre mes services, c'est sûr qu'il y a des limites. (...) Ça dépend du budget du CLSC. Ce qui est permis, les règlements, tout ça, là. Alors comme l'hygiène, c'est pas plus qu'une fois par semaine si la personne n'est pas incontinente (...) Alors on ne peut pas offrir n'importe quoi (1, 5, 216-232).

La surcharge de travail et le manque de temps qui y est associé engendrent aussi des contraintes ayant un impact sur les soins professionnels prodigués aux aidants et sur les soins génériques attendus :

...ce n'était pas grand-chose comme tel. Mais l'aidante, la conjointe (...) elle était nerveuse parce que le monsieur venait de subir une chirurgie (...) Puis le pansement, ce n'était pas grand-chose pour nous, sauf que c'était à chaque deux jours. Alors j'ai dû, vu que j'avais plus de travail, faire de l'enseignement. Mais elle a trouvé ça difficile (1, 5, 62-72).

Le peu de stabilité de personnel engendre aussi des difficultés dont il faut tenir compte lors des soins professionnels aux aidants, en particulier lors de l'enseignement :

Je pense qu'il faut se mettre à la place des aidants. C'est pas drôle qu'à un moment, tu arrives avec ta manière, puis l'autre arrive avec une autre manière, puis une autre façon ...(1, 3, 86-89).

Finalement, du point de vue des infirmières, les restrictions budgétaires ont un impact sur les soins professionnels qui sont offerts aux aidants :

C'est le gardiennage qui est le pire parce que dès qu'on demande du gardiennage, c'est un budget différent (...). Ça ne prend pas de temps que dès qu'ils ont quelque chose à couper, c'est ça qu'ils coupent (1, 2, 323-324; 331-332).

Ces descripteurs ont permis de formuler un *pattern* au sujet de l'influence de diverses contraintes sur les soins professionnels et génériques:

Pattern : Des contraintes reliées au manque de ressources, à la surcharge de travail, au manque de stabilité du personnel et aux restrictions budgétaires influencent les soins professionnels aux aidants familiaux et les soins génériques attendus d'eux.

Les considérations contextuelles

Les informatrices clés ont mentionné des considérations contextuelles qui influencent à la fois les soins professionnels aux aidants familiaux et les soins génériques

que ces derniers prodiguent à leur proche. Ces facteurs sont la vulnérabilité des aidants familiaux, leur réticence à accepter les soins professionnels offerts ainsi que la relation infirmière-aidant.

Dans un premier temps, les infirmières ont nommé des aspects de la vulnérabilité des aidants familiaux qui sont pris en compte lors de la prestation de soins professionnels et génériques. Elles ont souligné l'anxiété vécue par les aidants et la nécessité d'en tenir compte lorsqu'elles leur prodiguent des soins professionnels :

... ils ont peur qu'on leur montre tout de suite ce qu'il y a à faire puis qu'après ça (...): « Arrangez-vous, on est occupés ailleurs » (...) Ils ont peur que tu leur montres puis que tu ne reviennes plus. Moi je pense que la plus grosse crainte, c'est que les gens ont peur d'être laissés à eux-mêmes, avec un pansement (1, 4, 95-97; 392-396).

Tu fais de l'enseignement pour rassurer les aidants parce que ce sont eux qui sont anxieux, quand il y a des situations de crise (1, 5, 41-43).

Les informatrices clés ont aussi souligné que l'épuisement manifesté par les aidants influence les soins génériques attendus :

Si l'aidant est épuisé, ça fait qu'on réfléchit à ce qu'on leur demande, quel est le besoin de l'aidant? (1, 5, 235-242).

Également, l'âge avancé de l'aidant est un critère qu'elles disent considérer dans leurs attentes relatives aux soins génériques à prodiguer :

...plus l'aidant naturel est vieux, plus je vais faire attention à la quantité de choses que je vais demander (...) Bon, il y a la dosette, le pansement, la glycémie capillaire... Là tu dis wo! l'aidant naturel a 90 ans, on va commencer par une affaire (1, 4, 250-256).

Un autre indice de vulnérabilité influençant les soins génériques que les infirmières attendent des aidants est leur état de santé physique et mental :

...si l'aidant naturel est un grand cardiaque, je ne lui ferai pas faire des affaires qui peuvent lui faire faire une crise d'angine parce que ça l'énerve tellement... (1, 1, 467-469).

...si j'ai une personne qui est complètement déprimée devant moi, il faut que je fasse attention. Je ne peux pas lui demander des choses... Elle a de la

misère à se brosser les dents le matin, je n'irai pas lui demander de prendre soin de l'autre. (2, 8, 1416-1421).

De plus, selon les infirmières, les volontés et les capacités des aidants doivent aussi être évaluées lorsqu'on leur demande de prodiguer certains soins :

...je ne conçois pas qu'on puisse forcer quelqu'un à faire quelque chose qu'il ne veut pas faire. J'avais quelqu'un récemment, une dame très intelligente, très habile et j'ai toujours eu de la misère à comprendre pourquoi elle n'était pas capable de faire une injection sous-cutanée. Pour moi, c'était sûr qu'elle serait capable mais c'était quelque chose qu'elle pouvait même pas concevoir, c'était la crise d'y penser. (...) On en a parlé, puis j'ai bien vu, à un moment donné, qu'il n'y avait pas d'ouverture pour ça, puis bon, c'est correct (...). Ça dépend si ils se sentent capables (2, 11, 637-654).

Enfin, un dernier critère de vulnérabilité est relié aux expériences antérieures des aidants qui influencent les soins génériques attendus d'eux par les infirmières :

... elle a vécu les soins palliatifs de sa mère il n'y a pas longtemps et là, elle était dans les soins palliatifs de son père (...). Je ne suis pas sûre que tout était réglé de la première fois. (...). Alors elle, ce que je lui demandais, c'était moins qu'une autre qui aurait pas vécu ça encore, ou qui l'aurait vécu, mais facilement (1, 4, 268-276).

Outre leur vulnérabilité, les informatrices clés mentionnent également la réticence des aidants familiaux à accepter l'aide et le soutien offerts comme ayant une influence sur les soins professionnels et génériques :

Monsieur [l'aidant], il ne veut aucune aide matérielle, à part du lit d'hôpital (...). Il n'y a pas de lève-personne, de fauteuil gériatrique, ni de fauteuil spécialisé pour sa mère. Lui, il veut garder ses choses dans sa maison comme telles. Il ne veut pas que ça ressemble à un hôpital (1, 1, 209-221).

Ils ne font pas confiance, ils ont peur que l'aidé soit trop difficile pour quelqu'un d'autre. Ils se perçoivent comme les seules personnes qui comprennent vraiment l'aidé et qui peuvent vraiment l'aider... Ils ne pensent pas que d'autres peuvent réussir ça aussi (...). Ils ne veulent pas qu'il arrive quelque chose à leur aidé parce que l'autre n'est pas capable de remplir le rôle (3, 14, 175-193).

...il y a une perception que ce n'est pas acceptable de faire appel : « Écoute, je suis capable de le faire, ou bien je suis capable de me le payer, donc, je

vois pas pourquoi je ferais appel au CLSC. (...) ». Ils attendent, les aidants. Des fois, ils attendent d'être rendus au bout du rouleau, ils attendent la crise pour accepter de l'aide (2, 7, 1290-1318).

Les informatrices clés ont par ailleurs tenu à souligner l'importance de tenir compte de la relation infirmière-aidant lors des soins professionnels aux aidants familiaux. Dans un premier temps, elles ont identifié l'influence des affinités personnelles entre le professionnel et l'aidant :

... ça se peut que l'aidant naturel dise « Cette personne-là, ça marche pas. J'aimerais mieux en avoir une autre » (...). Ça, je pense que pour l'aidant naturel, il faut respecter. Ça se peut que ce soit la travailleuse sociale, que ce soit l'infirmière... (2, 6, 867-876).

Les affinités (...) avec certaines personnes peuvent faire en sorte que ce soit plus facile. (...) L'attitude des personnes (...) ou la mienne aussi, dépendamment, par rapport à mes valeurs, aussi. C'est sûr qu'il y a toujours des gens qu'il sera plus facile d'aider (...) parce qu'ils me ressemblent plus (2, 11, 321-323; 340-352)

Également, elles ont signalé que le lien de confiance établi avec l'aidant influence les soins infirmiers professionnels qu'elles leur prodiguent :

...ça dépend aussi d'où je suis rendue dans ma relation avec les clients. Je peux être plus directe quand il y a déjà un lien établi (...) Comme la mère et la fille de ce matin, ça fait presque un an que je travaille avec ce duo-là et j'ai pris ma place comme une personne ayant l'expertise (...). Quand on a vu des personnes juste trois fois, c'est plus difficile... (2, 7, 340-350).

...tous les petits moments qu'on prend pour créer un milieu propice à l'échange, (...) [ça crée] un contexte facilitant (...). Comme pour une plaie à cette dame-là qui ne guérissait pas, il fallait que j'invite l'aidant à tourner la dame lui-même (...). Alors il y a de l'enseignement à faire. Si je veux faire ça avec lui, il faut qu'on soit bien ensemble. Il faut qu'il soit, aussi, quelqu'un avec qui j'ai envie de travailler et lui, il faut qu'il ait envie de travailler avec moi et qu'il me fasse confiance (2, 8, 242-243; 248-259).

Finalement, toutes les informatrices ont mentionné la nécessité d'individualiser les soins professionnels et de tenir compte de l'unicité de la situation de chaque aidant :

...ça dépend des clients, des aidants naturels (...). C'est vraiment cas par cas, je peux pas dire à tous les cas, je vais leur demander ça (...) Ça dépend de l'aidant (1, 1, 262-263; 631-633; 650).

... c'est cas par cas (...). Chaque personne est différente, chaque aidant est différent et chaque situation aussi est différente (1, 3, 373-375).

Le *pattern* suivant a pu être extrait de ces descripteurs concernant les considérations contextuelles:

Pattern : Des considérations contextuelles propres à la situation de chaque aidant influencent les soins professionnels offerts et les soins génériques attendus. Ces considérations sont (1) la vulnérabilité reliée à l'anxiété, l'épuisement, l'âge avancé, l'état de santé, la volonté, les capacités et les expériences antérieures, (2) la réticence à accepter l'aide offerte et (3) la qualité de la relation infirmière-aidant, par exemple les affinités et la relation de confiance.

Le thème suivant a pu être formulé à partir de l'ensemble des *patterns* identifiés par rapport au point de vue des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées quant aux facteurs qui influencent les soins professionnels à leurs aidants familiaux et aux soins génériques que ces derniers prodiguent:

THÈME : Selon les infirmières œuvrant à domicile, les facteurs qui influencent les soins professionnels aux aidants familiaux et les soins génériques attendus de leur part sont (a) des facteurs culturels et sociaux tels que le mode de vie et les valeurs propres à chaque aidant, le niveau de formation des infirmières et les contraintes organisationnelles et (b) des considérations contextuelles telles que la vulnérabilité des aidants, leur réticence à accepter des services et la relation infirmière-aidant.

Dans la prochaine section, il est question du point de vue des infirmières quant aux soins professionnels.

**Le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins
professionnels aux aidants familiaux de personnes âgées**

Des réponses à la première question de recherche sont maintenant apportées par (a) un exposé des valeurs des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins à prodiguer aux aidants familiaux de personnes âgées et (b) une description des soins professionnels qu'elles privilégient.

Les valeurs des infirmières quant aux soins aux aidants familiaux

Dans leur discours, les informatrices clés présentent des valeurs qu'elles jugent importantes et qui sont sous-jacentes à leurs soins professionnels aux aidants familiaux. Le respect de l'aidant familial est la valeur qui est la plus souvent mentionnée par les infirmières. Le premier contexte pour lequel elle privilégie le respect concerne les valeurs culturelles des aidants familiaux :

Moi j'ai beaucoup de clientèle italienne. C'est très difficile, même si ils sont épuisés, de se décider à prendre un répit (...). Mais j'ai appris moi aussi en les aidant, que c'est dans leurs mœurs à eux autres, c'est dans leurs valeurs... (1, 1, 79-85).

Le respect de leurs croyances, de leurs valeurs, c'est important. Parce que c'est nous qui devons nous adapter à eux, vu qu'on s'en va chez eux (1, 5, 130-133).

Les informatrices clés ont également souligné l'importance de respecter les limites des aidants familiaux :

Moi je ne demanderais jamais à quelqu'un de faire quelque chose qu'il me verbalise qu'il ne peut pas faire. C'est clair, il ne peut pas le faire et c'est bien correct. Pour n'importe quelle raison, même si moi je serais capable de le faire comme aidante, ce n'est pas de mes affaires, pourquoi (2, 9, 662-667).

...le petit soin de plaie que tu leur demanderais pour t'alléger, ils sont pas capables parce qu'ils en ont trop. Donc, faut quand même, je pense, respecter les limites des aidants (3, 15, 296-301).

Elles ont identifié des attitudes qu'elles préconisent et qui sont en lien avec cette valeur importante qu'est le respect, telles que l'ouverture, l'empathie, la compassion et la transparence :

Mes valeurs, c'est l'ouverture et la sensibilité aux gens. De ne pas me fermer (...), d'être sensible à différents points de vue (1, 3, 118-124). (Ouverture)

Si toi tu l'as vécu, tu peux comprendre. Même si tu ne l'as pas vécu, si tu as assez de finesse, tu peux comprendre l'aidant naturel (1, 1, 774-775). (Empathie)

C'est vraiment pas facile, d'être aidant naturel (...). En fait, je sais que ce n'est pas facile. Pas parce que je l'ai vécu, mais je suis toujours là-dedans, alors je le vois (2, 11, 241-244). (Empathie)

La compassion : être capable, de voir que cette dame-là, il y a des tâches, c'est dur de faire les choses, les tâches. Et émotivement, c'est très dur parce que c'est l'être aimé qui est différent (2, 6, 684-700). (Compassion)

... être directe, des choses qu'on peut faire, des choses qu'on ne peut pas faire. (...) Je ne fais pas de promesses en sachant que ce n'est peut-être pas ça qui va se passer (2, 7, 476-480). (Transparence)

Le *pattern* suivant a émergé des descripteurs précédents concernant le respect et les attitudes qui en découlent :

Pattern : Dans leurs interventions auprès des aidants familiaux de personnes âgées, les infirmières œuvrant à domicile favorisent le respect des valeurs culturelles et des limites des aidants, qui s'exprime par des attitudes d'empathie, compassion, ouverture et transparence.

Par ailleurs, bien qu'elles se préoccupent à la fois du bien-être de la personne âgée et de celui de son aidant, il semble que les infirmières priorisent les besoins de la personne âgée :

Moi, ma première démarche, c'est vis-à-vis le client et ses besoins (...). Et ensuite, travailler avec la personne qui est la plus impliquée chez cette personne-là (2, 7, 442-445).

Je supporte le patient plus directement parce que mon objectif, la personne dont je dois m'occuper, qui est mon client cible, c'est celui qui est en train de mourir (2, 11, 54-57).

Cependant, comme en témoigne le descripteur suivant issu d'une entrevue effectuée auprès d'une des informatrices comptant le moins d'années d'expérience, la primauté du bien-être de la personne âgée ou sa parité avec celui de l'aidant dépend des situations et de l'évaluation que l'infirmière fait de la vulnérabilité de l'aidant :

Ça dépend de la situation. Si la personne âgée est déclarée inapte, je trouve que son bien-être est plus important. Tandis que l'aidant, c'est une personne qui peut prendre sa décision lui-même et qui est capable de dire : « Moi, je suis à ma limite ». Dans ce cas-là, oui, je mettrais le client en priorité. Si le client est alerte, orienté, apte, capable de prendre ses décisions lui-même (...) et qu'on peut voir que l'aidant ne peut pas mettre ses limites (...), on essaie de protéger aussi cette personne-là (2, 9, 306-307; 347-359; 402-405).

Les descripteurs précédents ont conduit à la formulation d'un *pattern* sur une autre valeur importante des infirmières quant au bien-être de la personne âgée et de son aidant :

***Pattern* : Les infirmières considèrent la primauté du bien-être de la personne âgée sur celui de son aidant familial. Cependant, la vulnérabilité de l'aidant peut mener l'infirmière à favoriser la parité entre le bien-être de la personne âgée et celui de son aidant familial.**

Le thème suivant est tiré des deux *patterns* découlant des valeurs des infirmières :

THÈME : Les valeurs des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins professionnels aux aidants familiaux de personnes âgées sont (a) le respect des valeurs culturelles et des limites de l'aidant, qui s'exprime par des attitudes d'empathie, d'ouverture et de transparence, ainsi que, (b) dans la plupart des situations, la primauté du bien-être de la personne âgée sur celui de son aidant.

Les soins professionnels aux aidants familiaux privilégiés par les infirmières

Les soins professionnels dont ont discuté les informatrices clés et qu'elles préconisent ont été classifiés selon les trois modes d'action proposés dans la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel, soit la préservation ou le maintien, l'accommodation ou la négociation et le remodelage ou la restructuration du soin culturel (Leininger, 1997).

La préservation ou le maintien du soin culturel. Les soins professionnels que les informatrices clés ont cités dans cette catégorie sont les interventions de soutien telles que d'assurer présence, disponibilité et écoute, le fait d'agir en tant que défenseur des droits (*advocacy*), le répit, ainsi que l'évaluation de l'état de santé et du bien-être des aidants familiaux.

Dans leur pratique professionnelle, les infirmières qui travaillent auprès des personnes âgées à domicile reconnaissent l'importance d'assurer une présence et une disponibilité auprès des aidants familiaux. Le simple fait de savoir l'infirmière disponible semble rassurer l'aidant et lui apporter un soutien, en plus de favoriser l'établissement d'une relation de confiance avec l'infirmière :

...ils savent très bien que s'ils ont un problème, ils peuvent m'appeler et que je peux les conseiller. Ou quand je fais une visite, s'ils ont le moindrement une petite inquiétude, je vais les écouter et je vais répondre à leurs questions (...). C'est sûr qu'il y en a qui sont tellement anxieux qu'ils vont t'appeler, mais je lésine jamais même s'ils sont paniqués à rien, qu'ils vont t'appeler, j'aime mieux répondre parce qu'une bonne fois ça va être vrai (1, 1, 280-285, 590-594).

...ça sécurisait beaucoup madame [l'aidante] de savoir qu'elle pouvait m'appeler puis que j'y allais, que je m'occupais de son mari. C'est ça qui l'aidait le plus (...). Là, elle était énervée, son mari avait une plaie (...). On s'assoit puis je faisais le pansement au monsieur et là, la dame se calmait. Du fait que je m'occupais de son mari, ça l'aidait (...). Ça la rassurait. (1, 18-21, 34-40).

Les infirmières mentionnent aussi qu'il est de leur devoir d'agir en tant que défenseur des aidants familiaux des personnes âgées qu'elles soignent et considèrent ce rôle d'*advocacy* comme du soutien qu'elles leur procurent :

Je trouve qu'avec les aidants, nous, notre rôle, c'est de les protéger aussi (...). On devrait protéger l'aidant comme on protège le client (2, 9, 165-166; 195-196).

...je vois que les hôpitaux, très souvent, ne se soucient pas du tout si cette personne-là a de l'aide à la maison et si cette aide-là, à la maison, est disposée à aider. Donc, c'est aussi à nous autres à voir, comme intervenant, est-ce que c'est correct pour eux autres? (...) Donc ça peut aussi être le rôle des intervenants du CLSC, notamment, de prendre la part de cet aidant-là (2, 11, 178-183; 194-197).

Une autre intervention prônée par les infirmières des services de soutien à domicile, comme en témoignent les quelques descripteurs suivants, est d'apporter du soutien aux aidants familiaux via l'écoute. Toutes les informatrices clés en ont parlé :

J'ai dit [à l'aidant familial] « Je veux te donner un soutien ». Je les laisse beaucoup verbaliser (...) Oui, les faire verbaliser et ça va diminuer beaucoup la tension qui existe (...) Je pense qu'ils ont beaucoup besoin d'écoute, s'ils ont de l'anxiété. Par rapport aux aidants naturels, c'est plutôt un support moral. Beaucoup de relation d'aide, de l'écoute pour ventiler (1, 1, 114-117, 131-132, 250-254).

Je suis prête à recevoir tout ce qu'ils vont me dire qui les heurte, qui les interpelle (...), qui les fait se sentir inefficaces ou bien qu'ils trouvent que c'est injuste qu'on fasse appel à eux et qu'on demande autant. Je trouve ça tout à fait légitime, tout à fait correct et si je ne fais que recevoir ça, déjà, je commence une relation d'aide... (2, 8, 436-442).

Tous ces descripteurs en lien avec les interventions de soutien ont permis de formuler le *pattern* suivant :

Pattern : Les infirmières œuvrant à domicile offrent des interventions de soutien aux aidants familiaux, tels que d'assurer une présence et une disponibilité, d'agir à titre de défenseur de leurs droits et intérêts (*advocacy*) ainsi que de leur offrir de l'écoute.

Bien qu'elles identifient le besoin d'écoute des aidants familiaux et qu'elles y répondent, il semble néanmoins que les infirmières ne considèrent pas toujours cette intervention comme un soin professionnel, comme l'indiquent les descripteurs suivants :

Intervenir comme tel, non... c'est surtout du support. De l'enseignement et du support, que j'ai fait. Mais... donner des soins directs, non... (1, 5, 34-36).

Je considère que notre rôle, c'est plus qu'être infirmière, c'est de les supporter dans leurs démarches (3, 13, 42-43).

Un *pattern* a émergé de ces constatations sur l'écoute offerte aux aidants par les infirmières :

Pattern : Bien qu'elles reconnaissent le besoin d'écoute des aidants familiaux et qu'elles y répondent, les infirmières œuvrant à domicile n'identifient pas cet acte comme un soin professionnel infirmier.

Par ailleurs, les infirmières interviewées mentionnent qu'offrir du soutien et de l'écoute aux aidants familiaux des personnes âgées nécessite qu'elles prennent plus de temps lors de leurs visites à domicile :

... je leur permets de verbaliser (...). Quand je cède une visite chez eux, je sais que des fois c'est un peu plus long et je m'organise pour prendre le temps pour faire l'écoute, qu'ils verbalisent (...) au moins leur surplus, pour baisser au niveau de l'agressivité qu'ils ont, de la tension, de la fatigue qu'il y a... (1, 1, 118-123).

Quand on y allait, ce n'était jamais pour cinq minutes. Je l'écoutais beaucoup, une grosse partie (1, 2, 65-67).

Elles reconnaissent que le soutien qu'elles leur offrent favorise la diminution de la tension chez les aidants et le maintien de bonnes relations avec eux :

... c'est lui [l'aidant familial] finalement, qui avait le plus besoin de soutien, d'encouragement, de renforcement positif (...) Alors, c'était lui, à qui je devais donner le plus de soutien, c'était pas à la cliente identifiée. (...) Et puis ça a donné des résultats (...). J'ai remarqué qu'après ça, il y a eu d'autres gens qui sont intervenus chez la dame et lui, il avait pas l'encouragement dont il avait besoin, il devenait un peu aigri, comme... en conflit plutôt qu'en partenariat (2, 8, 120-122, 128-136).

Ces descripteurs ont mené à la formulation du *pattern* suivant :

Pattern : Les infirmières reconnaissent la nécessité de consacrer plus de temps aux aidants identifiés comme ayant besoin d'écoute et les bénéficiaires qui y sont reliés, notamment la qualité de la relation infirmière-aidant et la diminution de la tension.

En ce qui concerne les soins de répit, les infirmières n'offrent pas elles-mêmes ces interventions mais elles dirigent les aidants vers les ressources existantes. Les ressources de répit utilisées sont principalement le centre de jour, l'hébergement temporaire et le « gardiennage » :

...c'est toujours d'évaluer: « Est-ce qu'ils ont besoin d'un répit? » À toutes les fois, je leur dis : « Écoutez, vous avez telle, telle option, vous le savez. Je le sais que vous êtes épuisé, vous me le dites ». Je lui dis les options : du répit, un hébergement temporaire, du gardiennage, qu'on peut offrir, l'aide au bain,... des visites amicales... En tous cas, je leur offre la panoplie (...), pour qu'ils puissent prendre un repos (1, 1, 76-77, 85-94).

...lui [le client âgé], on l'envoie au centre de jour deux jours semaine (...). Alors là, madame [l'aidante familiale] peut sortir (...). J'ai donné les raisons pour lui, mais moi, je savais que c'était pour la dame. (...) Et des fois, ça devient très tendu dans le couple (...). Alors on envoie monsieur en hébergement temporaire deux semaines. (...) puis ça fait beaucoup de bien à la dame (1, 2, 242-283).

...quand ils nous disent qu'ils sont brûlés, c'est vraiment de prendre ça au sérieux puis d'essayer le plus possible de mettre plus de services (...), suggérer peut-être de mettre le client en répit pour deux, trois semaines ou un mois (2, 9, 215-220).

Le *pattern* suivant a pu être formulé, en lien avec les soins professionnels de répit offerts aux aidants familiaux :

Pattern : Les infirmières œuvrant à domicile sont attentives aux besoins de répit formulés par les aidants familiaux des personnes âgées et les dirigent vers les ressources disponibles dans le réseau telles que le centre de jour, l'hébergement temporaire ou le gardiennage.

Par ailleurs, plusieurs informatrices clés considèrent qu'il fait partie de leur rôle, lors de leurs visites à domicile, de faire la promotion de la santé des aidants familiaux et d'assurer une surveillance de leur état de santé et bien-être. Les infirmières qui comptent le plus grand nombre d'années de pratique semblent davantage prédisposées à agir de la sorte, possiblement à cause de leur expertise et de leur vision à long terme qui leur permet d'anticiper les problèmes de santé chez les aidants familiaux âgés :

Elle faisait de l'hypertension alors je lui prenais aussi sa pression, à l'aidante (1, 2, 23-25).

... on peut évaluer (...) et on se rend compte que l'aidant naturel a peut-être des petites pertes cognitives lui aussi... Dans ce temps-là, on ouvre le dossier, et là je dis : « Regardez, je vais être l'infirmière des deux! » (1, 4, 259-269).

Je ne me gêne pas pour dire : « En passant, est-ce que je peux vérifier votre pression? » (...) Je garde un œil, je m'informe à savoir s'ils ont des médicaments importants (...). Si je vois qu'ils ont perdu du poids, je vais leur dire : « Est-ce qu'on peut vous peser? ». Là, on va peut-être ouvrir un dossier pour l'aidant (2, 8, 1246-1257).

Ces descripteurs ont conduit à la formulation du *pattern* suivant :

Pattern : Le soin professionnel qui consiste à promouvoir la santé des aidants et à procéder à l'évaluation de leur santé et de leur bien-être fait partie de la pratique des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées, particulièrement des plus expérimentées.

En lien avec les soins professionnels de préservation ou de maintien du soin culturel privilégiés par les infirmières, les *patterns* trouvés ont conduit à l'énoncé du thème suivant :

THÈME : Assurer une présence et une disponibilité, agir en tant que défenseur des droits et intérêts (*advocacy*), offrir de l'écoute et référer aux ressources de répit constituent les soins professionnels de maintien ou de préservation du soin culturel s'adressant aux aidants familiaux que privilégient les infirmières œuvrant à domicile

auprès des personnes âgées. Les plus expérimentées procèdent à l'évaluation de l'état de santé et du bien-être des aidants. Par ailleurs, bien qu'elles n'identifient pas forcément ces interventions comme des soins professionnels, les infirmières répondent aux besoins d'écoute des aidants et reconnaissent les bénéfices qui en résultent, soit la diminution de la tension et la qualité de la relation infirmière/aidant.

L'accommodation ou la négociation du soin culturel. Dans cette catégorie de soins professionnels, les informatrices clés ont dit employer les interventions qui consistent à informer et à référer les aidants auprès de différentes instances.

Plusieurs infirmières ont mentionné privilégier l'intervention visant à donner de l'information à l'aidant familial, principalement en ce qui concerne la problématique de santé de la personne âgée aidée. Il est intéressant de noter que les infirmières moins expérimentées mentionnent plus souvent cette intervention que leurs consœurs plus expérimentées. Voici des exemples de descripteurs illustrant cette réalité :

... lui expliquer les déficits cognitifs. (...) Parce que des fois, madame va répéter la même chose trois fois. Et la fille va se fâcher (...). Alors je lui dis que ce n'est pas grave, il y a de la répétition, c'est correct (...). Souvent, je prends quand même un peu le rôle de la personne qui arrive avec les informations sur la santé (...). J'essaie d'informer et d'enseigner (...), c'est quoi la maladie (...), comme si c'est une démence, expliquer c'est quoi, c'est quoi qu'on voit puis que c'est normal qu'on voit ces choses-là. (...) Alors c'est beaucoup un rôle d'information, d'enseignement, (...) et aussi, d'explication (2, 7, 78-89; 94-101; 125-128).

Mon rôle, je trouve que c'est (...) une ressource pour l'information clinique. Quelqu'un qui est l'aidant d'un client, souvent, c'est quelqu'un qui ne connaît pas les choses médicales (...). Alors ce serait de donner beaucoup d'informations à propos du diabète ou des problèmes cardiaques. Ou des problèmes rénaux (...) Je pense qu'ils ont besoin d'être éduqués par rapport à la maladie de la personne qu'ils sont en train de soigner (2, 9, 151-162; 227-228).

...il y avait une mauvaise connaissance de la maladie d'Alzheimer (...), vraiment une peur que les autres ne comprennent pas, et la fille mettait souvent les commentaires de sa mère comme quoi elle est têtue. Elle

comprendait pas la maladie, fait qu'elle s'isolait avec sa mère pour ne pas que les autres vivent la même chose qu'elle. (...) Donc, c'était de la renseigner sur la maladie, expliquer qu'est-ce que c'était (3, 14, 33-42).

Un *pattern* est issu des descripteurs précédents :

***Pattern* : Les infirmières œuvrant à domicile, particulièrement les moins expérimentées, favorisent le soin professionnel qui consiste à donner aux aidants familiaux de l'information sur la condition de santé de la personne âgée aidée.**

Outre la référence aux services de répit qui a été discutée plus haut, les infirmières réfèrent également les aidants familiaux à différentes ressources et à des intervenants de diverses disciplines. En premier lieu, les informatrices clés mentionnent qu'elles réfèrent les aidants familiaux aux organismes communautaires et aux ressources privées disponibles dans la communauté :

Elle aussi, on lui a apporté beaucoup de support en procurant des endroits où se procurer ses affaires (...), lui donner des ressources (1, 2, 59-62).

...des fois je peux les référer à des ressources privées, quand on sait qu'il n'y a pas de problèmes au niveau financier. Et on regarde aussi du côté des bénévoles, des choses comme ça (2, 7, 484-488).

...ils ont besoin de savoir ce qu'il y a comme ressources dans la communauté. (2, 10, 71-76).

Quand elles ont l'impression d'avoir atteint leurs limites de compétences, elles réfèrent également les aidants familiaux à des collègues de travail qui appartiennent à d'autres disciplines, tels que les travailleurs sociaux :

Je lui ai fait comprendre : « Moi, j'ai atteint un plateau pour t'aider, je veux que tu rencontres une travailleuse sociale. Parce que moi, je sais plus comment t'aider » (...). Il a accepté parce que j'ai dit : « Moi, j'ai des limites. Et t'as besoin de parler, t'as besoin de te défouler » (1, 1, 156-163).

Si quelqu'un commence à me demander le placement, je dis « Je peux vous donner l'information que j'ai, mais il y a quelqu'un d'autre qui va pouvoir vous aider plus avec ça » (...). Les gens qui me demandent à propos des aides privées, aussi (...). Je vais demander à un travailleur social (...) pour que lui, fasse un suivi. Et les finances, je ne sais vraiment pas beaucoup là-dedans, surtout les finances des gens ou l'abus financier (...). Dans ces cas-

là, s'ils n'ont pas déjà un travailleur social impliqué, je vais faire la référence (2, 9, 263-302).

J'apporte le support psychologique dont ils ont besoin (...). Puis si ça dépasse mes limites, parce qu'on a des limites, quand même, dans notre champs d'expertise, là je vais aller consulter un professionnel en conséquence pour le guider vers madame, pour que madame aie cette ressource-là (3, 13, 119-128).

Par ailleurs, les informatrices clés indiquent qu'elles consultent parfois elles-mêmes ces professionnels afin de recueillir de l'information qu'elles rapportent aux aidants familiaux :

J'ai dit : « Si tu me donnes la permission, je vais en parler avec notre psychologue parce qu'elle me donne des bons feed-backs par rapport à des gros problèmes comme ça ». Elle a dit oui (...). Fait que je lui demande l'autorisation de pouvoir en parler avec un autre professionnel (1, 1, 340-345).

[Pour les choses] que je ne connais pas, je vais aller voir des gens autour. Des fois, je vais aller vers un physio, un ergo, un travailleur social, où je pense que je vais peut-être avoir une réponse. Je m'informe, je demande, il y a des ressources que je connais moins... (2, 8, 817-825).

Enfin, en ce qui concerne les soins professionnels de référence, les infirmières soulignent l'importance de travailler en interdisciplinarité avec les intervenants impliqués auprès des aidants familiaux :

Dans le fond, c'est le pivot ou le gestionnaire de cas qui détient le plus d'informations sur cette famille-là. Fait que l'auxiliaire familial, il faut qu'il travaille en étroite collaboration avec le pivot (2, 6, 468-472).

Si on peut travailler, dans les cas complexes, avec le travailleur social, avec l'ergo, avec le physio, pour mettre en place des services qui sont vraiment utiles (...), en équipe multidisciplinaire. Parce que je sais que les résultats seraient encore meilleurs (2, 8, 465-467; 573-575).

...les autres professionnels, c'est très aidant. Quand on est plus qu'un intervenant dans un dossier (...), je trouve que ça aide beaucoup à traverser les barrières qu'on retrouve à domicile (...). Ça peut être une ergothérapeute, un physio, un travailleur social (3, 13, 334-362).

Ces extraits d'entrevue ont permis de formuler un *pattern* :

***Pattern* : Les infirmières qui œuvrent auprès des personnes âgées à domicile réfèrent les aidants familiaux aux ressources institutionnelles, communautaires et privées ainsi qu'aux professionnels de diverses disciplines. Elles travaillent en interdisciplinarité avec ces ressources et au besoin, les utilisent elles-mêmes comme source d'informations qu'elles transmettent par la suite aux aidants.**

Le thème suivant découle des *patterns* concernant les soins professionnels d'accommodation ou de négociation du soin culturel s'adressant aux aidants familiaux de personnes âgées à domicile.

THÈME : Les infirmières œuvrant à domicile orientent les aidants familiaux de personnes âgées vers des ressources institutionnelles, communautaires ou privées. Au besoin, elles utilisent elles-mêmes ces ressources comme source d'informations qu'elles transmettent aux aidants. Par ailleurs, les infirmières, en particulier les moins expérimentées, donnent de l'information aux aidants familiaux sur la condition de santé de leur proche âgé. Ces interventions constituent les soins professionnels d'accommodation ou négociation du soin culturel qu'elles privilégient à l'endroit des aidants familiaux de personnes âgées à domicile.

Le remodelage ou la restructuration du soin culturel. Les soins professionnels dont il est question ici concernent l'enseignement de techniques, l'enseignement à reconnaître et à poser ses limites, le recadrage cognitif des situations problématiques et les interventions familiales systémiques offertes.

Lors des entrevues, les informatrices clés ont mentionné qu'une intervention courante dans leur pratique consiste à donner de l'enseignement aux aidants familiaux pour qu'ils prodiguent à leur proche certains soins techniques :

Quand il y a des pansements et que l'aidant est là, des fois on peut faire de l'enseignement, quand il a les capacités de les faire (1, 5, 49-50).

On montre les injections, pour le contrôle de la médication. Toutes ces choses-là sont faites, la plupart du temps avec l'aidant naturel plutôt qu'avec le client qui est mourant... (2, 11, 24-29).

Par ailleurs, les informatrices clés soulignent la nécessité de prendre le temps de faire l'enseignement en respectant le rythme de l'aidant :

... faut aller lentement, c'est sûr qu'on peut pas dire : « Aujourd'hui, c'est la journée de l'enseignement. Il faut que vous fassiez ça, à partir de demain je ne viens plus », c'est pas comme ça que ça fonctionne (1, 5, 139-142).

L'aidante naturelle avait le Parkinson (...). Elle a réussi à faire les soins de stomie de sa sœur (...). J'ai fait un plan (...): au début, la dame qui avait le Parkinson faisait juste découper des affaires (...). Après ça, elle a nettoyé puis moi je mettais les affaires. Après ça, elle a nettoyé et elle commençait à mettre les affaires et moi, je patchais. Alors ça a été long. Mais elle le fait. Puis à un moment donné, je me disais : « Je vais lui faire ». Je ne l'ai pas fait parce que c'est une dame, l'aidante naturelle, très orgueilleuse et très volontaire. Elle voulait. Puis elle le fait (1, 4, 489-510).

Ces exemples de descripteurs ont permis d'extraire un *pattern* décrivant l'enseignement fait par les informatrices clés aux aidants familiaux :

***Pattern* : Les infirmières œuvrant à domicile enseignent certains soins techniques aux aidants familiaux, dans le but qu'ils prodiguent ces soins eux-mêmes à leur proche âgé. Elles demeurent attentives à respecter le rythme d'apprentissage des aidants.**

Dans un autre ordre d'idées, les informatrices clés identifient qu'il est difficile pour les aidants familiaux de fixer les frontières de leur engagement auprès de leur proche âgé. Elles considèrent avoir un rôle à jouer pour les aider à surmonter cette difficulté en leur enseignant à reconnaître et à poser leurs limites :

...j'ai dit à madame [l'aidante]: « Écoutez, madame (...), monsieur est très bien orienté, il est capable de décider, il a toute sa tête, il connaît les dangers, il a reçu son permis de conduire, les médecins l'ont autorisé (...). Vous allez vous enlever les responsabilités de décision que monsieur doit prendre par lui-même. Il est capable de décider, s'il décide de prendre son

auto, enlevez-vous ça de sur les épaules, c'est pas votre responsabilité (...). Il y a des choses qui appartiennent à monsieur, il y a des choses qui vous appartiennent. Il faut vous enlever les responsabilités qui vous appartiennent pas ». Elle était super-soulagée et très contente et ça a démystifié un peu qu'elle se mettait trop de charge (1, 1,32-49; 64-65).

La fille, aussitôt que sa mère dit non, elle dit : « Non, ma mère veut pas, mais moi je suis fatiguée » (...). J'essaie de lui dire: « Oui, vous pouvez l'aider votre mère, mais vous avez aussi des limites ». Et puis essayer de voir comment travailler les limites avec sa mère, (...). Il faut qu'on travaille sur, y a des choses que, oui, lui appartiennent à elle [la personne âgée], puis c'est elle qui va devoir prendre la décision. Et ça, comme intervenant, on a un rôle à jouer de comment on peut faire ça...(2, 6, 242-252; 1211-1217).

...on est obligé de stopper du monde, des fois, et leur dire : « Wo! Wo! Vous en faites trop ». (...) Il y en a qui sont comme démesurés aussi. Il faut être capable de leur établir des limites. (...) Souvent ils ne veulent pas les héberger, donc ils vont tout faire pour les garder (...). Il faut les aider, parce qu'il y en a beaucoup qui mettront pas leurs limites (3, 13, 416-417; 423-435).

Du reste, les informatrices clés jugent qu'il est nécessaire d'offrir aux aidants familiaux des conditions favorables pour qu'ils puissent exprimer leurs limites :

L'aidant naturel ne devrait pas être attaché non plus, dans une maison, à être obligé de s'occuper de quelqu'un, si vraiment c'est au dessus de ses forces. Il y en a qui vont avoir la force morale pour être capable de dire : « Je ne suis pas capable de m'occuper de ma mère ». (...) Aussi, pour être capable de dire ça et pouvoir explorer d'autres avenues, il faut être capable de parler, de le dire. Être capable de se sentir écouté, aussi, donc ça peut aussi être le rôle des intervenants du CLSC, notamment (2, 11, 183-195).

Le *pattern* suivant regroupe les idées exprimées par les informatrices clés en lien avec le soin professionnel qui consiste à enseigner aux aidants à reconnaître et à poser leurs limites :

***Pattern* : Les infirmières qui œuvrent auprès des personnes âgées à domicile privilégient les soins professionnels qui consistent à enseigner aux aidants familiaux à reconnaître et à poser leurs limites. Elles préconisent la mise en place d'un contexte favorisant l'expression de leurs limites.**

Par ailleurs, lors de la prestation de soins professionnels aux aidants familiaux, les infirmières interviewées mentionnent aussi enseigner la stratégie adaptative cognitive de recadrage, qui consiste à changer la signification d'une situation ou d'un comportement :

J'avais un monsieur, il était nerveux. Sa femme était très malade (...) et à un moment donné, elle et moi, on jasait puis on a fait une farce, et on a ri toutes les deux. Mais lui, il n'a pas trouvé ça drôle qu'on rie parce que la situation était grave. Je lui ai dit : « Les quelques secondes que votre épouse a ri, ça a sûrement fait baissé sa pression ». C'est vrai que c'est grave, mais ... les p'tits bonheurs, je prends bien du temps, pour ça. Même si on rie, ce n'est pas parce que c'est pas grave (1, 4, 112-123).

...alors finalement, il y a eu hébergement. Madame est décédée une semaine plus tard. Alors il y a eu toute la question de culpabilité qui rentrait en ligne de compte (...). La fille était prête à dire: « J'ai fait des démarches pour qu'elle soit hébergée, puis là, elle est morte à cause de ça » (...). Donc, c'est de replacer l'événement dans le contexte (...). J'ai essayé de lui expliquer que ce n'est pas le fait d'héberger la personne qui fait qu'elle va mourir, c'est le fait que son heure est arrivée. Alors on essaie de situer la fille pour qu'elle puisse mieux accepter cet événement qui vient de se produire (2, 7, 284-291; 313; 320-325).

En lien avec le soin professionnel qui consiste à effectuer un recadrage des situations difficiles, le *pattern* suivant a été formulé à l'aide des descripteurs cités :

***Pattern* : Lors de la prestation de soins professionnels, les infirmières œuvrant à domicile préconisent l'enseignement aux aidants de la stratégie adaptative de recadrage.**

Enfin, en ce qui concerne l'utilisation des interventions familiales de type systémique, aucune informatrice clé n'a mentionné y avoir recours dans sa pratique. Par contre, elles ont démontré qu'elles avaient une vision systémique de la personne âgée et de sa famille, dans le cadre des services de soutien à domicile au sein desquels elles œuvrent.

Les descripteurs ci-après en témoignent :

...je ne vois pas comment on peut intervenir juste sur une personne à domicile. (...) C'est l'occasion parfaite pour intervenir (...). La clientèle est là (...). Comme infirmière qui veut promouvoir la santé, tu ne peux pas faire semblant qu'il n'y a pas quelqu'un qui a des besoins (...). C'est sûr que j'ai toujours considéré à domicile, toute la famille (...). Tout le monde fait

partie de la dynamique (...), je ne pense pas que la santé, le bien-être et la qualité de vie de la personne, le client identifié, est indépendante de son entourage, au contraire (2, 8, 91-98; 449-455).

J'essaie d'utiliser mes connaissances d'infirmière pour voir la situation au complet, pas juste une partie (...). C'est une famille, puis on ne peut pas juste regarder la personne et exclure les autres. Le client pour moi, des fois, c'est toute la maison (2, 10, 160-164; 179-181).

J'essaie de prendre une approche la plus familiale, la plus globale possible. Donc, c'est sûr qu'avec un génogramme, une écocarte, on peut voir les personnes significatives avec qui la personne entretient une relation interpersonnelle significative. Que ce soit de la famille ou d'un ami (...). Je considère toujours l'usager, mais aussi sa famille, comme étant le client, donc au centre des décisions qui le concernent (3, 12, 74-87; 188-192).

Ces extraits d'entrevues ont conduit à la formulation du *pattern* ci-dessous :

Pattern : Bien qu'elles aient une vision systémique de la situation de la personne âgée et de sa famille, les infirmières œuvrant à domicile n'identifient pas d'interventions familiales systémiques spécifiques dans leur pratique.

C'est à partir de tous les *patterns* cités précédemment concernant les soins professionnels de remodelage ou restructuration du soin culturel aux aidants familiaux qu'a été formulé le thème suivant :

THÈME : L'enseignement de certaines techniques de soins, l'enseignement à reconnaître et à poser ses limites ainsi que du recadrage font partie des soins professionnels de remodelage ou restructuration du soin culturel s'adressant aux aidants familiaux effectués par les infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées. Elles reconnaissent que le contexte doit être propice pour effectuer ces interventions, notamment le respect du rythme d'apprentissage de l'aidant. Bien qu'elles aient une vision systémique de la situation, les infirmières ne semblent pas privilégier les interventions familiales systémiques.

La synthèse qui ressort de l'analyse des données concernant le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins professionnels aux aidants familiaux de

personnes âgées permet de répondre à la première question de recherche et se lit comme suit :

Du point de vue des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées, les deux principales valeurs sous-jacentes aux soins aux aidants familiaux sont (a) le respect, qui se manifeste par des attitudes d'empathie, de compassion, d'ouverture et de transparence, ainsi que (b) dans la plupart des situations, la primauté du bien-être de la personne âgée sur celui de son aidant. Selon les infirmières interrogées, les soins professionnels doivent tenir compte de la réalité propre à la situation de chaque aidant. Ces soins se rapportent aux interventions de soutien, de référence aux services de répit et aux différentes ressources communautaires, privées et professionnelles, d'enseignement à reconnaître et à poser ses limites ainsi que de recadrage. L'évaluation de l'état de santé physique de l'aidant est souvent cité comme faisant partie de la pratique des infirmières, particulièrement de celles comptant le plus d'années de pratique, alors que l'intervention qui consiste à donner de l'information est plus souvent citée par les infirmières les moins expérimentées. Enfin, bien qu'une vision systémique de la personne âgée et sa famille soit prônée, les interventions familiales systémiques ne sont pas identifiées comme faisant partie de la pratique des infirmières.

Dans la prochaine section, les propos des informatrices clés relatifs aux soins génériques sont présentés.

Le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins génériques prodigués par les aidants familiaux à leur proche âgé

Pour répondre à la deuxième question de recherche, (a) les valeurs des informatrices clés quant aux soins prodigués par les aidants familiaux, ainsi que (b) les soins génériques qu'elles privilégient sont décrits.

Les valeurs des infirmières quant aux soins génériques prodigués par les aidants

Les infirmières ont d'abord discuté de la responsabilité filiale des aidants envers leur proche âgé. Des informatrices clés travaillant dans tous les sites (CLSC) retenus l'ont mentionnée :

... on est responsable de nos parents, jusqu'à un certain point. Les parents sont responsables de nous quand on est jeune, mais quand on est plus vieux, on doit retourner l'ascenseur et c'est à nous de les aider. Ça, je suis certaine de ça (1, 2, 606-612).

Des fois c'est culturel, des fois, ce ne l'est pas (...). Moi je m'attends à ce que, quand ma mère va être vieille, ça va être ça mon rôle, et j'accepte de prendre ce rôle-là (2, 7, 1041-1044).

Par la suite, elles ont mentionné que lorsque les aidants familiaux décident de ne pas s'impliquer dans les soins techniques, elles se doivent de respecter cette décision et d'adopter une attitude non-coercitive :

Il y a des fois qu'on ne réussit pas à les convaincre. On ne peut pas les forcer, il faut qu'ils acceptent d'apprendre (1, 2, 507-510).

...je pense qu'il y a des situations où tu peux te dire : « Si elle le faisait, ce serait tellement plus simple ». En fait, ce serait plus simple pour nous. Mais s'ils ne sont pas capables de le faire, s'ils se sentent totalement impuissants là-dedans... Je pense qu'il faut leur montrer, il faut avoir la bonne foi d'être capable de leur montrer. Quand on voit que la personne, c'est vraiment au-dessus de ses forces, on ne peut pas exiger ça (2, 11, 541-548).

Le *pattern* qui suit a été tiré des descripteurs précédents :

***Pattern* : En ce qui a trait aux soins génériques prodigués aux personnes âgées, les infirmières œuvrant à domicile préconisent des valeurs de réciprocité filiale et la non-coercition envers les aidants familiaux.**

Par ailleurs, les informatrices clés ont souligné l'importance qu'elles accordent à la prise en charge par les aidants familiaux envers la santé de leur proche âgé :

... quand je sais qu'ils peuvent faire des choses, je leur laisse leurs responsabilités : « Vous êtes capables d'appeler votre médecin pour prendre rendez-vous pour la personne malade (...), vous n'êtes pas obligés de passer par moi ». (...) Je leur donne la responsabilité (1, 1, 582-590).

Je veux le responsabiliser, ce n'est pas moi qui suis responsable de leur santé (...). Je vais l'aider, je vais le supporter là-dedans, je vais faire l'enseignement, qu'est-ce qu'on fait pour éviter telle affaire, mais je vais toujours finir par leur dire : « Écoutez, vous vous connaissez, je vous ai expliqué ce qu'il y a à faire, vous vous occupez de ça ». Vous vous prenez en charge finalement. Je ne peux pas être responsable (...) de tout le monde dans la famille (...). Alors, en l'expliquant clairement, là, oui, oui, c'est bien clair que la famille est responsable (1, 4, 152-159; 174-177).

On favorise beaucoup l'autonomie. S'ils sont capables de faire ces démarches-là, comme planifier les rendez-vous, prendre les rendez-vous avec le médecin, on leur laisse (1, 5, 195-200).

Enfin, il arrive que certaines contraintes imposées par l'établissement ou le système de santé forcent les infirmières à aller à l'encontre de leurs propres valeurs et convictions lors des interventions auprès des aidants familiaux :

...ce n'est pas dans mes convictions à moi, tu comprends? Mais je le fais quand même, parce que j'ai une restriction. Ça vient de plus haut que moi... (1, 1, 411-416).

...j'ai connu une madame, elle avait à faire les aspirations de son époux (...). Elle voyait son mari devenir bleu quand elle lui rentrait le tube. Ce n'est pas facile (...), j'ai bien de la misère à demander ça aux aidants (...). On n'a pas le choix, on est confronté à ça, parce que je ne pourrais pas y aller deux fois par jour, aspirer monsieur. Ça fait que je n'ai pas le choix d'impliquer madame (...). On est comme divisé en deux. Il faut répondre aux attentes du CLSC, aux attentes de l'aidante et de monsieur (...). C'est ça qui est dur. Elle dit qu'elle va le faire, qu'elle le fait, mais elle est nerveuse, elle n'est pas bien là-dedans. Ça va vraiment à l'encontre de mes valeurs. Parce que là, elle le fait aujourd'hui puis je ne suis vraiment pas à l'aise avec ça (3, 13, 530-543; 547-556).

À partir de ces exemples tirés des entrevues, un *pattern* a pu être formulé :

Pattern : Les infirmières encouragent la prise en charge par les aidants familiaux de la santé de la personne âgée, ce qui semble parfois entraîner des conflits moraux car elles doivent voir à la fois aux intérêts de la personne âgée et de son aidant familial et tenir compte des contraintes organisationnelles imposées par leur milieu de travail.

Les valeurs des infirmières génèrent différentes conceptions des aidants familiaux. Les idées exprimées dénotent que les aidants familiaux semblent être considérés, dans certains cas, en tant que ressources pour l'infirmière et le système de santé. Ils sont alors perçus comme des personnes qui exécutent des tâches et favorisent le maintien à domicile :

Moi, je m'attends (...), s'il y a une détérioration, (...) qu'ils m'appellent tout de suite. Pas que ça se détériore, pas qu'il y ait autre chose qui arrive pour empirer la situation (...). Ils deviennent comme mes personnes-ressources, finalement (1, 4, 444-453).

... j'inclus l'aidant dans l'évaluation des besoins, à savoir ce qu'il a besoin comme formation, supervision, pour contribuer à la maîtrise des tâches qu'il doit accomplir pour faciliter le maintien à domicile (...). Il y a différentes dispositions légales qui sont contre la mise à profit des aidants naturels (...). Je trouve que c'est un frein à l'utilisation des aidants et de leur plein potentiel (3, 12, 17-19; 99-100; 111-115).

L'aidant, c'est lui qui va faire en sorte que moi je vais pouvoir réduire mes visites (...). Un aidant bien impliqué, non-épuisé, on peut l'impliquer davantage (3, 13, 110-115).

Dans la plupart des cas, cependant, les aidants sont plutôt vus comme des membres de l'équipe impliquée auprès des personnes âgées :

Si jamais l'aidant devient malade, brûlé ou qu'il n'est plus capable, on perd quelqu'un qui est très important dans l'équipe, pour le client (...). L'aidant, c'est vraiment une personne de l'équipe (...). Il va regarder le client, il va prendre des notes et il va voir, qu'il y a quelque chose qui a changé. Nous, quand on rentre une fois par mois, on va peut-être pas nécessairement voir un changement (2, 9, 170-172; 702-704; 750-753).

L'aidant naturel, c'est un peu comme le prolongement d'un professionnel de la santé qui s'occupe de quelqu'un. Qui fait un travail similaire et connexe à notre travail (2, 11, 770-774).

Enfin, plus rarement, il arrive que les aidants soient perçus comme des clients à part entière, au même titre que les personnes âgées. Ceci ne se fait pas de façon systématique, mais semble plutôt survenir quand l'aidant familial est perçu comme étant vulnérable. Outre le descripteur ici-bas, ceux qui ont été cités lorsqu'il a été question de l'évaluation de

l'état de santé et de bien-être de l'aidant par les informatrices clés en sont de bons exemples :

Son mari venait d'être placé, elle se trouvait très seule et elle a pensé à s'occuper de sa sœur. Sauf que là, elle se rend compte qu'elle n'a plus de patience (...). Puis son médecin a enlevé ses antidépresseurs, j'ai appris ça cette semaine, alors il y a peut-être quelque chose. Je vais faire l'échelle de dépression. (...) Il faut que j'identifie, est-ce qu'elle est en deuil de tout ça? (...). Jveux identifier si elle est en dépression active ou si elle est en processus de deuil... de sa santé à elle, la santé de sa sœur (...) (2, 8, 685-690; 856-862).

De ces différentes façons de concevoir les aidants familiaux est tiré le *pattern* suivant :

Pattern : La plupart du temps, les infirmières qui œuvrent à domicile semblent considérer les aidants familiaux de personnes âgées en tant que partenaires. Parfois, ils sont considérés en tant que ressources. Par ailleurs, les aidants qui sont identifiés comme vulnérables sont plus souvent considérés comme clients.

En résumé, tous les *patterns* concernant les valeurs des infirmières quant aux soins génériques ont conduit à la formulation d'un thème :

THÈME : Les aidants familiaux des personnes âgées sont considérés par les infirmières œuvrant à domicile comme des partenaires, dans la plupart des situations. Cependant, dans certaines conditions particulières, ils peuvent aussi être perçus comme des ressources ou des clients. Relativement aux soins génériques qu'ils prodiguent, les infirmières œuvrant à domicile prônent des valeurs de réciprocité filiale et de non-coercition. Cependant, elles préconisent aussi la prise en charge par l'aidant de la santé de la personne âgée. Également, des contraintes organisationnelles peuvent astreindre les infirmières à encourager des soins génériques en allant à l'encontre de leurs valeurs.

Les soins génériques aux personnes âgées privilégiés par les infirmières oeuvrant à domicile

Une certaine forme d'engagement est souhaitée de la part des aidants familiaux des personnes âgées à domicile. Les informatrices clés s'attendent à ce qu'ils respectent une entente établie entre eux en ce qui a trait aux soins ou à la surveillance de la personne âgée et qu'ils leur communiquent les renseignements importants :

Je leur demande juste (...), s'ils vont voir grand-maman et qu'elle n'a pas l'air bien, de nous appeler. On va y aller, faire une visite (...). On peut leur demander de garder contact avec nous. Je pense que c'est raisonnable de leur demander de nous appeler, une fois de temps en temps, pour voir comment ils trouvent la personne. Parce que souvent (...), nous on peut rentrer quelque part et la personne a l'air bien, mais l'aidant peut nous dire : « Elle n'a jamais été comme ça, elle oublie beaucoup plus, elle a des pertes de mémoire » (2, 9, 619-624; 643-652).

... l'aidant familial, s'il me dit: « Je m'assure que ma mère prend ses médicaments (...) ou c'est moi qui fait l'épicerie avec ma mère (...) », je m'attends à ce que ce soit fait. Puis je m'attends aussi qu'au moment où c'est impossible, qu'il puisse communiquer avec nous pour dire : « Là, j'ai un problème, j'ai une difficulté » (2, 7, 968-981).

Les infirmières ont l'attente que les aidants fassent l'apprentissage de certains soins professionnels, se les approprient en tant que soins génériques et les assument, ceci non seulement dans le but d'alléger leur propre tâche, mais aussi pour que les soins prodigués à la personne âgée répondent le mieux possible à ses besoins :

...on leur fait faire des affaires assez spécifiques, très poussées. Ça va même jusqu'à irriguer des cathéters centraux, des soins d'amputation... Faire des repas, du ménage, voir tous les papiers, les mandats... (...). La plupart des aidants veulent le faire, il y a quand même une ouverture. Et ça facilite mon travail aussi (...). C'est un facteur facilitant pour moi, que les aidants s'investissent beaucoup (3, 13, 393-405).

...des fois, ils ont plus de temps pour faire la tâche, alors ils peuvent faire ça plus tranquillement que nous autres. Des fois, on est pressée, on rentre, on a d'autres visites. Alors quand on est capable de montrer aux aidants à faire des choses techniques, s'ils sont ouverts, s'ils sont capables d'apprendre, je trouve que c'est vraiment mieux pour tout le monde (2, 10, 294-301).

Par ailleurs, les informatrices clés s'attendent à devoir parfois insister auprès des aidants et négocier les soins qu'ils assumeront :

Il faut leur faire comprendre, dans des mots simples, démystifier ce qu'ils ont à faire comme aidants naturels, leur présenter d'une façon qu'ils peuvent comprendre. Dans le fond, c'est à l'infirmière de dire : « Vous êtes capables, mais pourquoi vous êtes capables, comment on va rendre la chose possible » (...). Ils vont tous te dire non, ils vont dire : « Pourquoi? ». Moi, je vais travailler sur le pourquoi (1, 1, 472-477; 505-507).

... je me souviens qu'il y a eu une famille de ma nationalité. Il y a des pratiques qui sont assez propres. Et des fois, j'arrive à aller négocier avec eux : (...) « Au lieu de faire ça, on peut avoir une autre alternative, quelque chose, soit les médicaments, ou autre. Est-ce que ça vous convient comme ça? Est-ce que ça vous tente d'essayer ça? » (1, 3, 142-145; 159-162).

S'il y a un pansement à faire (...), il y en a qui refusent parce que : « Ha, c'est pas notre job, on n'a pas appris ». (...) On insiste pour qu'ils l'apprennent. Et habituellement ils finissent par l'apprendre (...). Il faut insister (1, 2, 440-461).

Les informatrices clés admettent que la part de responsabilités associée aux soins génériques peut être lourde et difficile à assumer pour les aidants familiaux qui ne sont pas toujours préparés à assumer les tâches qui leur sont demandées :

Moi je trouve qu'on leur en demande beaucoup aux aidants, dans notre société québécoise (...). L'aidant finit par se sentir coupable parce qu'il n'a plus de lien avec le parent qu'il aide, parce qu'il n'y a plus de place pour ça, parce qu'il faut qu'il fasse des commissions, il faut qu'il pense à tout. Ça fait qu'il n'y a plus de place au niveau de la relation (2, 6, 1241-1243).

C'est vrai qu'on en demande beaucoup, avec le système de santé, ici. On en demande beaucoup et on ne les a pas préparés à ça (...). On a attaqué avec toutes nos techniques et tout ce qu'on a appris à l'école. Tout ça arrive, puis ça les chambarde (...) Et eux autres, on ne les a pas préparés (1, 3, 349-356; 406).

Cependant, elles sont unanimes à déclarer que malgré la lourdeur et les difficultés vécues, les soins que prodiguent les aidants familiaux sont appropriés et adaptés aux besoins des personnes âgées :

...les intraveineuses, les injections intramusculaires, les sous-cutanées, quand on leur a bien enseignées, ils les font bien. Ils les font bien avec le temps, et aussi avec de la supervision. Ils font très bien (1, 3, 382-384).

...j'ai toujours trouvé que c'était correct (...). Des fois c'est moins adéquat, mais j'ai toujours trouvé que dans la mesure où on faisait l'enseignement, qu'on leur expliquait comment faire telle technique, avec une bonne supervision, avec l'enseignement adéquat c'est correct (...). J'ai jamais vu ou remarqué que c'était vraiment affreux, que les aidants faisaient mal les soins... parce que les gens veulent toujours bien faire (2, 11, 466-472; 481-485; 490-492).

Le *pattern* suivant a émergé des descripteurs concernant les soins génériques :

Pattern : Relativement aux soins génériques aux personnes âgées, les infirmières s'attendent des aidants familiaux qu'ils manifestent de l'engagement en regard de la surveillance et des soins à leur proche et qu'ils apprennent, s'approprient et assument des tâches techniques appartenant aux soins professionnels.

Enfin, selon les informatrices clés, les plus grandes difficultés vécues par les aidants familiaux des personnes âgées seraient reliées à l'aspect émotif, beaucoup plus qu'aux tâches associées au rôle d'aidant :

...la fille était presque au bord des larmes juste à raconter tout ce qu'elle faisait pour sa mère. Mais le pire, c'était pas ce qu'elle faisait en terme d'actions pour sa mère, c'était l'inquiétude qu'elle avait pour sa mère, qui était plus grande et qui la fatiguait plus... (2, 6, 45-49).

Un pansement, ça va prendre 10, 15, 20 minutes à faire, c'est une affaire de rien. Mais quand ils sont obligés d'être là 24 heures sur 24 parce que la patiente est en trop grande perte d'autonomie, puis qu'il n'y a pas de temps pour ventiler, ça c'est effrayant (...). Mais pour le soin en tant que tel, quand t'as lavé la personne âgée, une demi-heure, trois quart d'heure, c'est pas ça, qui va faire que tu vas te mettre à terre. Ce qui va te mettre à terre, c'est que tu peux pas sortir, t'es tout le temps là (1, 4, 419-426; 434-438).

... en même temps que ton quotidien vient t'atteindre parce que bon, ça n'attend pas, il faut que les repas se fassent, il faut que les changements de couches... Et en même temps, la personne, les enfants, ont à dealer, ou à traiter avec, c'est qui leur parent maintenant. Ce n'est plus la personne qu'ils ont connue (2, 7, 557-561).

...voir quelqu'un qu'on aime qui est en train de se détériorer... Je trouve que pour eux, c'est très très difficile (2, 10, 116-118).

En ce qui a trait aux soins génériques, un dernier *pattern* est issu des propos des informatrices clés :

***Pattern* : Du point de vue des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées, une lourdeur et des difficultés sont associées aux soins génériques. Selon ces dernières, les soins prodigués par les aidants familiaux sont néanmoins appropriés et adaptés aux besoins des personnes âgées. Elles estiment que les difficultés vécues par les aidants sont reliées principalement à l'aspect émotif de leur rôle.**

Les *patterns* reliés aux soins génériques privilégiés par les infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées ont permis de faire ressortir le thème suivant :

THÈME : En ce qui concerne les soins génériques, les infirmières œuvrant à domicile s'attendent des aidants familiaux qu'ils exercent une surveillance de leur proche âgée et qu'ils prodiguent certains soins professionnels qu'ils se seront appropriés. Elles jugent que les soins génériques sont adaptés aux besoins des personnes âgées et elles reconnaissent qu'une lourdeur et des difficultés, principalement reliées à l'aspect émotif, sont associés au rôle d'aidant.

La synthèse des deux thèmes qui sont ressortis lors de l'analyse des données concernant le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins génériques offerts par les aidants familiaux de personnes âgées permet de répondre à la deuxième question de recherche :

En somme, du point de vue des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées, les valeurs sous-jacentes aux soins génériques privilégiés sont la réciprocité filiale et la non-coercition envers les aidants. Il semble que les aidants familiaux soient le plus souvent considérés en tant que partenaires dans l'équipe de

soins. Les infirmières préconisent la prise en charge de la santé de la personne âgée par les aidants familiaux et elles négocient avec eux les soins qu'ils prodigueront. Elles s'attendent à ce que les aidants familiaux exercent une surveillance de leur proche âgé et qu'ils prodiguent certains soins professionnels qu'ils se seront appropriés. Enfin, elles jugent que les soins génériques sont adéquats et elles reconnaissent la lourdeur et les difficultés, principalement associées à l'aspect émotif, reliées au rôle d'aidant.

Dans la prochaine section, des données secondaires tirées des entrevues permettent de dégager le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux différents aspects de la contribution des aidants familiaux de personnes âgées et quant à la reconnaissance de cette contribution par les différents acteurs de la société et du réseau de la santé.

Le point de vue des infirmières quant à la contribution des aidants familiaux de personnes âgées à domicile

Selon les informatrices clés, la participation des aidants familiaux concerne trois aspects importants, soit la contribution (1) au bien-être des personnes âgées, (2) à éviter des hébergements et hospitalisations et (3) au niveau des coûts du système de santé.

La contribution des aidants au bien-être de leur proche âgé est la première que les infirmières ont identifiée :

...ça donne une meilleure qualité de vie à la personne âgée qui reste à domicile avec le soutien de quelqu'un de la famille. Parce que je pense qu'il y a un lien émotif, un lien qui les unit, qu'on n'a pas nécessairement quand on est à l'extérieur de ça (...). Par exemple, c'est de fournir une flexibilité au client et le choix, par exemple, de manger des choses qu'il a toujours mangées, lui donner les préférences qu'il a toujours eues... (2, 7, 1164-1177).

...il n'y a rien de mieux qu'un proche pour le connaître, pour savoir ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas, pour l'avoir connu dans le passé et continuer à répondre aux besoins qu'il a eus, continuer à répondre selon ses attentes. Il n'y a rien de mieux qu'un aidant naturel pour le faire (...). Les aidants

contribuent au bien-être du patient. Au bien-être physique, psychologique et même financier (3, 13, 640-649).

Je pense que pour le bien-être des personnes âgées, le fait qu'ils restent à domicile plus longtemps, c'est quand même bien. Ça leur donne leur stabilité (...). Je pense que les mêmes personnes, en hébergement, pourraient être très agressives ou médicamenteuses. En étant à domicile, on ne les désorganise pas (3, 15, 541-548).

Par ailleurs, elles ont aussi nommé leur contribution à éviter des hébergements et hospitalisations :

Si on ne les avait pas, je te dis que des centres d'accueil, faudrait en faire pousser! (2, 8, 1031-1032).

S'il n'y avait pas d'aidants naturels, ce serait très très très difficile. (...) Il y aurait beaucoup de gens qui se ramasseraient à l'hôpital (2, 11, 761-763).

Moi je pense que si on n'a pas d'aidant, la moitié des cas qu'on a à domicile, ce ne sont plus des cas à domicile (...). Si l'aidant, en urgence, tombe malade, on s'en va vers un hébergement temporaire. Puis si l'aidant, pour une raison X, ça se prolonge, on s'en va vers un hébergement permanent pour la personne (3, 15, 513-523).

Enfin, les informatrices clés ont souligné la contribution des aidants familiaux aux coûts du système de santé :

Ils font faire des économies énormes au système de santé. Que leur père ou leur mère reste à l'hôpital une journée, ça coûte combien, pour le système, un lit? (...) Ça coûte une fortune! (1, 3, 426-432).

Les aidants, ils font sauver de l'argent au gouvernement. Ils en font sauver, mais pas à peu près. Premièrement, ça empêche, justement, d'engorger les hébergements (...). Ils ne construisent pas d'autres édifices en conséquence parce que la plupart des gens sont à domicile avec leurs aidants. (...). Ils font sauver de l'argent au niveau des soins. On ne paie pas l'infirmière deux fois par jour, non, l'aidant va le faire [sur un ton ironique] (...). L'aidant, c'est comme un mini-gouvernement : il gère toute la business du patient (...). L'hébergement, ça coûte très cher au gouvernement. Lui, si il peut les maintenir à domicile, il sauve de l'argent (3, 13, 570-592; 611-612).

Les descripteurs précédents permettent de formuler ce *pattern* :

Pattern : Selon les infirmières œuvrant à domicile, la contribution des aidants familiaux de personnes âgées concerne trois aspects : le bien-être de leur proche âgé, éviter des hébergements et hospitalisations et économiser des dépenses dans le système de santé.

Par ailleurs, les informatrices clés ont discuté de la façon dont est perçue la contribution des aidants familiaux par les différents acteurs du réseau de la santé, par la société en général ainsi que par les personnes âgées et leur famille. Elles considèrent que la contribution des aidants familiaux est reconnue par les intervenants qui travaillent directement auprès d'eux à domicile, mais non-reconnue par les gestionnaires du réseau de la santé et les intervenants du milieu hospitalier :

La contribution des aidants : nous on le sait, à la base, mais en haut je ne sais pas s'ils savent. (...). Mais par les dirigeants, je ne suis pas certaine que c'est reconnu à sa juste valeur (1, 4, 589-600).

Il y a beaucoup de gens qui le font par obligation et le réseau ne leur permet pas de pas faire autrement (...). Je vois que les hôpitaux, très souvent, ne se soucient pas du tout si cette personne-là a de l'aide à la maison et si cette aide-là, à la maison, est disposée à aider (2, 11, 165-166;178-180).

En ce qui concerne la population en général, les informatrices clés jugent qu'elle ne reconnaît pas à sa juste valeur la contribution des aidants familiaux :

[leur contribution est] très peu reconnue au niveau de la société (...). On parle de reconnaissance, je ne veux pas dire, qu'il faut qu'ils aient un salaire ou des choses comme ça, mais je pense qu'on peut leur rendre la vie plus facile (...). Je pense qu'on pourrait les reconnaître dans ce sens-là (2, 6, 1303-1328).

Moi je dirais que les gens travaillant au CLSC, on sait tout ce que les aidants font. Mais la population en général et le gouvernement, je ne pense pas (2, 10, 422-424).

Enfin, les informatrices clés considèrent que les personnes âgées et leur famille ne reconnaissent généralement pas eux-mêmes la contribution des aidants familiaux. Cette contribution est souvent prise pour acquis :

Ce sont des enfants qui sont impliqués (...), qui reçoivent des ordres. Puis c'est épuisant pour eux de se faire traiter comme ça. T'as beau être le parent, mais c'est pas toujours évident (...). Il n'y a pas une grande reconnaissance de ce que ces gens-là font, c'est comme pris pour acquis qu'ils sont là, qu'ils sont la meilleure personne (2, 7, 1257-1271).

Elle [la personne âgée] a de la difficulté à reconnaître ce que sa fille fait pour elle. Il y a comme quelque chose dans l'ordre de l'acquis par rapport à sa fille (2, 6, 300-302).

Je pense que c'est un peu attendu d'eux, encore. Dans le milieu, je pense que le client attend beaucoup des membres de la famille et exige beaucoup (...). Ça va quasiment de soi que ça se fasse comme ça (2, 7, 1189-1202).

Les descripteurs reconnaissance de la contribution des aidants ont permis d'énoncer le *pattern* suivant :

***Pattern* : Selon les infirmières œuvrant à domicile, la contribution des aidants familiaux de personnes âgées est reconnue par les intervenants qui travaillent auprès d'eux à domicile, mais peu ou pas reconnue par ceux du milieu hospitalier, par les gestionnaires, par la population en général et par les personnes âgées et leur famille.**

Finalement, le thème suivant est extrait des *patterns* qui concernent le point de vue des informatrices quant à la contribution des aidants familiaux :

THÈME : Selon les infirmières œuvrant à domicile, la contribution des aidants familiaux de personnes âgées au bien-être des personnes âgées, à éviter des hébergements et hospitalisations et aux coûts du système de santé est généralement peu reconnue dans la société, mis à part les intervenants qui travaillent auprès d'eux à domicile.

Les réponses obtenues aux deux questions de recherche ont été regroupées dans le tableau 2 qui présente les principaux résultats de recherche. Le prochain chapitre est consacré à la discussion des aspects théoriques et méthodologiques de l'étude et des résultats.

Tableau 2. Résumé des résultats obtenus

QUESTION 1 : Quel est le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins professionnels qu'elles offrent aux aidants familiaux de personnes âgées?

THÈMES

PATTERNS

1. a) Quelles sont les valeurs qui sous-tendent les soins qu'elles prodiguent aux aidants familiaux?

- Dans leurs interventions auprès des aidants familiaux de personnes âgées, les infirmières œuvrant à domicile favorisent le respect des valeurs culturelles et des limites des aidants, qui s'exprime par des attitudes d'empathie, compassion, ouverture et transparence.
- Les infirmières considèrent la primauté du bien-être de la personne âgée sur celui de son aidant familial. Cependant, la vulnérabilité de l'aidant peut entraîner l'infirmière à favoriser la parité entre le bien-être de la personne âgée et celui de son aidant familial.

Les valeurs des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins professionnels aux aidants familiaux de personnes âgées sont (a) le respect des valeurs culturelles et des limites de l'aidant, qui s'exprime par des attitudes d'empathie, d'ouverture et de transparence, ainsi que, (b) dans la plupart des situations, la primauté du bien-être de la personne âgée sur celui de son aidant.

1. b) Quels soins professionnels aux aidants familiaux privilégient-elles?

- Les infirmières œuvrant à domicile offrent des interventions de soutien aux aidants familiaux, tels que d'assurer une présence et une disponibilité, d'agir à titre de défenseur de leurs droits et intérêts (*advocacy*) ainsi que de leur offrir de l'écoute.
- Bien qu'elles reconnaissent le besoin d'écoute des aidants familiaux et qu'elles y répondent, les infirmières œuvrant à domicile n'identifient pas cet acte comme un soin professionnel infirmier.

Assurer une présence et une disponibilité, agir en tant que défenseur des droits et intérêts (*advocacy*), offrir de l'écoute et référer aux ressources de répit constituent les soins professionnels de maintien ou de préservation du soin culturel s'adressant aux aidants familiaux que privilégient les infirmières œuvrant à domicile auprès des

Tableau 2. (Suite)

1. b) (Suite)

- Les infirmières reconnaissent la nécessité de consacrer plus de temps aux aidants identifiés comme ayant besoin d'écoute et les bénéfices qui y sont reliés, notamment la qualité de la relation infirmière-aidant et la diminution de la tension.
- Les infirmières œuvrant à domicile sont attentives aux besoins de répit formulés par les aidants familiaux des personnes âgées et les dirigent vers les ressources disponibles dans le réseau telles que le centre de jour, l'hébergement temporaire ou le gardiennage.
- Le soin professionnel qui consiste à promouvoir la santé des aidants et à procéder à l'évaluation de leur santé et de leur bien-être fait partie de la pratique des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées, particulièrement des plus expérimentées.
- Les infirmières œuvrant à domicile, particulièrement les moins expérimentées, favorisent le soin professionnel qui consiste à donner aux aidants familiaux de l'information sur la condition de santé de la personne âgée aidée.
- Les infirmières qui œuvrent auprès des personnes âgées à domicile réfèrent les aidants familiaux aux ressources institutionnelles, communautaires et privées ainsi qu'aux professionnels de diverses disciplines. Elles travaillent en interdisciplinarité avec ces ressources et au besoin, les utilisent elles-mêmes comme source d'informations qu'elles transmettent par la suite aux aidants.

personnes âgées. Les plus expérimentées procèdent à l'évaluation de l'état de santé et qu'elles n'identifient pas forcément ces interventions comme des soins professionnels, les infirmières répondent aux besoins d'écoute des aidants et reconnaissent les bénéfices qui en résultent, soit la diminution de la tension et la qualité de la relation infirmière/aidant.

Les infirmières œuvrant à domicile orientent les aidants familiaux de personnes âgées vers des ressources institutionnelles, communautaires ou privées. Au besoin, elles utilisent elles-mêmes ces ressources comme source d'informations qu'elles transmettent aux aidants. Par ailleurs, les infirmières, en particulier les moins expérimentées, donnent de l'information aux aidants familiaux sur la condition de santé de leur proche âgé. Ces interventions constituent les soins professionnels d'accommodation ou négociation du soin culturel qu'elles privilégient à l'endroit des aidants familiaux de personnes âgées à domicile.

Tableau 2. (Suite)

<p>1. b) (Suite)</p>	<ul style="list-style-type: none">• Les infirmières œuvrant à domicile enseignent certains soins techniques aux aidants familiaux, dans le but qu'ils prodiguent ces soins eux-mêmes à leur proche âgé. Elles demeurent attentives à respecter le rythme d'apprentissage des aidants.• Les infirmières qui œuvrent auprès des personnes âgées à domicile privilégient les soins professionnels qui consistent à enseigner aux aidants familiaux à reconnaître et à poser leurs limites. Elles préconisent la mise en place d'un contexte favorisant l'expression de leurs limites.• Les infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées préconisent l'usage du recadrage lors de la prestation de soins professionnels aux aidants familiaux.• Bien qu'elles aient une vision systémique de la situation de la personne âgée et de sa famille, les infirmières œuvrant à domicile n'identifient pas d'interventions familiales systémiques spécifiques dans leur pratique.	<p>L'enseignement de certaines techniques de soins, l'enseignement à reconnaître et à poser ses limites ainsi que le recadrage font partie des soins professionnels de remodelage ou restructuration du soin culturel s'adressant aux aidants familiaux effectués par les infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées. Elles reconnaissent que le contexte doit être propice pour effectuer ces interventions, notamment le respect du rythme d'apprentissage de l'aidant. Bien qu'elles aient une vision systémique de la situation, les infirmières ne semblent pas privilégier les interventions familiales systémiques.</p>
----------------------	---	---

Tableau 2. (Suite)

QUESTION 2 : Quel est le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins génériques prodigués par les aidants familiaux à leur proche âgé?

PATTERNS

- En ce qui a trait aux soins génériques prodigués aux personnes âgées, les infirmières œuvrant à domicile préconisent des valeurs de réciprocité filiale et la non-coercition envers les aidants familiaux.
- Les infirmières encouragent la prise en charge par les aidants familiaux de la santé de la personne âgée, ce qui semble parfois entraîner des conflits moraux car elles doivent voir à la fois aux intérêts de la personne âgée et de son aidant familial et tenir compte des contraintes organisationnelles imposées par leur milieu de travail.
- La plupart du temps, les infirmières qui œuvrent à domicile semblent considérer les aidants familiaux de personnes âgées en tant que partenaires. Parfois, ils sont considérés en tant que ressources. Par ailleurs, les aidants qui sont identifiés comme vulnérables sont plus souvent considérés comme clients.

THÈMES

Les aidants familiaux des personnes âgées sont considérés par les infirmières œuvrant à domicile comme des partenaires, dans la plupart des situations. Cependant, dans certaines conditions particulières, ils peuvent aussi être perçus comme des ressources ou des clients. Relativement aux soins génériques qu'ils prodiguent, les infirmières œuvrant à domicile prônent des valeurs de réciprocité filiale et de non-coercition. Cependant, elles préconisent aussi la prise en charge par l'aidant de la santé de la personne âgée. Également, des contraintes organisationnelles peuvent astreindre les infirmières à encourager des soins génériques en allant à l'encontre de leurs valeurs.

Tableau 2. (Suite)

<p>2. b) Quels soins génériques offerts par les aidants familiaux à leur proche âgé privilégié-elles</p>	<ul style="list-style-type: none">• Relativement aux soins génériques aux personnes âgées, les infirmières s'attendent des aidants familiaux qu'ils manifestent de l'engagement en regard de la surveillance et des soins à leur proche et qu'ils apprennent, s'approprient et assument des tâches techniques appartenant aux soins professionnels.• Du point de vue des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées, une lourdeur et des difficultés sont associées aux soins génériques. Selon ces dernières, les soins prodigués par les aidants familiaux sont néanmoins appropriés et adaptés aux besoins des personnes âgées. Elles estiment que les difficultés vécues par les aidants sont reliées principalement à l'aspect émotif de leur rôle.	<p>En ce qui concerne les soins génériques, les infirmières œuvrant à domicile s'attendent des aidants familiaux qu'ils exercent une surveillance de leur proche âgée et qu'ils prodiguent certains soins professionnels qu'ils se seront appropriés. Elles jugent que les soins génériques sont adaptés aux besoins des personnes âgées et elles reconnaissent qu'une lourdeur et des difficultés, principalement reliées à l'aspect émotif, sont associées au rôle d'aidant</p>
--	--	---

1

2

Chapitre V

DISCUSSION

La discussion porte dans un premier temps sur des considérations théoriques, soit sur le choix du cadre de référence de cette étude, et se poursuit avec des considérations méthodologiques, notamment les forces et les limites de l'étude. Par la suite, les résultats obtenus relativement au point de vue des informatrices clés quant aux soins professionnels aux aidants familiaux et aux soins génériques offerts par les aidants sont discutés. Ce chapitre s'achève sur les implications de l'étude et certaines recommandations pour la pratique, la recherche et la théorie en sciences infirmières.

Considérations théoriques

Choix du cadre de référence

Le choix de la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel (Leininger, 1997) en tant que cadre de référence pour cette recherche s'est imposé d'emblée en raison de la dualité des soins professionnels et génériques coexistant dans le contexte des soins à domicile aux personnes âgées en perte d'autonomie. Toutes les phases de la recherche ont donc été guidées par ce cadre de référence, de la problématique à l'analyse des résultats, en passant par la recension des écrits et l'élaboration du guide d'entrevue pour la collecte des données, ce qui a permis de donner structure et cohérence à l'étude.

Ainsi, lorsque furent considérés le point de vue étiologique des infirmières quant aux soins professionnels aux aidants et leur point de vue étiologique quant aux soins génériques, ce fut dans la perspective du cadre de Leininger (1997) et en tenant compte des différents principes et postulats qui en sont la base. Les concepts suivants furent plus spécifiquement pris en compte : l'influence de plusieurs facteurs culturels sur les soins professionnels et génériques et le fait que des soins infirmiers cohérents ne puissent être prodigués que lorsqu'il y a de bonnes compréhension et utilisation des valeurs de la culture.

Considérations méthodologiques

Certaines observations en lien avec la méthode utilisée sont importantes à souligner puisqu'elles ont influencé le déroulement de l'étude ou les résultats obtenus. Elles concernent les forces et limites de l'étude.

Sélection des informatrices clés

Le mode de sélection retenu pour recruter les participantes peut avoir induit un biais dans la composition du groupe d'informatrices clés. En effet, les infirmières sollicitées auprès des secteurs « long terme » des services à domicile des trois CLSC retenus étaient invitées à manifester leur intérêt à collaborer à l'étude. Or, selon l'investigatrice, les infirmières qui ont accepté de participer sont probablement celles qui ont le plus d'intérêt envers les personnes âgées et leurs aidants familiaux; en conséquence, elles ne sont peut-être pas représentatives de l'ensemble des infirmières œuvrant à domicile. Par ailleurs, le phénomène de désirabilité sociale a aussi pu entrer en ligne de compte. En effet, il est possible que les informatrices clés aient eu tendance à décrire ce qu'elles croient correct et souhaitable sur le plan des idées et des interventions plutôt que ce qu'elles pensent et accomplissent vraiment.

Un autre point à souligner en ce qui concerne la sélection des informatrices clés est la difficulté de recruter des infirmières peu expérimentées et très expérimentées dans les services de soutien à domicile. Le petit nombre d'informatrices clés comptant moins de trois ans de pratique en tant qu'infirmière peut s'expliquer par le fait que les CLSC préconisent l'embauche de personnel ayant acquis quelques années d'expérience en milieu hospitalier. Par ailleurs, la difficulté de recruter des infirmières expertes en soins à domicile proviendrait plutôt de l'expansion récente de ce rôle favorisée, entre autres, par le virage ambulatoire; ceci expliquerait en partie pourquoi la plupart des informatrices clés comptent six ans ou moins d'expérience en soutien à domicile.

Sites retenus

Les milieux où œuvrent les informatrices clés, soit les trois sites CLSC, teignent aussi les résultats obtenus. Selon l'investigatrice, les responsables des services à domicile qui ont accepté que les infirmières de leurs établissements soient sollicitées pour la recherche ont démontré une ouverture et une sensibilité envers les personnes âgées et leurs aidants familiaux et envers la recherche infirmière. Ceci ne se retrouve pas nécessairement dans tous les CLSC et peut être en lien avec l'ouverture manifestée par les informatrices clés pour l'étude.

Devis utilisé

Par souci de complémentarité et de continuité avec le cadre de référence choisi, un devis de type *ethnonursing* (Leininger, 1991; 2002e) s'avérait essentiel. Cependant, la présente étude ne constitue pas une authentique mini-ethnographie au sens de Leininger (1991; 2002e) puisque certains critères n'ont pu être respectés, compte tenu des contraintes imposées dans le cadre d'un mémoire de maîtrise.

Ainsi, le premier critère faisant défaut pour considérer l'étude comme une mini-ethnographie est le fait que l'étape initiale d'observation et d'écoute active préconisée par Leininger (1991) a été omise. Également, alors que Leininger (1991) recommande le recours à des informateurs clés et des informateurs généraux lors de la collecte de données, l'investigatrice n'a fait appel qu'à des informatrices clés. Du reste, les entrevues de confirmation prévues lors d'une mini-ethnographie n'ont pas été réalisées auprès de ces informatrices clés.

Le devis utilisé a néanmoins permis de recueillir des données riches et diversifiées sur la perspective émique des infirmières quant aux soins professionnels aux aidants et la perspective étique quant aux soins génériques et d'extraire des thèmes à partir des idées récurrentes citées par les personnes interviewées. L'utilisation d'un guide d'entrevue

semi-structuré a permis à l'investigatrice d'approfondir des points de vue exprimés par les informatrices clés en lien avec les questions de recherche et le cadre de référence.

Rigueur méthodologique

Leininger (2002e) a identifié les six critères de rigueur suivants des données qualitatives : la crédibilité, la confirmabilité, la signification contextuelle, la récurrence des *patterns*, la saturation et la transférabilité.

Plusieurs de ces critères sont applicables à la présente étude et constituent des forces. En dépit du petit nombre d'informatrices clés, l'étude bénéficie d'une signification contextuelle, critère faisant référence à une interprétation significative des données dans leur contexte. Elle est aussi caractérisée par une bonne crédibilité, critère faisant référence au respect de la perspective des informateurs clés et à l'exactitude des données rapportées. Ce critère a pu être atteint par l'enregistrement et la transcription des entrevues. Le critère concernant la récurrence des *patterns* désigne la redondance des informations obtenues des informatrices clés; l'analyse des données semble confirmer l'atteinte de ce critère car plusieurs thèmes récurrents ont pu être identifiés.

Selon Leininger (2002e), le critère de confirmabilité s'applique à l'observation directe des informatrices clés, ce qui n'a pas été fait dans le cadre de l'étude. Toutefois, l'investigatrice possédait une expérience et a pu observer de nombreuses infirmières dans sa pratique dans des services à domicile. Enfin, le critère de saturation fait référence au fait que toute l'information existante concernant le point de vue des infirmières à domicile sur les soins professionnels et génériques est recueillie et le critère de transférabilité indique la possibilité de transposer les connaissances acquises à un contexte ou une culture similaire (Leininger, 2002e). Compte tenu du petit nombre d'informatrices clés et de l'omission de l'étape de confirmation, ces deux derniers critères pouvaient difficilement être rencontrés, ce qui constitue des limites de la présente étude.

Résultats

Les résultats qui apportent des réponses aux deux questions de recherche sont discutés ci-après.

Le point de vue des infirmières quant aux soins professionnels aux aidants

Dans un premier temps, la discussion sur les résultats obtenus porte sur les valeurs des infirmières et les soins professionnels privilégiés par les informatrices clés, ce qui répond aux deux parties de la première question de recherche.

Valeurs. Selon les recherches effectuées à l'aide de la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel, le respect est le plus important des concepts universels en soins infirmiers (Horn, 2002). En effet, le respect de la culture oriente l'infirmière à se préoccuper de la personne et à lui offrir du soutien et de la compréhension (Horn, 2002). Le soin cohérent ne peut donc être prodigué que dans le respect des différences et similarités entre les valeurs et les pratiques des infirmières et celles des aidants familiaux. Bien qu'aucune des infirmières interviewées n'ait déclaré utiliser la conception de Leininger (1997) dans sa pratique, elles ont néanmoins souligné l'importance du respect des valeurs lors de leurs soins aux aidants. Dans cet ordre d'idée, Goulet (2002) souligne que le respect des croyances personnelles est de rigueur lors de la prestation de soins infirmiers compte tenu, notamment, de la diversité des valeurs et des cultures qui inspire différentes conceptions de la santé. Les informatrices ont aussi mentionné qu'il était important pour elles de respecter les limites des aidants. Ainsi, pour favoriser la prestation de soins cohérents, la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel préconise un profond respect de la personne, de ses choix et de son autonomie (Leininger, 2002f). En préconisant le respect et des attitudes qui en découlent, telles que la compassion, les informatrices clés agissent aussi dans le sens de ce que recommande

l'association canadienne des infirmières et infirmiers en santé communautaires (2003). Cette association affirme que l'importance de la compassion dans les soins infirmiers communautaires est essentielle et universelle; la pratique de soins infirmiers communautaires axés sur la compassion reconnaît la nature physique, affective et cognitive de la personne et de sa famille. Les informatrices clés ont cependant déclaré que pour elles, le bien-être de la personne âgée prime généralement sur celui de son aidant. De fait, en privilégiant les besoins des personnes âgées par rapport à ceux des aidants, elles vont dans le même sens que ce que les écrits ont démontré comme tendance (Ducharme & Trudeau, 2002; McCann, 1988; Nolan, 2001). Selon Nolan (2001), le soutien manifesté à l'endroit des aidants familiaux est inadéquat et relié au fait que ceux-ci sont habituellement perçus comme des ressources pour le système de santé. Cependant, notre étude démontre une grande ouverture des infirmières aux aidants. La vulnérabilité qu'elles perçoivent chez l'aidant familial peut mener les infirmières à considérer le bien-être de celui-ci comme étant aussi important que celui de la personne âgée, l'aidant étant alors considéré en tant que client des soins.

Soins professionnels privilégiés. Les soins que prodiguent les informatrices clés aux aidants appartiennent à chacun des trois modes décrits par Leininger (1997), soit la préservation ou le maintien, l'accommodation ou la négociation et le remodelage ou la restructuration du soin culturel.

Les soins de préservation ou de maintien du soin culturel sont ceux que les infirmières ont le plus souvent mentionnés et qui semblent davantage intégrés à leur pratique. L'intervention qui consiste à offrir du soutien aux aidants se fait sur une base individuelle, en assurant présence et disponibilité, en agissant à titre de défenseur de leurs droits et intérêts et en offrant de l'écoute. Contrairement aux interventions de soutien

décrites dans les écrits (Acton & Kang, 2001; Cooke & al., 2001; Sörensen & al., 2002), les interventions qui sont offertes par les informatrices clés ont lieu sur une base ponctuelle et spontanée, n'ayant pas été planifiées systématiquement au préalable. Selon Phaneuf (2002), l'écoute offerte par l'infirmière permet de rétablir l'équilibre des forces dans la relation en donnant du pouvoir à l'aidant et favorise l'instauration d'une relation infirmière-aidant de type gagnant-gagnant. Il s'agit donc d'un soin professionnel qui favorise le bien-être de la personne. Cependant, bien qu'elles reconnaissent le besoin d'écoute des aidants et les bénéfiques qui y sont associés, les informatrices clés ne reconnaissent pas cet acte comme un soin infirmier. Ce constat pourrait être associé à la valorisation de l'utilisation d'équipements et de technologies chez les infirmières nord-américaines contemporaines (Leininger, 2002a), au détriment des actions à caractère psychosocial.

En ce qui concerne la référence aux services de répit, les infirmières qui œuvrent auprès des personnes âgées et de leurs aidants familiaux devraient connaître les programmes communautaires de répit, de centre de jour, les groupes de soutien aux aidants et les organismes tels que la société Alzheimer (Fitzgerald, 2000). Bien qu'elles n'offrent pas elles-mêmes le répit, il semble que les infirmières interviewées connaissent bien les ressources disponibles dans les secteurs où elles travaillent et qu'elles y réfèrent les aidants. Toutefois, l'étude ne permet pas de déterminer comment les informatrices clés identifient les aidants familiaux qui bénéficieront de l'offre de répit.

Dans la perspective de Leininger (2002b), l'infirmière doit prodiguer des soins culturellement cohérents, satisfaisants et bénéfiques pour la santé et le bien-être des personnes, en l'occurrence, les aidants familiaux des personnes âgées. La promotion de la santé de ces aidants et l'évaluation de leur état de santé et de bien-être, telles que privilégiées par les informatrices clés, s'inscrivent dans cette ligne de pensée. L'association des infirmières en santé communautaire du Canada (2003) définit les

infirmières qui œuvrent dans la communauté comme des spécialistes de la promotion de la santé des individus, familles, communautés et population. Il semble que les informatrices clés qui comptent le plus grand nombre d'années de pratique soient plus susceptibles d'intervenir de la sorte. D'après Benner (2001), les infirmières plus expérimentées ont tendance à évaluer la globalité de la situation clinique et à anticiper les situations à long terme, notamment la détérioration de l'état de santé de l'aidant familial, contrairement à leurs consœurs moins expérimentées qui ont tendance à se concentrer sur certains aspects de la situation, tel que le suivi clinique de la personne âgée.

Le premier soin d'accommodation ou de négociation du soin culturel qu'ont cité les informatrices clés, principalement les moins expérimentées, consiste à donner de l'information à l'aidant sur l'état de santé de la personne âgée. Bien que les écrits ne mentionnent que des interventions structurées et planifiées (Cooke & al., 2001; Sörensen & al., 2002), il semble que l'information apportée par les informatrices clés soit plutôt de nature ponctuelle. Une raison pouvant expliquer le fait que ce soin ait été généralement cité par les infirmières novices pourrait être qu'il est valorisant pour elles de communiquer leurs connaissances aux aidants. Cependant, nous ne pouvons conclure que ce soin n'est pas offert par les infirmières les plus expérimentées qui l'ont probablement mieux intégré à leur pratique et qui le proposent spontanément aux aidants.

Les échanges et la collaboration entre les professionnels de différentes disciplines engendrent une synergie de connaissances desquelles se dégagent de nouveaux savoirs (Voyer, 2000), ce qui assure à la personne et sa famille des soins de qualité, complets et continus (Kérouac & al., 2003). Les infirmières interviewées reconnaissent la nécessité de faire appel aux autres professionnels au besoin. Cependant, les entrevues n'ont pas permis de déterminer si elles travaillent en interdisciplinarité, c'est-à-dire en partenariat et en réelle collaboration, ou simplement en parallèle des autres disciplines. Par ailleurs, la collaboration intersectorielle, telle que celle qui s'établit entre les infirmières des

services de soutien à domicile et les organismes communautaires, constitue un enjeu de taille en ce qui a trait au partage des responsabilités pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées (D'Amour, 2002). Encore une fois, bien que les infirmières qui œuvrent à domicile auprès des personnes âgées et de leurs aidants aient déclaré faire appel aux ressources communautaires et privées, il est difficile de déterminer si elles établissent un réel partenariat avec les intervenants de ces organismes.

L'enseignement de certaines techniques est le premier soin appartenant au mode d'action de remodelage ou restructuration du soin culturel que les infirmières ont mentionné offrir aux aidants. Ce soin est valorisé dans plusieurs cultures et fait partie de ce que Leininger (2002b) nomme le « soin culturel généralisé ». Cette tendance à partager avec la clientèle les techniques, les pratiques et les principes infirmiers qui sont bénéfiques pour elle est courante chez les infirmières (Leininger, 2002b). Dans notre étude, les enseignements fournis par les informatrices clés sont adaptés et personnalisés en fonction des besoins qui ont été identifiés chez les aidants, contrairement à ceux cités dans les écrits qui font souvent partie de programmes d'enseignement spécifiques (Acton & Kang, 2001; Cooke & al., 2001; Sörensen & al., 2002). Par ailleurs, l'enseignement à reconnaître et à poser ses limites et l'enseignement de la stratégie cognitive de recadrage sont des interventions psycho-éducatives offertes par les informatrices clés qui, comme les interventions précédentes, ont lieu sur une base ponctuelle et non-structurée. En somme, les infirmières ne disposent pas de programmes d'intervention systématiques, tels que ceux recensés dans les écrits.

Enfin, les informatrices clés mentionnent avoir une vision systémique de la personne âgée et de sa famille, ce qui est cohérent avec le modèle de promotion de la santé dans la famille que la plupart d'entre elles disent utiliser dans leur milieu de travail, en l'occurrence le modèle de McGill, qui privilégie ce genre d'approche (Gottlieb & Rowat, 1987; Kravitz & Frey, 1989). Cependant, aucune des informatrices clés n'a

nommé l'intervention familiale systémique dans sa pratique, confirmant ce qui avait été observé par Talbot et coll. en 2000 lors d'une étude auprès d'infirmières québécoises œuvrant dans différents milieux. Ces chercheurs ont remarqué que même si les interventions familiales sont peu utilisées, leur importance est reconnue par les infirmières, en particulier par celles qui travaillent en milieu communautaire et celles qui détiennent un diplôme universitaire. La plupart des informatrices clés ayant complété des études universitaires ont été sensibilisées, au cours de leur formation, à considérer la famille et semblent intuitivement tenir compte de la dyade personne âgée-aidant en tant que système. À la lumière des résultats obtenus, nous ne pouvons toutefois déterminer si les infirmières connaissent les interventions de type familial systémique.

Le point de vue des infirmières quant aux soins génériques offerts par les aidants

La discussion se poursuit en examinant les résultats obtenus à la deuxième question de recherche concernant les soins génériques.

Valeurs. Leininger (2002c) rapporte que le respect filial, l'obéissance et la considération envers les aînés sont des valeurs partagées par des individus appartenant à plusieurs cultures différentes, dont certains nord-américains. En valorisant la réciprocité filiale de l'aidant à l'égard de son proche âgé, les infirmières ayant participé à la présente étude semblent adhérer à ces valeurs..

La non-coercition envers les aidants, valeur que les informatrices clés ont mentionnée comme importante pour elles, est en lien avec le respect des limites des aidants. En effet, le fait de ne pas « forcer » l'aidant sous-tend le respect de ses décisions et favorise la prestation de soins culturellement cohérents (Leininger, 2002f). Cependant, il semble que les infirmières se sentent aussi astreintes, possiblement à cause du contexte budgétaire et organisationnel des établissements pour lesquels elles travaillent, à

encourager la prise en charge par les aidants de la santé de leur proche âgé. Elles se voient donc souvent contraintes à une vision étiqque des soins génériques requis, le contexte organisationnel particulier faisant en sorte qu'elles ont peine à tenir compte de la vision émiqque des aidants, ce qui est parfois source de conflits moraux. Leininger (2002f) souligne en effet que les infirmières qui ne pratiquent qu'avec un point de vue professionnel (étiqque) ne peuvent prodiguer de soins bénéfiques et satisfaisants.

La conception des aidants en tant que ressources pour le système a été rapportée dans les écrits comme étant la plus fréquente (Guberman & Maheu, 2002; Ward-Griffin & McKeever, 2000), le but étant de maintenir les personnes âgées à domicile et les aidants dans leur rôle (Nolan, 2001). Dans notre étude, toutefois, nous avons pu remarquer que la plupart des informatrices clés semblaient plutôt considérer les aidants comme des partenaires. Il semble que cette conception donne un peu plus d'attention à leurs besoins, mais le but est toujours, ultimement, de les maintenir dans leur rôle (Nolan, 2001). Les résultats obtenus nous suggèrent que la tendance générale des infirmières à considérer les aidants paraît évoluer de l'aidant en tant que ressource à l'aidant en tant que partenaire. Plusieurs raisons peuvent être évoquées pour tenter d'expliquer cette transition. Notamment, il est possible que les infirmière soient plus confrontées et mieux informées et sensibilisées aux problématiques reliées au rôle d'aidant familial. Enfin, les infirmières interviewées considèrent l'aidant en tant que client lorsqu'elles identifient chez lui des indices de vulnérabilité. Ceci est similaire à ce que rapporte Nolan (2001), soit que l'aidant est perçu comme co-client des soins lorsqu'il est difficile de déterminer qui est le client et qui est l'aidant.

Soins génériques privilégiés. En étudiant la culture des infirmières américaines, Leininger (2002a) a identifié des valeurs, des croyances et des pratiques spécifiques. En dépit du fait qu'aucun résultat comparable ne soit disponible en ce qui concerne les

infirmières québécoises, nous pouvons présumer de certaines ressemblances puisqu'il existe certaines similarités entre les cultures infirmières canadienne et américaine (Leininger, 2002a). La culture infirmière occidentale contemporaine, couvrant la période de 1975 à 2000, se caractérise notamment par une emphase sur une philosophie et une pratique des auto-soins (Leininger, 2002a). Ceci peut expliquer la tendance des infirmières interviewées à enseigner aux aidants certains soins techniques et à les encourager à les prodiguer eux-mêmes à leur proche âgé. Par ailleurs, Leininger (2002a) souligne que la culture infirmière contemporaine, particulièrement depuis le début des années 1990, valorise l'efficacité et des compétences telles que l'évaluation physique et la manipulation d'équipements technologiques, au détriment de connaissances sur les valeurs et les besoins culturels de la clientèle. Dans cette perspective, les infirmières québécoises insistent particulièrement sur les soins physiques que peuvent prodiguer les aidants. Cependant, cette tendance des infirmières peut engendrer de la résistance de la part des aidants et mener à des conflits (Leininger, 2002a), ce qui semble être le cas puisque les informatrices clés ont mentionné devoir insister ou négocier avec les aidants les soins à prodiguer.

Implications et recommandations

Dans cette section, il est question des implications de cette étude et de recommandations qui en découlent eu égard à la pratique, la recherche et la théorie en sciences infirmières.

Pour la pratique

Les résultats de cette étude suggèrent que les infirmières qui œuvrent dans les services de soutien à domicile des CLSC de Montréal présentent des besoins de formation

pour intervenir de façon efficace auprès des aidants familiaux de personnes âgées, notamment en ce qui a trait à l'intervention familiale systémique.

Un grand défi pour la pratique infirmière auprès des aidants familiaux consiste à ce que les infirmières aient une définition claire de leur rôle et de leur apport au sein de l'équipe interdisciplinaire. En ayant une conception précise de leur discipline, les infirmières pourront apporter leur vision et leur contribution uniques afin de répondre, en partenariat avec les professionnels d'autres disciplines, aux besoins des aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. Selon Leininger (2002d), le développement de collaboration interdisciplinaire et intersectorielle dans le domaine des soins culturels caractérisera les services communautaires de demain de façon à fournir des soins cohérents.

Par ailleurs, selon la nouvelle politique de soutien à domicile du Gouvernement du Québec (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003), l'aidant familial ne doit pas être considéré comme une ressource mais plutôt comme un client des services qui a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle. Il doit aussi être considéré comme un partenaire, c'est-à-dire qu'il doit avoir toute l'information, la formation et la supervision nécessaires pour maîtriser les tâches qu'il accepte librement d'effectuer, il doit savoir à qui s'adresser en cas d'urgence et avoir accès à une aide immédiate (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003). L'opérationnalisation et la diffusion de cette politique auprès des infirmières constituent la clé pour modifier les perceptions et les pratiques auprès de ces personnes à risque ainsi que les attentes à leur égard.

Enfin, en ce qui concerne les soins de répit, l'association canadienne de soins et services communautaires (2002) remarque que les professionnels définissent souvent les ressources de répit en terme de services offerts à la personne prise en charge plutôt qu'à l'aidant. Un changement dans la façon de définir ces services pourrait aider les

professionnels, notamment les infirmières, à considérer les aidants familiaux comme clients des ressources de répit.

Pour la recherche

Il serait indiqué de faire une étude sur les besoins des infirmières en ce qui a trait à la formation et à l'encadrement clinique requis pour les soutenir dans leurs interventions auprès des aidants familiaux de leur clientèle âgée en perte d'autonomie à domicile. De même, il serait des plus pertinents d'investiguer l'impact de l'encadrement clinique, tel que celui qui peut être fourni par une infirmière clinicienne spécialisée, sur la pratique infirmière auprès des aidants familiaux.

Par ailleurs, compte tenu que les résultats suggèrent la possibilité d'une transition, chez les infirmières, de la conception des aidants familiaux en tant que ressources vers une conception en tant que partenaires, une étude plus approfondie de cette question serait indiquée. Également, il serait pertinent de réaliser une étude semblable auprès d'infirmières qui œuvrent dans des milieux de soins ayant des caractéristiques variées, tels que les personnes âgées en milieux institutionnels ou la clientèle adulte handicapée à domicile, pour comparer leur point de vue avec celui des infirmières qui œuvrent à domicile auprès des personnes âgées. Par ailleurs, une étude similaire auprès d'aidants familiaux permettrait de vérifier la convergence entre leur point de vue et celui des infirmières.

Enfin, une étude ethnographique de plus grande envergure permettrait d'arriver à la saturation des données et de tirer des conclusions qui permettraient de mieux cerner les interventions requises pour améliorer la pratique infirmière auprès des aidants familiaux des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile.

Pour la théorie

Sur le plan théorique, cette recherche a permis d'établir que l'utilisation de la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel (Leininger, 1997) est pertinente pour étudier la culture des infirmières œuvrant à domicile. La cohérence apportée par l'utilisation de la théorie à toutes les étapes de la recherche suggère d'effectuer d'autres études avec ce cadre conceptuel de la discipline infirmière.

RÉFÉRENCES

- Abel, E.K. (1990). Family care of the Frail Elderly. Dans E.K. Abel et K. Nelson, *Circles of Care : Work and Identity in Women's Lives* (p. 65-91). New York : Joan Smith Editor.
- Acton, G.J. & Kang, J. (2001). Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult with Dementia : A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health*, 24, 349-360.
- Association canadienne des infirmières et infirmiers en santé communautaire (2003) *Canadian Community Health Nursing Standards of Practice – Normes canadiennes de pratique en soins infirmiers en santé communautaire*, 29 janvier 2004, <http://www.communityhealthnurses canada.org/frfr1.pdf>
- Association canadienne de soins et services communautaires (2002). *Donnez-moi un répit!: Aider les aidants familiaux d'ânés à surmonter les barrières à l'utilisation de soins de relève*, Ottawa
- Bass, D.M., McClendon, M.J., Brennan, P.F. & McCarthy, C. (1998). The Buffering Effect of a Computer Support Network on Caregiver Strain. *Journal of Aging and Health*, 10 (1), 20-43.
- Benner, P. (2001). *From novice to expert: Excellence and power in clinical_nursing practice*. Commemorative Edition. New Jersey: Prentice Hall.
- Brennan, P.F., Moore, S.M. & Smyth, K.A. (1995). The Effects of a Special Computer Network on Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. *Nursing Research*, 44 (3), 156-172.
- Brogna, L. (1996). Caring for Caregivers : Home Care Nursing's Challenge. *Journal of WOCN*, 23 (1), p. 10-14.
- Buckwalter, K.C, Gerdner, L., Kohout, F., Hall, G.R., Kelly, A., Richards, B. & Sime, M. (1999). A Nursing Intervention to Decrease Depression in Family

- Caregivers of Persons With Dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 13 (2), 80-88.
- Chang, B.L. (1999). Cognitive-Behavioral Intervention for Homebound Caregivers of Persons with Dementia. *Nursing Research*, 48 (3), 173-182
- Chwalisz, K. & Kisler, V. (1995). Perceived Stress : A Better Measure of Caregiver Burden. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 28, 89-98.
- Cooke, D.D., McNally, L., Mulligan, K.T., Harrison, M.J.G. & Newman, S.P. (2001). Psychosocial Interventions for Caregivers of People with dementia : A Systematic Review. *Aging and Mental Health*, 5 (2), 120-135.
- Cummings, S.M. & Peterson-Hazan, S. (1998). The Efficacy of a Group Treatment Model in Helping Spouses Meet the Emotional and Practical Challenges of Early Stage Caregiving. *Clinical gerontologist*, 20 (1), 29-45.
- D'Amour, D. (2002). La collaboration professionnelle : Un choix obligé. Dans O. Goulet et C. Dallaire (Eds), *Les soins infirmiers : Vers de nouvelles perspectives* (pp. 339-363). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Deshaies, C., Labrie-Gauthier, M. et Leprohon, J. (2003). *Lignes directrices. L'exercice infirmier en santé communautaire : Soutien à domicile*. Montréal : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Ducharme, F. (1997). La détresse des soignants familiaux : Défis cliniques et perspectives de recherche. *L'infirmière du Québec*, 4 (3), 40-47.
- Ducharme, F., Lebel, P. et Bergman, H. (2001). Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI^e siècle. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8 (2), 110-121.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A. et Trudeau, D. (2003). *Virage ambulatoire: perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants*

familiaux de personnes âgées. Rapport de recherche non-publié. Montréal: Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille.

Ducharme, F., Pérodeau, G. et Trudeau, D. (2000). Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes naturelles dans la perspective du virage ambulatoire. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 19 (1), 79-103.

Ducharme, F. et Trudeau, D. (2002). Qualitative Evaluation of a Stress Management intervention for Elderly Caregivers at Home : A Constructivist Approach. *Issues in Mental Health Nursing*, 23, 691-713.

Duhamel, F. (1995). Les concepts de l'approche systémique en soins infirmiers. Dans F. Duhamel (Ed), *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. (pp. 23-40). Montréal : Gaëtan Morin.

Egurza-Garcia, I. (1999). *Perception de soignantes « naturelles » espagnoles en regard du soin générique et du soin professionnel infirmier à la personne âgée à domicile*. Mémoire de maîtrise non-publié. Montréal: Université de Montréal. Faculté des études supérieures.

Fitzgerald, D.C. (2000). Caring for the Family Caregivers and the Cognitively Impaired Care-Receiver. *Home Health Care Management & Practice*, 12 (6), 41-46.

Fournier, L. (1999). Pourquoi le virage ambulatoire? Les déterminants de la réforme québécoise des services de santé et ses conséquences pour la profession infirmière. Dans O. Goulet et C. Dallaire (Eds), *Soins infirmiers et société* (pp. 7-31). Boucherville : Gaëtan Morin.

Gallagher-Thompson, D. & DeVries, H. (1994). « Coping with Frustration » Classes : Development and Preliminary Outcomes with Women who Care for Relatives with Dementia, *The Gerontologist*, 34 (4), 548-552.

- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A. & Thompson, L.W (2000). Impact of Psychoeducational Interventions on Distressed Family Caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6 (2), 91-110.
- Gendron, C., Poitras, L., Dastoor, D.P. & Pérodeau, G. (1996). Cognitive-Behavioral Group Intervention for Spousal Caregivers : Findings and Clinical Considerations. *Clinical Gerontologist*, 17 (1), 3-19.
- Gottlieb, L. & Rowat, K. (1987). The McGill Model of Nursing: A Practice-Derived Model. *Advances in Nursing Sciences*, 9 (4), p. 51-61.
- Goulet, O. (2002). Une formation infirmière à renouveler. Dans O. Goulet et C. Dallaire (Eds), *Les soins infirmiers : Vers de nouvelles perspectives* (pp. 365-382). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Grant, J.S. (1999). Social Problem-Solving Partnerships with Family Caregivers. *Rehabilitation Nursing*, 24 (6), 254-260.
- Guberman, N. & Maheu, P. (2002). Conceptions of Family Caregivers : Implications for Professional Practice. *Canadian Journal on Aging*. 21 (1), 27-37.
- Hanson, E.J., Tetley, J. & Clarke, A. (1999). A Multimedia Intervention to Support Family Caregivers. *The Gerontologist*, 39 (6), 736-741.
- Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.P., Ducharme, F., Gendron, C., Préville, M., Voyer, L. & Dubois, M.F. (2003). Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home : A Randomized Controlled Trial. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 57B (6), S1-S10.
- Horn, B. (2002) Urban USA Transcultural Care Challenges with Multiple Cultures. In M. Leininger & M.R. McFarland (Eds), *Transcultural Nursing : Concepts, theories, research & practices*. (3rd ed), (pp.263-270) New York : McGraw-Hill.

- Kaasalainen, S., Craig, D. & Wells, D. (2000). Impact of the Caring for Aging Relatives Group Program : An Evaluation. *Public Health Nursing, 17* (3), 169-177.
- Keating, N., Fast, J., Frederick, J. et Cranswick, P. (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada : Contexte, contenu et conséquences*, Ottawa: Statistique Canada, Division des statistiques sociales, du logement et des familles.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F. et Major, F. (2003). *La pensée infirmière* (2^e édition), Laval :Beauchemin.
- Kravitz, M. & Frey, M.A. (1989). The Allen Nursing Model. In J.J. Fitzpatrick & A.L. Whall (Eds), *Conceptual Models of Nursing: Analysis and Application*, 2nd ed., (pp. 313-329). Norwalk, Appleton & Lange.
- Larsen, L.S. (1998). Effectiveness of a Counseling Intervention to Assist Family Caregivers of Chronically Ill Relatives. *Journal of Psychosocial Nursing, 36* (8), 26-32.
- Lavoie, J.P. (1995). Support Groups for Informal Caregivers Don't Work! Refocus the Group or the Evaluations? *Canadian Journal on Aging, 14* (3), 580-603.
- Lavoie, J.P., Pepin, J., Lauzon, S., Tousignant, P., L'Heureux, N. et Belley, H. (1998). *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*. Montréal: Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York:Springer Publishing.
- Légaré, J. et Martel, L. (1996). Les aspects démographiques du vieillissement. Dans S. Lauzon et E. Adam (Eds), *La personne âgée et ses besoins* (pp. 781-802). Montréal: Renouveau pédagogique.

- Leininger, M. (1991). *Culture care diversity and universality : A theory of nursing*. New York : National League for Nursing Press.
- Leininger, M. (1997). Overview of the Theory of Culture Care with the Ethnonursing Research Method, *Journal of Transcultural Nursing*, 8 (2), 32-52.
- Leininger, M. (2002a). Cultures and Tribes of Nursing, Hospitals, and the Medical Culture. In M. Leininger & M.R. McFarland (Eds), *Transcultural Nursing : Concepts, theories, research & practices*. (3rd ed), (pp.181-204) New York : McGraw-Hill.
- Leininger, M. (2002b). Essential Transcultural Nursing Care Concepts, Principles, Examples and Policy Statements. In M. Leininger & M.R. McFarland (Eds), *Transcultural Nursing : Concepts, theories, research & practices*. (3rd ed), (pp. 45-70) New York : McGraw-Hill.
- Leininger, M. (2002c). Ethical, Moral, and Legal Aspects of Transcultural Nursing. In M. Leininger & M.R. McFarland (Eds), *Transcultural Nursing : Concepts, theories, research & practices*. (3rd ed), (pp.271-284) New York : McGraw-Hill.
- Leininger, M. (2002d). The Future of Transcultural Nursing : A Global Perspective. In M. Leininger & M.R. McFarland (Eds), *Transcultural Nursing : Concepts, theories, research & practices*. (3rd ed), (pp.577-595) New York : McGraw-Hill.
- Leininger, M. (2002e). The Theory of Culture Care and the Ethnonursing Research Method. In M. Leininger & M.R. McFarland (Eds), *Transcultural Nursing : Concepts, theories, research & practices*. (3rd ed), (pp. 71-98) New York : McGraw-Hill.
- Leininger, M. (2002f). Western Ethical, Moral, and Legal Dimensions Within the Culture Care Theory. In M. Leininger & M.R. McFarland (Eds), *Transcultural Nursing : Concepts, theories, research & practices*. (3rd ed), (pp.169-177) New York : McGraw-Hill.

- Lévesque, L. & Gendron, M. (2003). Taking care of the caregivers. In M. Van der Linden (Ed.). *Clinical management of early Alzheimer disease: a handbook*, (pp. 297-317). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Lévesque, L., Gendron, C., Vézina, J., Hébert, R., Ducharme, F., Lavoie, J.P., Gendron, M., Voyer, L. & Preville, M. (2002). The Process of a Group Intervention for Caregivers of Demented Persons Living at Home : Conceptual Framework, Components and Characteristics. *Aging & Mental Health*, 6 (3), 239-247.
- Mahoney, D.F., Tarlow, B. & Sandaire, J. (1998). A Computer-Mediated Intervention for Alzheimer's Caregivers. *Computers in Nursing*, 16 (4), 208-216.
- Malett, J. (1993). Caring for the caretakers : The Patient's Family. *Journal of ET Nursing*, 20 (2), 78-81.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N. & Burns, A. (2000). Effectiveness of Cognitive-Behavioural Intervention in Reducing the Burden of Care in Carers of Patients with Alzheimer's Disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.
- McCann, J.J.(1988). Long Term Home Care of the Elderly: Perceptions of Nurses, Physicians and Primary Caregivers, *Qrb. Quality Review Bulletin*, 14 (3), 66-74.
- McClendon, M.J., Bass, D.M., Brennan, P.F., & McCarthy, C. (1998). A Computer Network for Alzheimer's Caregivers and Use of Support Group Services. *Journal of Mental Health and Aging*, 4 (4), 403-420.
- McGarry, J. & Arthur, A. (2001). Informal Caring in Late Life : A Qualitative Study of the Experiences of Older Carers. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (2), 182-189.
- McNally, S., Ben-Shlomo, Y. & Newman, S. (1999). The Effect of Respite Care on Informal Carers' Well-being : A Systematic Review. *Disability and Rehabilitation*, 21 (1), 1-14.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2003). *Chez soi : le premier choix - La politique de soutien à domicile*. Québec : MSSS.

- Nolan, M. (2001). Working with Family Carers : Towards a Partnership Approach, *Reviews in Clinical Gerontology, 11*, 91-97.
- Nolan, M.R., & Grant, G. (1989). Addressing the Needs of Informal Carers : A Neglected Area of Nursing Practice. *Journal of Advanced Nursing, 14*. 950-961.
- Ostwald, S.K., Hepburn, K.W., Caron, W., Burns, T & Mantell, R. (1999) Reducing Caregiver Burden : A Randomized Psychoeducational Intervention for caregivers of Persons With Dementia. *The Gerontologist, 39* (3), 299-309.
- Ory, M.G., Hoffman, R.R., Yee, J.L., Tennstedt, S. & Schulz, R. (1999). Prevalence and Impact of Caregiving : A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregivers. *The Gerontologist, 39* (2), 177-185.
- Paillé, P. (1991). *Procédures systématiques pour l'élaboration d'un guide d'entrevue semi-directive : un modèle et une illustration*. Sherbrooke : Université de Sherbrooke.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Montréal : L'Harmattan.
- Pelchat, D., Ricard, N. et Lefebvre, H. (2001). L'adaptation des parents d'enfants atteints d'une déficience: Effets d'un programme d'intervention familiale précoce. *L'Infirmière du Québec, 9* (2), p. 14-24.
- Phaneuf, M. (2002). *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. Québec, Chenelière/McGraw Hill
- Regroupement des CLSC de la région de Montréal (2002), *Étude exploratoire sur l'écart entre le requis et le réel dans les services d'aide à domicile*, Montréal : Comité des services à domicile du Regroupement des CLSC de la région de Montréal et sous-comité des gestionnaires SAD de Montréal.
- Roberts, J., Brownem G., Milne, C., Spooner, L., Gafni, A., Dummond-Young, M., LeGris, J., Watt, S., LeClair, K., Beaumont, L. & Roberts, J. (1999). Problem-

- Solving Counselling of Cognitively Impaired : Effective for Whom? *Nursing Research*, 48, 162-172.
- Rowlands, O (1998). *Informal Carers: 1995 General Household Survey No. 25 Supplement A*. London: Stationery Office.
- Schulz, R. & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality : The Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association* - *JAMA*, 282 (23), 2215-2219.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J. & Flessner, K. (1995). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving : Prevalence, Correlates, and Causes. *The Gerontologist*, 35 (6), 771-791.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L., Belle, S., Burgio, L., Gitlin, L., Coon, D., Burns, R., Gallagher-Thompson, D. & Stevens, A. (2002). Dementia Caregiver Intervention Research : in Search of Clinical Significance. *The Gerontologist*, 42 (5), 589-602.
- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers? An Update Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 42 (3), 356-372.
- Statistiques Canada (2002). *Le Canada en statistiques: Recensement 2001* Ottawa. 13 mars 2002, <http://www.statcan.ca/francais/pgdb/people/population>
- Stone, L. (1988). *Liens de famille et d'amitié chez les Canadiens âgés*, Ottawa : Ministère des approvisionnements et services, Gouvernement du Canada.
- Talbot, L.R., Duhamel, F., Giroux, F. et Hamel, S. (2000). Les interventions en soins infirmiers auprès des familles : Où en sommes-nous? *L'infirmière du Québec*, 7 (4). 14-22.
- Taylor, R., Ford, G. & Dunbar, M. (1995). The Effects of Caring on Health : A Community-based Longitudinal Study. *Social Science and Medicine*, 40 (10), 1407-1415.

- Twigg, J. (1989). Models of Carers : How Do Social Care Agencies Conceptualise Their Relationship with Informal Carers? *Journal of Social Policy*, 18 (1), 53-66.
- Voyer, P. (2000). L'interdisciplinarité, un défi à relever. *Canadian Nurse*, 96 (5), 39-42, 44
- Ward-Griffin, C. (2002). Boundaries and Connections Between Formal and Informal Caregivers. *Canadian Journal on Aging / La revue canadienne du vieillissement*, 21 (2), 205-216.
- Ward-Griffin, C. & McKeever, P. (2000). Relationship between Nurses and Family Caregivers : Partners in Care? *Advances in Nursing Science*, 22 (3), 89-103.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (1994). *Nurses and families: A guide to family assessment and Intervention*, (2nd ed.), Philadelphia : Davis.
- Zarit, S.H. & Leitsch, S.A. (2001). Developing and Evaluating Community Based Interventions Programs for Alzheimer's Patients and Their Caregivers. *Aging and Mental Health*, 5 (Suppl. 1), S84-S98.

APPENDICE A

Lettre aux directeurs des services de soutien à domicile

Montréal, le (date)

Madame ou Monsieur XXX
Directeur ou directrice des services de soutien à domicile
CLSC XXX

Madame, Monsieur,

Je suis infirmière dans un service de soutien à domicile d'un CLSC de Montréal et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal, sous la direction de Mme Francine Ducharme (Ph.D.). L'étude que je vais effectuer dans le cadre de mon mémoire est intitulée « Soins professionnels aux aidants familiaux et soins génériques : point de vue des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées. »

L'étude consiste à explorer, à l'aide d'entrevues individuelles, le point de vue d'infirmières travaillant dans les services de soutien à domicile de quelques CLSC de Montréal. Ceci nous permettra d'identifier comment les infirmières perçoivent les soins qu'elles prodiguent aux aidants et les soins qui sont prodigués par les aidants à leur proche âgé. La connaissance de ces éléments est importante afin de pouvoir planifier des soins de qualité aux aidants familiaux. Le projet a obtenu l'approbation de la Faculté des sciences infirmières et du Comité d'éthique de la recherche des sciences de santé de l'Université de Montréal.

Je sollicite votre collaboration afin de rencontrer les infirmières qui travaillent dans votre service auprès de la clientèle « long terme », ceci pour leur exposer mon projet et recruter, parmi elles, des participantes à mon étude.

Je vous remercie sincèrement de l'attention que vous accorderez à ma demande. J'entrerai sous peu en contact téléphonique avec vous afin que nous puissions en discuter de façon plus approfondie.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Isabelle Yelle, infirmière
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières

APPENDICE B

Renseignements aux participants et formulaire de consentement

RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

TITRE DE L'ÉTUDE

Soins professionnels aux aidants familiaux et soins génériques : point de vue des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées.

CHERCHEUR RESPONSABLE

Francine Ducharme (Ph.D.), professeur titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal et titulaire de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille.

Tél : 514-343-7254

CHERCHEUR COLLABORATEUR

Isabelle Yelle, infirmière et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal.

INTRODUCTION

Dans le contexte actuel du système de santé, les aidants familiaux de personnes âgées à domicile sont de plus en plus nombreux et de plus en plus sollicités pour assumer des responsabilités et prodiguer de l'aide à leur proche en perte d'autonomie. Ceci a des répercussions sur la vie et la santé de ces aidants qui constituent eux-mêmes une clientèle vulnérable.

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

L'objectif de cette étude est d'explorer le point de vue des infirmières œuvrant à domicile quant aux soins qu'elles prodiguent aux aidants familiaux de personnes âgées et quant aux soins prodigués par les aidants à leur proche âgé.

CONDITIONS DE PARTICIPATION

Pour participer à l'étude, vous devez être capable de vous exprimer en français. De plus, vous ne devez pas avoir participé, dans le passé, à des programmes visant à augmenter vos compétences d'intervention auprès des aidants.

NATURE DE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation consistera à répondre à des questions portant sur les soins prodigués et à privilégier aux aidants familiaux de personnes âgées à domicile, ainsi que sur les soins prodigués par les aidants familiaux à leur proche âgé. Une rencontre de 45 à 60 minutes aura lieu au moment et à l'endroit de votre choix (ou à votre lieu de travail et durant vos heures de travail, si la permission du supérieur a été obtenue). Les entrevues seront enregistrées sur des bandes audio qui seront détruites à la fin de l'étude.

Votre participation est importante pour nous permettre de connaître comment les infirmières se représentent leurs soins aux aidants familiaux, ce qui fournira des pistes pour planifier des soins infirmiers de qualité à cette clientèle.

RISQUES

Il n'y a aucun risque à participer à cette étude.

BÉNÉFICES

Vous n'aurez aucun bénéfice personnel à participer à cette étude. Les bénéfices, à long terme, concernent l'enrichissement des connaissances scientifiques dans le domaine des soins infirmiers aux aidants familiaux de personnes âgées à domicile.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision et sans que cela ne vous nuise.

CONFIDENTIALITÉ

Afin de préserver la confidentialité et l'anonymat, votre identité sera substituée par des codes lors de la transcription, de l'analyse et de la transmission des résultats. Seules les chercheurs responsable & alaborateur auront accès aux enregistrements des entrevues. Ces enregistrements seront gardés sous clé pendant deux ans, puis détruits.

QUESTIONS SUR L'ÉTUDE

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer avec Isabelle Yelle au [REDACTED]

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 (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, Madame Marie-Josée Rivest (514-343-2100).

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude : Soins professionnels aux aidants familiaux et soins génériques : point de vue des infirmières œuvrant à domicile auprès des personnes âgées.

Investigatrice : Isabelle Yelle

Je déclare avoir lu et compris les règles du présent contrat, en avoir discuté avec Isabelle Yelle et comprendre le but et la nature de l'étude en question. J'accepte de participer à cette étude et je consens à l'enregistrement des entrevues.

Nom

Date

Signature de l'infirmière (infirmier)

Je, Isabelle Yelle, déclare avoir expliqué à la personne signataire les termes du présent contrat et avoir répondu aux questions qu'elle m'a posées à cet égard.

Date

Isabelle Yelle

APPENDICE C

Questionnaire de données sociodémographiques et contextuelles

Date : _____

Code de l'informatrice : _____

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES ET CONTEXTUELLES

1. Genre : a) Femme b) Homme
2. Quel est votre âge? _____
3. Quelle est votre origine ethnique? _____
4. Quelle est votre formation professionnelle initiale? _____
5. Quel est votre niveau de scolarité en soins infirmiers?
a) DEC b) Certificats(s) c) BAC d) DESS e) M.Sc. f) PhD
6. Depuis combien d'années exercez-vous la profession d'infirmière? _____
7. Depuis combien d'années exercez-vous la profession d'infirmière **dans un service de soutien à domicile**? _____
8. Où travailliez-vous avant? _____

9. Avez-vous suivi des formations professionnelles depuis que vous exercez votre profession?
a) oui b) non
10. Si oui, indiquez à quel moment et décrivez brièvement : _____

11. Êtes-vous gestionnaire de cas pour votre clientèle? a) oui b) non
12. Si oui, assurez-vous aussi le suivi clinique de votre clientèle?
a) oui b) non

13. Dans votre pratique, utilisez-vous un modèle conceptuel en soins infirmiers? a) oui

b) non

Si oui, lequel? _____

14. Dans votre établissement, existe-t-il une position générale concernant les soins aux familles ou aux aidants familiaux?

a) oui

b) non

15. Si oui, décrivez brièvement : _____

16. Avez-vous déjà été un aidant familial? a) oui b) non

17. Si oui, décrivez brièvement : _____

MERCI DE VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION!

APPENDICE D

Guide d'entrevue semi-dirigée

Guide d'entrevue

1. J'aimerais que vous me parliez d'une visite à domicile où vous avez pu intervenir auprès de l'aidant familial d'une personne âgée.
2. J'aimerais maintenant que vous me décriviez votre rôle auprès des aidants familiaux des personnes âgées que vous visitez.
3. D'après vous, quels sont les besoins des aidants familiaux?
4. Lors de vos visites à domicile, que faites-vous spécifiquement pour répondre aux besoins des aidants familiaux?
5. Comme professionnelle, quels sont les principes qui guident votre intervention auprès des aidants? (*valeurs*)
6. Qu'est-ce qui influence les interventions ou les soins que vous offrez aux aidants? (*facteurs tels que structure sociale, religion, liens familiaux et sociaux, environnement, éducation, facteurs économiques, technologiques, politiques, historiques*)
7. Que pensez-vous des soins qui sont prodigués par les aidants familiaux à leur proche âgé, dans le contexte actuel?
8. Qu'attendez-vous des aidants familiaux quant aux soins qu'ils doivent ou devraient prodiguer à leur proche âgé?
9. Quels sont les soins qu'ils devraient, selon vous, faire à domicile et ceux qu'ils ne devraient pas?
10. Quelle est, selon vous, la contribution des aidants familiaux aux soins de santé au Québec?

