

Université de Montréal

Processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti

prenant soin d'un proche âgé

par

Danielle Paquin

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

M.Sc.

Sciences infirmières

Octobre, 2004

©Danielle Paquin, 2004



WY

5

U58

2005

v.003

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 :

Processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti
prenant soin d'un proche âgé

présenté par
Danielle Paquin

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Michel Perreault
Président du jury

Fabie Duhamel
Membre du jury

Francine Ducharme
Directrice de recherche

RÉSUMÉ

Au cours des prochaines décennies, le nombre de personnes âgées connaîtra un accroissement majeur au Canada. Cette situation aura des conséquences directes sur la prise en charge par les familles de ces personnes et ce, peu importe l'origine de celles-ci. Peu d'études au Québec ont porté sur les aidants originaires d'un autre pays et plus particulièrement sur les aidantes originaires d'Haïti. Le but de cette étude, empruntant la méthode de la théorisation ancrée, était d'explorer la façon dont les aidantes originaires d'Haïti recherchent l'aide dont elles ont besoin auprès de leur entourage et des services formels afin de maintenir leur proche âgé à domicile.

Des aidantes, au nombre de cinq, ont été recrutées par l'entremise d'infirmières œuvrant en CLSC ainsi que par une intervenante d'un service privé d'aide de Montréal où l'on retrouve un fort pourcentage de personnes originaires d'Haïti. Des entrevues individuelles ont été effectuées à l'aide d'un guide d'entretien semi-directif au domicile des aidantes. Ces aidantes devaient avoir une expérience de prise en charge d'au moins six mois, cohabiter ou non avec leur proche âgé, être âgées de plus de 18 ans et demeurer au Québec depuis cinq ans.

L'analyse des données, effectuées selon la méthode proposée par Strauss et Corbin(1998), a permis de faire ressortir que « le besoin de soutien instrumental et la peur d'être jugée » sont deux dimensions importantes en lien avec le processus de recherche d'aide. Il est apparu que les valeurs et croyances auxquelles adhèrent les aidantes ont une influence sur la façon dont la recherche d'aide est orientée. Outre ces aspects, il semble que

certaines caractéristiques de l'aidé, notamment sa langue d'usage et sa dépendance envers l'aidante ont également une incidence. De façon générale, les aidantes préfèrent faire appel à leur entourage immédiat pour recevoir de l'aide. Toutefois, lorsque l'aide informelle n'est pas disponible ou qu'elle ne répond plus aux besoins des aidantes, celles-ci ont démontré une ouverture à recourir aux services offerts par le réseau formel d'aide.

Différents facteurs contextuels, notamment l'attitude des intervenants et l'adéquation des services, ont une incidence sur le degré de satisfaction des aidantes quant aux démarches de recherche d'aide. Cette étude souligne la nécessité, pour les infirmières, de développer une sensibilité culturelle à l'égard des aidantes provenant d'une autre origine dans le but d'intervenir de façon à éviter les conflits et l'imposition de pratiques incohérentes avec leur culture.

Mots clés : Recherche d'aide, aidants familiaux, ethnicité, culture, personnes âgées.

ABSTRACT

Over the next decades, Canada will face a significant increase in the number of elderly direct impact on family members who are taking care of their elderly. Few Québec studies have dealt with caregivers persons. Regardless of their ethnic origin, this situation will have a originating from another country and more particularly with Haitian caregivers. Using a grounded theory approach, the aim of this study was to explore the process of help seeking from informal and formal support system of caregivers of Haitian origin.

Five female caregivers were recruited by CLSC nurses and a private health worker in a Montréal area where there is a significant number of Haitian individuals. Using a semi-structured guide, individual interviews were held in the caregivers' home. The selection criteria for caregivers were that they had to be the primary caregivers for at least six months, living or not with their elderly loved one at home and resided in Québec for five years.

Data analysis was based on Strauss and Corbin's (1998) approach and highlighted that "need for instrumental support and afraid of being judged" are two important dimensions, which have an influence on help seeking behaviours. Values and cultural beliefs have also an influence on the help seeking behaviours of caregivers as well as certain characteristics of the help recipient such as his first language. Generally, caregivers prefer to seek out assistance in their immediate social support system in order to obtain the help that is needed. However, when the informal help is not available or when help no longer meets the needs of the caregivers, they are usually receptive in seeking out services offered by the formal network.

Different contextual factors, especially attitudes of health care providers and appropriateness of services have an impact on caregivers' satisfaction with regards to their help seeking behaviours. This study highlights the need for nurses to develop a heightened cultural awareness with respect to ethnic caregivers and to develop nursing interventions to avoid conflicts and prevent incongruent cultural practices.

Key words: Help seeking behaviours, family caregivers, ethnicity, culture, elderly

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT	v
TABLE DES MATIÈRES.....	vii
LISTE DES APPENDICES.....	x
LISTE DES TABLEAUX	xi
LISTE DES FIGURES	xii
REMERCIEMENTS	xiii
CHAPITRE I-LE PHÉNOMÈNE À L'ÉTUDE.....	1
CHAPITRE II-LA RECENSION DES ÉCRITS.....	8
Vieillessement de la population dans un contexte de pluralité ethnique	10
La santé des aidants familiaux issus de différentes origines qui prennent en charge un parent âgé à domicile dans le contexte nord américain	16
Utilisation du soutien informel et du soutien formel par les aidants familiaux de différentes origines.....	22
La recherche d'aide des aidants familiaux de différentes origines	27
CHAPITRE III-LA MÉTHODE.....	31
Devis de recherche	32

Milieu	33
Échantillon	34
Critères d'inclusion des participantes	35
Collecte des données	35
Le plan d'entretien semi-dirigé.....	36
Le questionnaire de données socio-démographiques	37
Les notes de terrain	37
Déroulement de l'étude	37
Analyse des données	40
Codification ouverte	40
Codification axiale.....	41
Codification sélective	42
Critères de rigueur de l'étude.....	42
Considérations éthiques	44
CHAPITRE IV-LES RÉSULTATS.....	45
Présentation des participantes	46
Profil général des aidantes	51
Analyse du phénomène à l'étude	52
Conditions influençant la recherche d'aide	53
Stratégies utilisées pour la recherche d'aide.....	69
Résultats de la recherche d'aide	73
La catégorie centrale du processus de recherche d'aide	78

CHAPITRE V-LA DISCUSSION	82
Considérations méthodologiques	853
Discussion des résultats.....	87
Caractéristiques des participantes	87
Valeurs/croyances et sentiments sous-jacents à la prise en charge	88
Besoin instrumental/peur d’être jugée	89
Caractéristiques de l’aidé.....	91
Facteurs contextuels.....	92
Stratégies utilisées et recherche d’aide	94
Résultats de la recherche d’aide.....	95
Les implications et recommandations	96
Pour la pratique	96
Pour la formation	97
Pour la recherche.....	98
Pour la théorie	99
RÉFÉRENCES	100

LISTE DES APPENDICES

A- Plan d'entretien semi-dirigé	111
B- Questionnaire de données socio-démographiques.....	113
C- Lettre adressée au chef de programme	116
D- Formulaire de consentement	119

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1- Caractéristiques descriptives des aidantes.....	48
--	----

LISTE DES FIGURES

Figure 1- Processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti.....79

REMERCIEMENTS

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

Je désire aussi remercier tout particulièrement les intervenantes qui m'ont aidée lors du recrutement des participantes ainsi que les aidantes qui ont bien voulu partager avec moi une partie de leur quotidien.

Je tiens également à souligner la contribution de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille de l'Université de Montréal ainsi que l'Ordre des infirmières et infirmiers de la Montérégie qui m'ont octroyé des bourses d'études au cours des années 2003 et 2004.

Finalement, je voudrais exprimer toute ma reconnaissance à mon conjoint Guy et à mes enfants Mathieu, Sara et Marie-Hélène pour leur soutien, leur patience, leurs encouragements et leur foi en moi tout au long de ma démarche.

CHAPITRE I
LE PHÉNOMÈNE À L'ÉTUDE

La population âgée connaîtra un accroissement majeur au Canada au cours des prochaines décennies. Ainsi, le pourcentage des personnes âgées de 65 ans et plus, qui représente actuellement 13% de la population, augmentera à 21% en 2026 et atteindra entre 24% et 27% en 2051 (George, Luh, Verna & Shin, 2001). Cet accroissement démographique des personnes constituant ce groupe d'âge et les problèmes de santé chroniques qui y sont associés (Statistique Canada, 2002) ont des conséquences directes sur la prise en charge des familles eu égard aux soins à prodiguer à leurs proches aînés (Cuellar, 2002 ; Guberman & Maheu, 1997 ; Hines-Martin 1992 ; Johnson & Tripp-Reimer, 2001 ; Lavoie, 2000 ; Mc Cann, Hebert, Beckett, Morris, Scherr & Evans, 2000).

Par ailleurs, en raison du contexte migratoire que l'on connaît au Québec, un certain pourcentage de la population âgée est composé de personnes originaires d'autres pays (ACCÉSSS, 2000 ; Guberman & Maheu, 1997 ; Massé, 1995). En effet, le visage de la population québécoise a passablement changé depuis la seconde guerre mondiale. Au fil des ans, le Québec est devenu une société pluriculturelle (ACCÉSSS, 2000 ; Compère, 1992 ; Cossette, 1996) où gravitent des personnes de diverses origines ethniques. En 1996, les personnes nées dans un autre pays constituaient 6% de la population totale du Québec (Statistique Canada, 2002). Toujours pour cette même année, les données de Statistique Canada indiquaient qu'environ 401,000 personnes provenant d'une autre ethnie vivaient dans la région de Montréal, ce qui représentait 92% des gens originaires d'un autre pays vivant dans la province. De ce nombre, 30,5% était constitué de personnes noires toutes nationalités confondues. Il s'avère, plus spécifiquement, que la communauté haïtienne du Québec soit la plus importante au pays puisqu'en 1996, 90,5% des Haïtiens immigrés au

Canada vivaient au Québec (Statistique Canada, 2002). Ces données démographiques reflètent bien les différents changements qui ont eu lieu au sein de la population québécoise au cours des dernières décennies.

Les familles sont depuis longtemps les premières appelées à prendre soin des personnes qui les composent. Ce sont elles qui fournissent, en grande partie, le soutien nécessaire pour maintenir leurs membres âgés dans leur milieu naturel lorsque le besoin se fait sentir (Aranda & Knight, 1997 ; Ducharme, 1997 ; Guberman & Maheu, 1997 ; Hines-Martin, 1992 ; Paquet, 1999 ; Ministère de la santé et des services sociaux, 2003) et qui jouent un rôle de premier ordre auprès de leurs proches (Delgado & Tennstedt, 1997 ; Ducharme, Lebel & Bergman, 2001 ; Given & Given, 1998 ; Guberman, Maheu & Maillé, 1993). Les soins offerts par les aidants familiaux, habituellement les femmes, représentent 90 % des soins dispensés à domicile aux aînés dépendants (Keating, Fast, Frederick, Cranswick & Perrier, 1999). Plusieurs motifs tels les sentiments filiaux, la gratification, le devoir et l'obligation, l'amour, les liens du sang et l'absence de services, pour ne nommer que ceux-ci, sont à l'origine de cette prise en charge et ce, peu importe l'origine ethnique des personnes (Guberman & Maheu, 1997 ; Guberman, Maheu & Maillé, 1993 ; Hines-Martin, 1992 ; Jones, Zhang & Jaceldo-Siegl, 2002 ; Kim & Theis, 2000 ; Paquet, 1996 ; Saillant & Gagnon, 2001).

Par ailleurs, même si le maintien à domicile des personnes âgées par les aidants familiaux est une solution économiquement rentable et encouragée par le gouvernement suite à la réforme des soins de santé dans les années 1990 (Charpentier, 2002 ; Lavoie,

Pepin, Lauzon, Tousignant, L'heureux & Belley, 1998 ; Ministère de la santé et des services sociaux, 2003), celui-ci peut, dans certains cas, avoir des conséquences sur la santé physique et mentale des aidantes familiales (Coe & Neufeld, 1999 ; Cuellar, 2002, Ducharme, Lebel & Bergman, 2001 ; Guberman, Maheu & Maillé, 1993, Guberman & Maheu, 1997 ; Kim, Theis, 2000 ; Lavoie & al.1998). Dans cette perspective, de nombreuses études ont porté sur le fardeau et la détresse psychologique que peuvent vivre les aidantes familiales (Dilworth-Anderson, Williams & Gibson, 2002 ; Guberman, Maheu & Maillé, 1993 ; Wallsten, 2000) et il est de plus en plus reconnu que ces aidantes ont besoin d'aide et de soutien et doivent être considérées comme des clientes à part entière des services de santé (Ministère de la santé et des services sociaux, 2001). En somme, il ressort des études qu'un bon nombre d'aidantes sont dans une situation de vulnérabilité sur le plan de leur santé, ce qui peut les inciter à rechercher de l'aide informelle de leur entourage ou de l'aide formelle des services de santé. Selon Paquet (1999), le soutien provenant de l'entourage et des services permet de prévenir l'épuisement des aidants, en plus d'éviter ou de retarder l'institutionnalisation de la personne âgée. Toutefois, on connaît peu le processus de recherche d'aide d'aidantes familiales, particulièrement pour les aidantes provenant d'autres origines (ACCÉSSS, 2000), notamment les aidantes originaires d'Haïti. En général, il appert que quelque soit leur origine ethnique, les aidantes ont peu recours aux quelques services d'aide formelle qui leur sont disponibles (ACCÉSSS, 2000) et que leur demande auprès des services est souvent effectuée trop tard, lorsque l'aidante est épuisée et désire héberger son parent (Coe & Neufeld, 1999 ; Cox, 1993 ; Guberman & Maheu, 1997 ; Paquet, 1996 ; Paquet, 1999). Ceci a pour conséquence une mobilisation des ressources

lourdes du réseau formel avec tous les coûts qui y sont associés, en plus de contribuer au sentiment d'incompétence des aidants familiaux (Paquet, 1996).

Plusieurs études américaines et quelques études québécoises font plus particulièrement mention d'une sous utilisation des services par les aidants familiaux d'origine afro-américaine, haïtienne, hispanique et portoricaine (Dilworth-Handerson, Williams & Gibson, 2002 ; Guberman & Maheu, 1997 ; Johnson & Tripp-Reimer, 2001 ; Massé, 1955 ; Fulton-Picot, June-Tierney, Mirpourian, Ericsson, Wright & Powel, 2002). La non confiance aux services, les besoins d'aide non comblés par les services offerts, le sentiment de discrimination, la méconnaissance et l'incompréhension des services, ainsi que les valeurs et les normes traditionnelles des groupes ethniques sont différents facteurs qui peuvent expliquer cette sous utilisation. Toutefois, selon Navaie-Waliser, Feldman, Gould, Levine, Kuerbis et Donelan (2001), ainsi que Johnson et Tripp-Reimer (2001), il y a encore peu de connaissances sur les aidants familiaux originaires d'autres pays et particulièrement sur leur processus de recherche d'aide. En raison des différentes conséquences que peut avoir la prise en charge d'un parent âgé, nous sommes à même de nous demander comment les aidantes familiales originaires d'Haïti recherchent l'aide informelle et formelle dont elles ont besoin afin de maintenir leurs proches âgés à domicile. Ce questionnement sur le processus de recherche d'aide est issu de l'expérience professionnelle de l'investigatrice au sein d'un programme de soutien à domicile, expérience au cours de laquelle elle a dû intervenir à maintes reprises dans des situations de crise vécues par ces aidantes.

Selon Freidson (1960), le processus de recherche d'aide inclut tant la recherche d'aide informelle offerte par l'entourage, que l'aide formelle offerte par les professionnels. Il peut être considéré comme un enchaînement d'événements et de circonstances qui incitent l'aidant à rechercher différents types d'aide dans le but de pouvoir poursuivre sa prise en charge.

Les concepts de recherche d'aide (*help seeking*) et de recherche d'aide d'aidants familiaux (*caregivers' help seeking*) ont été abordés sous différents angles dans quelques études (Cox, 1993 ; Cox 1999 ; Czuchta & Mc Cay, 2001 ; Diala, Muntaner, Walrath, Nickerson, LaVeilt & Leaf, 2001 ; Larkey, Hecht, Miller & Alatorre, 2001 ; Russell, 1996 ; Saint Arnault, 2002). Toutefois, peu d'études au Québec ont porté sur les aidantes originaires d'un autre pays. À notre connaissance, Guberman et Maheu (1997) sont les auteurs de l'une des seules études à avoir été réalisée auprès des aidantes familiales originaires d'Haïti dans le contexte québécois. Ces chercheurs ont exploré plus spécifiquement la nature du réseau de soutien des aidantes originaires d'Haïti. Il semble que l'aide reçue du réseau familial ne soit pas acquise et qu'elle soit sujette à une perpétuelle négociation. Toutefois, en dépit de son importance, cette étude ne visait pas la compréhension du processus de recherche d'aide. Également, bien que deux études, soient celles de Russell aux États-Unis (1996) et de Massé au Québec (1995), aient abordé le processus de recherche d'aide de personnes âgées américaines originaires d'Europe et de québécois originaires d'Haïti, ces auteurs n'ont pas considéré spécifiquement le processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti dans le contexte de soins de santé que nous connaissons au Québec. Les études recensées ont principalement abordé la

problématique de la sous-utilisation des services (Cox, 1993 ; Cox, 1999 ; Mc Cann, Hébert, Beckett, Morris, Scherr & Evan, 2000), sans s'attarder au processus de recherche d'aide qui sous tend l'utilisation de ces services.

Compte tenu des considérations précédentes, le but de cette étude était d'explorer le processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti prenant soin d'un proche âgé.

Pour Leininger (1997), le but des soins infirmiers est de prodiguer des soins culturellement cohérents (*congruent care*) avec la culture de la personne. Selon cette conception, appelée Théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel, il y a des différences (diversités) et des similarités (universalités) entre les différentes cultures. Cette théorie permet de comprendre les *patterns* et pratiques, ainsi que les expressions du soin, à l'intérieur d'un contexte particulier (1997). C'est dans cette perspective que cette étude visait à fournir des connaissances inhérentes aux croyances et valeurs des aidantes originaires d'Haïti, connaissances visant à mieux comprendre le processus de recherche d'aide d'une clientèle croissante au Québec. Ces connaissances sont essentielles en vue d'éviter les conflits culturels et l'imposition de pratiques infirmières incohérentes avec la culture des aidantes. Elles permettent également de répondre à certaines préoccupations infirmières en ce qui concerne le soutien à offrir aux aidantes familiales qui prennent soin d'une personne âgée provenant de cette communauté et des soins à prodiguer à celle-ci.

CHAPITRE II
LA RECENSION DES ÉCRITS

La sensibilité théorique, importante dans la méthode de théorisation ancrée, peut provenir, selon Strauss et Corbin (1990), de différentes sources, notamment de l'expérience professionnelle, de la recension des écrits, ainsi que des éléments découverts lors de la collecte des données. Chenitz et Swanson (1986) précisent que la recension des écrits est utile en théorisation ancrée car elle permet de mettre en lumière les connaissances et les méthodes utilisées eu égard au phénomène à l'étude. Toutefois, l'importance de conserver une attitude critique envers les écrits s'avère essentielle afin de ne pas accepter à priori les différentes propositions des auteurs (Strauss & Corbin, 1990).

En tenant compte de ces considérations, la recension des écrits porte sur les thèmes suivants, soit : les études traitant du vieillissement de la population dans un contexte de pluralité ethnique; la santé des aidants familiaux issus de différentes origines qui prennent en charge un parent âgé à domicile dans le contexte nord-américain; l'utilisation du soutien informel et du soutien formel par les aidants familiaux de différentes origines ethniques et la recherche d'aide des aidants familiaux, notamment les aidants originaires d'Haïti (*caregivers' help seeking*).

Les études recensées sont, pour la très grande majorité, américaines et proposent une approche culturaliste. On y retrouve peu de distinctions en ce qui a trait au pays d'origine des personnes qui ont participé à celles-ci. Ainsi, il est fréquent de constater que ces écrits font mention des noirs¹ et des blancs sans préciser l'origine exacte des participants, ce qui

¹ Dans la présente recension, les termes blancs, noirs et latinos seront remplacés par caucasiens, afro-américains et hispaniques.

peut être considéré comme étant un biais ethnoculturel. De plus, peu d'entre elles ont spécifiquement porté sur la population haïtienne.

Vieillessement de la population dans un contexte de pluralité ethnique

Compte tenu de la problématique de la présente étude, on ne peut passer sous silence les notions de culture et d'ethnie et il importe de faire une distinction entre ces deux notions. La compréhension de la notion de culture est essentielle afin d'éviter la généralisation systématique d'idées préconçues à l'ensemble des individus d'une même communauté, particulièrement lorsqu'on fait appel à la notion de « culture d'origine ». Ainsi, la culture est acquise et ne relève pas d'un héritage génétique (Cuche, 2001). Elle est continuellement en mouvement et s'inscrit dans un rapport social entre l'entourage de la personne et celle-ci. On ne peut observer une culture; ce ne sont que les comportements émis par les gens qui sont observables (Cuche, 2001; Gravel, Battaglini, Riberdy & Guay, 2000). En contre partie, la notion d'ethnie correspond à ce qui est intrinsèque à un groupe donné, c'est-à-dire une ascendance, le partage d'une langue et d'une culture commune (Poutignant & Streiff-Fenart, 1995). Cette façon de voir la notion d'ethnie fait donc référence aux aspects génétiques propres à la personne.

Le rapport inégalitaire et l'exclusion d'un groupe au sein d'une société sont des éléments qui peuvent influencer la construction et la dynamique de ce groupe au sein de la société d'accueil (Juteau, 1999) et, de ce fait, avoir une influence sur les différents membres qui composent le groupe. Selon Compère (1992), chaque ethnie a sa propre façon

d'entrer en relation entre ses membres et l'environnement auquel il appartient. Ainsi, des problèmes d'adaptation et d'intégration à la société d'accueil, la discrimination systématique dans certains cas (travail, logement) et l'isolement social et culturel sont des facteurs qui ont, chez certaines personnes, entraîné des problèmes de santé mentale. La désillusion que peuvent vivre certaines personnes qui vivent une expérience d'immigration est également un élément à considérer puisqu'elle peut être l'élément déclencheur de plusieurs problèmes de santé.

L'approche ethnomédicale développée aux cours des dernières décennies a permis de réaliser l'importance que peut avoir la perception de la santé et de la maladie sur les individus, puisqu'elle est fonction des spécificités culturelles, de leurs conceptions ainsi que de leurs propres valeurs (Bibeau, Chan-Yip, Lock, Rousseau, Sterlin & Fleury, 1992). Selon Gallagner-Thompson et al. (2000), la maladie n'est pas comprise de la même façon pour les personnes d'origines différentes et cela peut avoir une influence sur l'adhésion au traitement. L'adaptation au processus de vieillissement sera également différente selon l'origine ethnique de la personne, les valeurs et croyances auxquelles elle adhère (Johnson & Tripp-Reimer, 2001) et selon le contexte environnemental dans lequel elle évolue (Guberman & Maheu, 1997). Le maintien de la langue maternelle dans les rapports quotidiens et une méconnaissance de la langue du pays d'accueil vont contribuer au désavantage socio-économique de la personne âgée ainsi qu'à son isolement (Guberman & Maheu, 1997). La barrière linguistique vécue par les aînés peut également être une source de changements dans les rôles au sein de la famille. Ainsi, les parents deviennent dépendants de leurs enfants ce qui, dans certains cas, peut occasionner des tensions ainsi

que des conflits intergénérationnels (Holcomb, Parson, Giger & Davidhizar, 1996 ; Johnson & Tripp-Reimer, 2001) puisque le rôle joué par l'enfant n'est plus le même que celui vécu dans le pays d'origine (Johnson & Tripp-Reimer, 2001).

En dépit des facteurs qui ont une influence sur l'intégration de la personne âgée dans la société d'accueil, il est important de reconnaître les différences culturelles qui peuvent être vécues au sein d'un groupe provenant d'une même ethnie afin de pouvoir intervenir de façon adéquate (ACCÉSSS, 2000 ; Finley, 1998 ; Gallagner-Thompson & al., 20002 ; Holcomb, Parson, Giger & Davidhizar, 1996 ; Johnson & Tripp-Reimer, 2001 ; Miller, 2000 ; Phillips, Luna, Russell, Baca, Lim, Cromwell & Tores de Ardon, 1996). Selon l'origine ethnique, certaines pratiques à l'égard des aînés peuvent être différentes. Plusieurs études font par exemple mention que chez les Afro-américains et les Haïtiens, l'institutionnalisation de la personne âgée n'est pas une pratique courante (Cox, 1993 ; Guberman & Maheu, 1997 ; Hines-Martin, 1992 ; Johnson et Tripp-Reimer, 2001 ; Laguerre, 1981 ; Massé, 1995). Ainsi, le « placement » ou l'hébergement de la personne âgée est mal perçu chez ces populations puisqu'il correspond à un échec et est associé à de la mendicité. Ce phénomène a pour conséquence une prise en charge plus longue à domicile, ce qui risque d'entraîner une plus grande vulnérabilité chez les aidants en raison de la quantité et du type de soins à prodiguer à l'aidé (McCann & al., 2000). Certains auteurs (Angel, Angel, McClellan & Markides, 1996 ; Dilworth-Anderson, 2002 ; Johnson & Tripp-Reimer, 2001) soulignent l'importance d'avoir une meilleure compréhension des besoins que peuvent avoir les personnes âgées provenant d'une autre origine ethnique.

Toutefois, peu d'entre eux font mention des besoins de leurs aidants familiaux dans un contexte de pays d'accueil.

Différents facteurs peuvent avoir une incidence sur le soutien social obtenu par les aînés de différentes origines lors de leur immigration au Canada. La proportion de personnes âgées au sein du groupe ethnique, la proximité géographique des membres de la communauté culturelle, le degré d'intégration du groupe à la société d'accueil ainsi que le temps écoulé depuis l'immigration de l'individu (Novak, 1988) sont des facteurs déterminants du soutien disponible pour une personne âgée nouvellement arrivée ayant besoin d'aide. Ainsi, le soutien informel reçu par la personne immigrante, particulièrement par sa famille, favorise l'intégration sociale en plus d'être une source d'aide lorsque la personne prend de l'âge (Mui & Burnette, 1994).

Johnson et Tripp-Reimer (2001) soulignent, dans leur recension d'écrits portant sur le soutien social des personnes âgées Afro-américaines, Caucasiennes et Hispaniques, qu'une précarité économique et un faible niveau de scolarité peuvent influencer négativement la personne âgée dans sa recherche d'aide et limiter son accès aux différents services offerts. Ils mentionnent également qu'un tiers des personnes âgées vivant aux États-Unis ont besoin d'aide afin de pouvoir demeurer dans la communauté. De plus, l'aide nécessaire pour favoriser le maintien à domicile est plus grande chez les Afro-américains et les personnes d'origine hispanique que chez les Caucasiens. Le recours aux ressources communautaires est plus fréquent chez les Caucasiens; toutefois, le réseau de soutien informel est beaucoup plus présent chez les Afro-américains. Cette recension d'écrits offre des pistes de recherche

pour de futures études, mais tient peu compte des distinctions que l'on retrouve à l'intérieur des groupes recensés et ce, malgré l'importance de tenir compte de ces différences.

Par ailleurs, dans le cadre d'une étude quantitative portant sur des données secondaires recueillies auprès de 5,626 personnes d'origine hispanique, afro-américaine et caucasienne américaine, Mui et Burnette (1994) ont démontré, à partir du modèle explicatif de l'utilisation des services de santé de Andersen et Newman (1973), l'influence que peut avoir l'origine ethnique sur l'utilisation des services. Il en ressort que l'origine ethnique a un effet modeste mais significatif sur l'utilisation des services communautaires et d'hébergement pour les personnes âgées. De concert avec d'autres études (Cox, 1993 ; Guberman & Maheu, 1997 ; Hines-Martin, 1992 ; Johnson & Tripp-Reimer, 2001 ; Laguerre, 1981 ; Massé, 1995), les résultats démontrent que les caucasiens américains sont plus enclins à utiliser l'hébergement pour les parents âgés que les hispaniques et les afro-américains qui ont, quant à eux, plus facilement recours au réseau informel d'aide. Bien que cette étude corrobore les résultats de plusieurs autres, ces résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble des personnes âgées puisqu'ils sont, entre autres, basés sur des données secondaires qui ne comprenaient pas certains aspects importants à analyser tels que les préférences culturelles et les barrières organisationnelles et financières liées aux services.

Suite à une recension d'écrits portant spécifiquement sur la population immigrante Haïtienne aux États-Unis, Miller (2000) souligne la persistance de la méconnaissance des croyances qui animent cette population. On fait entre autre mention de l'importance que le

vaudou peut avoir dans les rapports entre la maladie et la santé chez certaines personnes haïtiennes, peu importe leur âge. Ainsi, le problème de santé est attribué à des causes surnaturelles. Il serait toutefois préjudiciable de croire que toutes les personnes originaires d'Haïti adhèrent à ces croyances, puisqu'il y a des différences au sein même de ce groupe.

En résumé, il est important de se rappeler que la culture est acquise et peut se modifier au gré des rapports sociaux entre la personne et son entourage. En contre partie, l'ethnie correspond à ce qui est intrinsèque à un groupe donné et se réfère aux aspects génétiques du groupe. L'intégration d'un groupe au sein de la société d'accueil peut être influencée par le rapport inégalitaire et l'exclusion, ce qui parfois n'est pas sans produire des conséquences sur la santé des personnes. Il appert que la barrière linguistique expérimentée par les personnes âgées provenant d'une autre origine a un impact sur leur intégration dans la société d'accueil et peut également avoir des conséquences néfastes sur les relations familiales en raison des changements de rôles qui y sont associés. Par ailleurs, il semble que l'hébergement de la personne âgée ne soit pas une solution facilement acceptable pour les Afro-américains et les Haïtiens puisqu'il est associé à de la mendicité. Ainsi, une prise de conscience des différences intra et inter-ethniques est importante puisqu'elle favorise une meilleure orientation des interventions et permet de mieux répondre aux besoins des individus.

Le prochain thème de cette recension d'écrits porte sur la santé des aidants familiaux issus de différentes origines qui prennent en charge un parent âgé à domicile dans le

contexte nord-américain. Nous aborderons les conséquences de la prise en charge sur l'état physique et psychologique de cette population.

La santé des aidants familiaux issus de différentes origines qui prennent en charge un parent âgé à domicile dans le contexte nord-américain

Les soins donnés aux personnes âgées à domicile sont de plus en plus la responsabilité des aidants familiaux (ACCÉSSS, 2000 ; Angel, Angel, McClellan & Markides, 1996 ; Cuellar, 2002 ; Corbin, 1988 ; Ducharme, Lebel & Bergman, 2001 ; Given & Given, 1998 ; Jones, Zhang & Jaceldo-Siegl, 2002 ; Schulz & Beach, 1999), ce qui n'est pas sans avoir des répercussions sur la santé de ces derniers (Coe & Neufeld, 1999). Ainsi, la santé des aidants familiaux a été à maintes reprises discutée par différents auteurs. Les aidants sont maintenant reconnus comme étant une clientèle qui a besoin d'aide (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003). Toutefois, il s'avère que les services de santé ne répondent pas nécessairement aux besoins de ceux-ci (Guberman, Maheu & Maillé, 1993). Cette inadéquation des services est, entre autres, occasionnée par le fait que l'on porte peu d'attention aux besoins spécifiques de ces aidants (Guberman, Maheu & Maillé, 1993).

Suite à une recension d'écrits effectuée par Given et Given (1998) portant sur la promotion de la santé des aidants familiaux, il ressort que la prise en charge d'un parent âgé peut provoquer un sentiment de fardeau et avoir un effet négatif sur la santé de l'aidant. De plus, il appert que la prise en charge peut avoir une influence sur certains comportements de

l'aidant à l'égard de sa propre santé comme par exemple, avoir une alimentation inadéquate, diminuer l'exercice physique et augmenter la consommation d'alcool ou d'autres substances. Comparativement à la population générale, les aidants familiaux sont plus enclins à présenter des symptômes de dépression et des problèmes reliés à la santé mentale. Toutefois, en dépit des conséquences que peut avoir la prise en charge sur eux, il est fréquent de constater que les aidants familiaux ne prennent pas soin de leur santé et qu'ils sont réticents à accepter l'aide dont ils ont besoin (McDonald, Fink & Wykle, 1999).

Par ailleurs, plusieurs études font mention que les femmes sont les principales aidantes œuvrant auprès d'un parent âgé en perte d'autonomie (Cuellar, 2002 ; Ducharme, Lebel & Bergman, 2001 ; Guberman & Maheu, 1997 ; Guberman, Maheu & Maillé, 1993 ; Johnson & Tripp-Reimer, 2001 ; Rosenthal, 1994 ; Schulz & Beach, 1999 ; Wallsten, 2000) et qu'elles sont plus à risque de développer des problèmes de santé mentale et d'être moins satisfaites face à leur vie que les hommes. Cette précarité des femmes en regard de leur santé a été discutée par Ducharme, Lebel et Bergman (2001) dans leur réflexion sur les enjeux portant sur les soins et les services de santé à développer pour les familles qui prennent en charge un parent âgé dans le contexte québécois. Ces auteurs soulignent dans leur recension d'écrits que la détresse psychologique, la perception de stress et de fardeau, la fatigue, l'épuisement physique et psychologique, une résistance immunologique diminuée ainsi que l'isolement social vécu par les aidants familiaux sont à la source de cette précarité. Une consommation importante de psychotropes ferait également partie des problèmes inhérents à cette population.

Ces constats nous amènent à prendre en considération l'état de santé physique et psychologique des aidantes ainsi que leur besoin d'aide face aux soins qu'elles dispensent à leur proche âgé dépendant. Dans cette perspective, peu d'études ont porté sur les aidantes originaires d'autres pays. Les prochaines pages porteront plus spécifiquement sur la santé de ces aidantes dans le contexte nord-américain.

Lors de leur étude longitudinale réalisée auprès de 819 aidants familiaux caucasiens et d'aidants provenant de différentes origines (non spécifiés dans l'étude) vivant dans quatre villes américaines, Schulz et Beach (1999) ont indiqué une augmentation de 63% des risques de mortalité de l'aidant familial durant les quatre premières années de la prise en charge d'un parent âgé, comparativement à des personnes non-aidantes. Ces données démontrent l'impact négatif, soit un risque accru de décès, que peut avoir la prise en charge d'un proche sur la santé des aidants lorsque ce dernier est soumis à un stress. La tension vécue par les aidantes occasionnerait, comparativement aux personnes qui ne sont pas des aidants, un plus haut niveau de symptômes dépressifs, un plus grand niveau d'anxiété et l'impression de ne pas être en santé.

L'étude faite par Guberman et Maheu (1997) auprès d'aidantes originaires d'Haïti et d'Italie a fait ressortir l'impact que peut avoir la prise en charge d'un parent âgé sur la santé des aidantes. Les symptômes rapportés par les aidantes interrogées sont comparables à ceux décrits par les aidantes canadiennes-françaises de souche. Ainsi, elles rapportent avoir de la fatigue, de l'insomnie, vivre de l'anxiété, avoir un sentiment d'impuissance et de frustration à l'égard de la prise en charge en plus de vivre un état dépressif. Toutefois,

comparativement à leurs homologues originaires d'Italie, les aidantes originaires d'Haïti présentent une difficulté particulière à verbaliser sur la lourdeur de la tâche, eu égard à la prise en charge. Elles considèrent celle-ci comme faisant partie intégrante de leur devoir qu'elles doivent assumer envers leur parent âgé.

Lors d'une étude exploratoire, transversale et comparative effectuée auprès de 36 aidantes Afro-américaines et de 38 aidantes Caucasiennes qui prennent en charge un parent adulte ayant subi un infarctus dans un milieu rural du Mississippi, Cuellar (2002) mentionnait que les aidantes afro-américaines vivaient plus de satisfaction dans leur prise en charge que les aidantes caucasiennes. Cette différence proviendrait d'une plus grande satisfaction à l'égard de leur réseau de soutien ainsi qu'au plus grand nombre de personnes qu'il implique.

Par ailleurs, en raison des effets néfastes que peut avoir la prise en charge sur les aidants familiaux, McDonald, Fink et Wykle (1999) se sont penchés sur les comportements de maintien et de promotion de la santé utilisés par les aidants, en comparant des aidants Afro-américains avec des aidants Caucasiens. Cette étude quantitative, réalisée aux États-Unis auprès de 393 hommes et 330 femmes dont les 2/3 étaient caucasiens, a permis de réaliser qu'environ 5% des deux populations a tendance à négliger sa santé. Les Afro-américains sont deux fois plus nombreux à rechercher les conseils de médecins. Par contre, il s'avère que les stratégies utilisées pour la promotion de la santé sont, de façon générale, comparables pour les deux groupes. Il ressort toutefois que les activités en lien avec la

spiritualité soient plus souvent mentionnées par les aidants afro-américains que par les aidants caucasiens.

Plusieurs études américaines ont porté sur la comparaison entre les aidants Afro-américains et les Caucasiens américains face au bien-être des aidants lors de la prise en charge d'un proche âgé (Cuellar, 2002 ; Farran, Miller, Kaufman & Davis, 1997 ; Wallsten, 2000 ; White, Townsend & Stephens, 2000 ; Young & Kahana, 1995). Ainsi, Young et Kahana (1995) ont fait une étude auprès de 180 Afro-américains et Caucasiens américains œuvrant auprès d'un parent âgé ayant subi un infarctus. L'étude avait pour but d'examiner l'influence de l'ethnie sur le bien-être de l'aidant. Contrairement à d'autres études, les auteurs en sont venus à la conclusion que l'ethnie d'origine n'a pas d'effet sur le sentiment de fardeau et sur l'état dépressif de l'aidant lorsque les variables contextuelles de la prise en charge sont contrôlées. Toutefois, l'étude permet de confirmer que les caractéristiques intrinsèques de l'aidant, ainsi que son attitude face à la prise en charge ont une influence sur la sensation de fardeau et sur l'état dépressif de celui-ci. Ceci a également été reporté par Clipp et George (1990) lors de leur étude auprès d'aidants œuvrant auprès de personnes présentant une démence.

Plusieurs auteurs soulignent l'importance de comprendre les valeurs culturelles des personnes qui proviennent d'une autre origine ethnique (Cuellar, 2002 ; Delgado & Tennstedt, 1997 ; Narayanasamy, 2003 ; Young & Kahana, 1995). Cette compréhension est d'autant plus importante que les valeurs véhiculées au sein de la communauté peuvent faire en sorte qu'il est mal venu pour les aidantes d'exprimer ouvertement leurs besoins (Kim &

Theis, 2000). Ainsi, lors de leur étude descriptive portant sur trente Coréennes-Américaines, Kim et Theis (2000) ont démontré la place prépondérante que peut avoir l'éducation reçue sur la dynamique de la prise en charge, particulièrement lorsque c'est l'épouse qui prend soin de son conjoint dépendant. Cette étude permet de mettre en lumière l'aspect relationnel au sein du milieu familial ainsi que les limites imposées aux femmes en raison de leur statut et ce, autant au niveau social que familial. La prise en charge du conjoint combinée aux contraintes reliées à l'éducation, aux valeurs traditionnelles ainsi qu'à la migration vers un autre pays font en sorte que ces aidantes vivent de l'isolement, ont moins de ressources financières et tendent à rationaliser leur situation de façon à en avoir une perception positive afin de faciliter la poursuite de leur prise en charge. Tous ces aspects ont des conséquences sur la santé des ces aidantes et particulièrement sur la satisfaction qu'elles ont à l'égard de leur vie.

En résumé, la prise en charge d'un parent âgé a sans contredit une influence sur la santé des aidants familiaux, ainsi que sur leurs comportements à l'égard de leur santé. Il s'avère que peu importe l'origine ethnique, les femmes ont un rôle essentiel dans les soins à donner à la personne dépendante. Plusieurs études ont porté sur la comparaison entre les Afro-américains et les Caucasiens et ont permis de faire ressortir certaines différences qui existent entre les deux groupes en ce qui a trait à leur état de santé. Ainsi, les Afro-américaines semblent vivre plus de gratification face à la prise en charge comparativement à leurs homologues caucasiens. Elles sont plus nombreuses à rechercher les conseils de leur médecin et sont plus portées à avoir des activités en lien avec la spiritualité

comparativement aux caucasiennes. Il semble aussi que la composition du réseau d'aide informelle ait une influence positive sur l'état de santé de ces aidants.

La prochaine section présente les écrits portant sur le soutien informel et formel utilisé par les aidants familiaux de différentes origines ethniques.

Utilisation du soutien informel et du soutien formel par les aidants familiaux de différentes origines ethniques

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux motifs de la prise en charge ainsi qu'à la nature de l'aide qui entoure celle-ci. Ainsi, différentes raisons vont influencer l'aidant à utiliser le soutien informel de l'entourage ou le soutien formel des services lors de la prise en charge d'un parent âgé. Toutefois, il semble qu'il y ait une sous utilisation du soutien formel offert par les services par les personnes provenant d'une autre origine ethnique, comparativement aux personnes caucasiennes américaines (Dilworth-Anderson, Williams & Gibson, 2002). Jones, Zhang & Jaceldo-Siegl (2002) ont fait une étude qualitative de type théorisation ancrée auprès de 41 femmes aidantes originaires d'Asie vivant dans le sud de la Californie. Cette étude avait pour but de décrire la nature et le processus de soins utilisé auprès des parents âgés philippins et chinois dans un contexte de société d'accueil. Il ressort, selon les théories existantes répertoriées par les auteurs, que les *patterns* de prise en charge sont influencés par les valeurs et les traditions, l'éducation reçue, le temps passé dans le pays d'accueil et par la situation économique de l'aidant. Le pourcentage de femmes aidantes nées aux États-Unis représentait uniquement 2,4% de l'échantillon

recensé. Le degré d'intégration à la société d'accueil lié à l'imposition de nouvelles valeurs et comportements par le groupe ethnoculturel dominant au groupe ethnoculturel dominé était plus élevé chez les Philippiennes que chez les Chinoises. Suite à la codification et à l'analyse des données, les auteurs ont développé une théorie portant sur la prise en charge d'un parent âgé dans un contexte pluriculturel. Les concepts sur lesquels repose la théorie se retrouvent au nombre de quatre. Le premier concept, appelé la « transplantation des valeurs filiales », correspond aux différents aspects qui sous tendent l'engagement envers le parent âgé (amour, respect, responsabilité, gratitude et éducation reçue). En second lieu, on retrouve la « transition ». Ce concept est composé des barrières linguistiques, des mésententes vécues en raison de points de vues différents et l'utilisation limitée des services disponibles. Le troisième concept correspond aux stratégies de « connexion et d'ajustement » où l'utilisation du réseau familial est importante. En dernier lieu, se retrouve le concept correspondant à « l'intégration » du rôle et des valeurs de l'aidant dans la vie quotidienne. Il ressort de cette étude que les aidantes se sentent bien dans leur rôle et que l'aide extérieure au réseau familial est peu ou pas utilisée, le soutien familial et conjugal étant les principales sources d'aide. Bien que cette étude n'ait pas été réalisée auprès de la population immigrante originaire d'Haïti, elle permet toutefois une réflexion à l'égard des éléments qui semblent avoir une influence sur la prise en charge d'un parent âgé dans un contexte de société d'accueil.

L'utilisation des services, particulièrement en lien avec les services offerts par des associations pour personnes atteintes de démence de type Alzheimer, a été explorée par Cox (1993) auprès d'aidants familiaux Afro-américains et Caucasiens. Suite à cette étude

quantitative effectuée auprès de 76 afro-américains et de 88 caucasiens, il ressort que les Afro-américains reçoivent de l'aide sur une plus longue période que les Caucasiens. Toutefois, aucun des deux groupes a l'impression d'être compris par les personnes qui leur viennent en aide. De plus, les Afro-américains présentent un plus grand besoin d'assistance que les Caucasiens. L'auteure signale l'importance de porter attention aux besoins des aidants familiaux dans les premiers stades de la maladie afin de donner l'information pertinente par rapport à celle-ci et d'en faciliter la compréhension.

La relation entre l'intégration de la langue chez les personnes âgées Portoricaines et leur aidants, la durée de séjour dans le pays d'accueil et l'utilisation des services formels d'aide a été étudiée par Calderon-Rosado, Morrill, Chang et Tennstedt (2002). Cette étude fut réalisée dans un centre urbain situé dans le nord-est des États-Unis auprès de 194 dyades (aidants-aidés). Les résultats de cette étude quantitative ont permis de démontrer que les aidants et les aidés portoricains vivant aux États-Unis depuis au moins dix ans sont plus favorables à utiliser les services formels, comparativement à ceux résidant au pays depuis moins longtemps. Toutefois, lorsqu'il y a cohabitation entre l'aidant et l'aidé, l'utilisation des services formels à long terme est moins présente. De plus, il s'avère que la langue ne serait pas associée à l'utilisation des services formels pour cette population.

Pour leur part, Burton et al. (1995) ont fait une recherche sur la différence entre les Afro-américains et les Caucasiens en ce qui a trait à la structure du réseau d'aide informelle. Cette étude quantitative a été réalisée à partir de données secondaires provenant d'une étude nationale américaine faite auprès de 3,793 personnes dont 3,328 étaient

caucasiennes et 465 afro-américaines. Selon cette étude, il s'avère que l'aide reçue par les Caucasiens proviendrait plus particulièrement des épouses tandis que pour les Afro-américains, elle proviendrait de la famille élargie et de l'entourage de l'aidé. Les auteurs soulignent qu'il y a une différence statistiquement significative en ce qui a trait au nombre moyen de personnes soutien dans ces deux groupes. Ainsi, en moyenne, il y a un peu plus d'aide informelle chez les Afro-américains que chez les Caucasiens. Par contre, la différence majeure entre les deux groupes réside plus particulièrement au niveau de la composition du réseau d'aide. Chez les Afro-américains, on retrouve en moyenne au moins un aidant qui ne fait pas partie de la famille immédiate, ce qui n'est pas le cas chez les Caucasiens. Ce résultat confirme une autre étude (Gibson & Jackson, 1987) qui concluait que les noirs ont un plus grand réseau d'aide que les blancs lors de la prise en charge d'une personne âgée. Cette étude permet de mettre en lumière le réseau d'aide de personnes âgées caucasiennes et afro-américaines, mais ne permet pas de donner des explications sur les raisons qui motivent une faible utilisation des services d'aides formels, d'où l'importance de mieux connaître le processus de recherche d'aide des aidantes familiales.

Lors de leur étude portant sur les soins aux personnes âgées des familles originaires d'Haïti vivant à Montréal, Guberman et Maheu (1997) ont fait ressortir que les aidantes préfèrent recevoir de l'aide de leur réseau d'aide informel. Ce réseau correspond à leur cadre de référence, soit aux valeurs, traditions et contexte socio-économico-politique auquel elles sont habituées de se référer. Ainsi, les aidantes haïtiennes font appel aux membres de la famille, aux amis(es) de longue date, à des voisins d'origine haïtienne et aux membres des églises afin de recevoir de l'aide. Ceci n'est pas étonnant, puisque la maladie

est considérée pour les Haïtiens comme étant quelque chose qui se vit en « famille ». Conséquemment, une référence au réseau formel d'aide est souvent synonyme de contrainte et ne se fait pas de façon spontanée, résultat d'une méfiance envers les institutions publiques et de la barrière linguistique. Il est important pour la personne âgée originaire d'Haïti d'être bien entourée de sa famille et de ses amis. Cela résulte du fait qu'en Haïti, la solitude est synonyme d'une non appréciation de la personne.

Afin de mieux comprendre l'expérience des aidants familiaux afro-américains selon leur propre perspective d'aide, Loukissa, Farran et Graham (1999) ont réalisé une étude qualitative dans laquelle 68% de l'échantillon était composé d'afro-américains prenant en charge une personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer vivant à Chicago. La codification réalisée à la suite des entrevues, via quatre groupes de discussion focalisés, a favorisé l'émergence de quatre thèmes principaux : comprendre la maladie, négocier avec le membre de la famille malade, négocier avec les autres ainsi qu'avec les impacts de la maladie et, finalement, adopter une philosophie de gestion. En regard de ces thèmes, il ressort que les Afro-américains ont verbalisé le besoin d'avoir plus d'information sur la phase initiale de la maladie. De plus, il s'avère que les changements de rôles provoqués par la maladie de l'aidé est une source de conflits dans la famille. Le besoin d'être plus informé des différentes ressources communautaires ainsi que sur les services disponibles pour les aidants a été verbalisé par tous les participants de l'étude.

En résumé, nous pouvons constater que de façon générale les études soulignent la sous utilisation du soutien formel chez les aidants de différentes origines ethniques

comparativement aux aidants caucasiens. Différents facteurs tels que les valeurs et les traditions, l'éducation, le temps passé dans le pays d'accueil, la cohabitation avec l'aidé, les facteurs intrinsèques associés aux populations à l'étude ainsi que les facteurs environnementaux ont une influence sur l'utilisation des services d'aide formels. Par ailleurs, la principale distinction en ce qui a trait au réseau d'aide informelle des aidants caucasiens et afro-américains est la composition de celui-ci. Ainsi, le réseau informel d'aide des aidants familiaux afro-américains, qui a des similitudes avec le réseau d'aide informel des aidantes originaires d'Haïti vivant au Québec, serait composé d'au moins une personne qui ne fait pas partie de la famille de l'aidé, ce qui n'est pas le cas pour les aidants caucasiens.

Le prochain thème aborde la façon dont l'aide est recherchée par les aidants familiaux de différentes origines.

La recherche d'aide des aidants familiaux de différentes origines

Afin de distinguer l'influence que peut avoir l'origine ethnique sur la prise en charge d'un parent âgé, Cox (1999) a réalisé une étude d'une durée de trois ans auprès d'aidants afro-américains et caucasiens, dont le but était de discerner les *patterns* face au besoin et à l'utilisation des services disponibles pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette étude quantitative, réalisée auprès de 300 aidants et basée sur le modèle d'Andersen et Newman (1973), a permis de discerner des similitudes entre les deux groupes ethniques et ce, malgré les différences culturelles de chacun. L'échantillon était

composé majoritairement de femmes qui cohabitaient pour la plupart avec l'aidé. Le pourcentage d'aide informelle et formelle reçue pour les deux groupes à l'étude était sensiblement le même. Les principales différences entre les deux groupes avaient trait aux résultats et à la relation désirée avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il appert que les personnes des groupes à l'étude recherchent de l'aide aux mêmes stades de la maladie ou lorsque l'aidante vit des sentiments de fardeau et de dépression. Les résultats de cette étude sont toutefois limités puisque les personnes recrutées avaient au préalable demandé de l'aide à une association œuvrant auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. De plus, cette étude n'explore pas les caractéristiques ethniques qui affectent et motivent l'individu dans sa recherche d'aide.

Une comparaison fut réalisée par Hinrichsen et Ramirez (1992) au sujet de la prise en charge de personnes présentant une démence quant à la capacité d'adaptation, d'ajustement ainsi qu'à l'utilisation des services par les aidants familiaux. L'impact du contexte familial, les stratégies adaptatives utilisées, la période d'adaptation à la prise en charge ainsi que l'utilisation des services pour l'aidé furent les points de départ pour cette étude quantitative comparative réalisée auprès de 152 aidants (33 Afro-américains et 119 Caucasiens) de la région de New York. Les femmes sont pour les deux groupes les principales aidantes. Toutefois, comparativement aux aidantes caucasiennes, les aidantes Afro-américaines sont majoritairement les filles des aidés, donc plus jeunes que les Caucasiennes, et elles-mêmes parents, ce qui accentue la charge. Les aidantes à l'étude ont démontré avoir une capacité d'adaptation similaire face à la prise en charge et ce, peu importe leur origine. Toutefois, les aidantes Afro-américaines ont rapporté avoir un sentiment de fardeau moins grand que

celui ressenti par les Caucasiennes et avoir moins tendance à institutionnaliser l'aidé. Malgré ce fait, l'étude n'a présenté aucune différence en ce qui a trait au nombre de services utilisés entre les deux groupes. Par contre, le nombre de services reçus par la famille s'avère inférieur chez les Afro-américains comparativement aux Caucasiens. De ce fait, les aidantes familiales afro-américaines mentionnent avoir un plus grand nombre de besoins non comblés comparativement aux aidantes caucasiennes.

Selon leur degré d'intégration à la société d'accueil, différents facteurs sont susceptibles d'influencer le recours aux services de santé chez la population originaire d'Haïti. Laguerre (1981) met en évidence certains de ces facteurs. L'aspect héréditaire de la maladie, une attitude héroïque envers la maladie et les symptômes associés à celle-ci (qui peuvent retarder indûment une consultation), la crainte des hôpitaux et des interventions chirurgicales, les problèmes de communication avec les intervenants et l'adhésion aux prescriptions médicales selon l'évaluation personnelle du problème de santé sont des facteurs qui influencent les croyances et valeurs reliées aux soins de santé et au recours aux services.

Plusieurs personnes originaires d'Haïti mentionnent qu'elles n'ont pas de préférence quant au sexe de leur médecin; il en va toutefois autrement pour ce qui est de l'origine de ce dernier (Clarkson & Eustache, 1997 ; Laguerre, 1981 ; Massé, 1995). Le sentiment d'être mieux compris et de pouvoir s'exprimer dans leur langue maternelle sont des motifs invoqués par la clientèle originaire d'Haïti pour consulter un médecin homéoethnique. En raison des connaissances que peut avoir un médecin d'origine haïtienne sur les habitudes de

vie de cette population, ces derniers sont perçus comme étant les plus aptes à répondre aux besoins exprimés (Clarkson & Eustache, 1997).

En résumé, il ressort que les femmes ont une grande place dans la prise en charge d'un parent âgé. Parmi les études recensées, plusieurs ont porté sur les aidants de parents ayant des troubles cognitifs. Ces études concernaient la recherche d'aide et la capacité d'adaptation à la prise en charge d'aidants afro-américains et caucasiens. Ainsi, plusieurs besoins ne sont pas comblés chez les Afro-américains comparativement aux Caucasiens. Toutefois, il appert que le nombre de services utilisés par ces aidantes ne diffère pas. Il ressort également de cette recension d'écrits que peu d'études ont fait état de la recherche d'aide de la part des personnes originaires d'Haïti et particulièrement des aidantes familiales. Guberman et Maheu (1997) sont les auteurs de l'une des rares études réalisées au Québec auprès de la population d'aidantes originaires d'Haïti. Ils ont souligné, suite à cette étude, que les aidantes familiales recherchent principalement leur aide du réseau informel plutôt que du réseau formel de services et ce, malgré le développement de plusieurs associations haïtiennes à Montréal. Toutefois, à notre connaissance, aucune information n'est disponible sur la façon dont ils effectuent cette recherche d'aide.

Une meilleure compréhension du processus de recherche d'aide d'aidantes originaires d'Haïti, dans un contexte québécois, peut fournir des pistes pour faciliter les échanges entre les intervenants et ces aidantes en plus de favoriser une pratique infirmière cohérente (*congruent care*) avec les besoins de cette population.

CHAPITRE III
LA MÉTHODE

Ce chapitre présente les différents éléments de la méthode. Dans un premier temps, nous abordons le devis de recherche, le milieu et l'échantillon. Suivent les instruments de collecte des données, le déroulement de l'étude, les étapes de l'analyse des données et les critères de rigueur de l'étude. Finalement, les considérations éthiques terminent ce chapitre.

Devis de recherche

La présente étude a été réalisée en empruntant une méthode qualitative inductive, soit la méthode de la théorisation ancrée (*Grounded Theory*) ce qui a conduit à l'émergence d'une proposition théorique. Cette approche, élaborée en 1967 par Barney Glaser et Anselm Strauss de l'école de Chicago, a pour but de développer une théorie qui permet de comprendre des phénomènes sociaux (Chenitz & Swanson, 1986 ; Glaser & Strauss, 1967 ; Paillé, 1994) par l'analyse de données recueillies auprès d'acteurs qui vivent le phénomène à l'étude (Dumas, 2000). L'interactionnisme symbolique, qui est à la base de la théorisation ancrée, permet d'explorer comment les personnes définissent leur réalité et de quelle façon leurs croyances sont apparentées à leurs actions (Burns & Groves, 2001). Ce type d'approche permet l'élaboration, par voie inductive, de théories qui proviennent de phénomènes sociaux à propos desquels il y a eu peu d'analyse (Laperrière, 1997 ; Strauss & Corbin, 1990). Elle permet également de mettre en lumière de nouvelles perspectives sur un phénomène déjà étudié (Burns & Grove, 2001 ; Stern, 1980).

Selon Artinian (1988), quatre modes d'investigation provenant de la théorisation ancrée sont utilisés en sciences infirmières pour atteindre différents objectifs. Il s'agit des

modes descriptif (*descriptive mode*), de découverte (*discovery mode*), d'association (*emergent fit mode*) et d'intervention (*intervention mode*). Dans le cadre de l'étude actuelle, les modes descriptif et découverte sont utilisés. Le mode descriptif peut être utilisé par un chercheur débutant et permet de répondre à des questions telles : Qu'est-ce qui se passe? Comment les activités sont organisées? Le mode découverte, quant à lui, permet d'identifier les *patterns* relatifs à une expérience de vie perçue par un individu et de les relier à ceux vécus par d'autres personnes. Pour leurs parts, le mode d'association est utilisé pour améliorer ou raffiner une théorie déjà développée, tandis que le mode d'intervention permet le développement d'interventions à partir des concepts issus de la théorie développée. L'objectif de la présente étude étant d'explorer le processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti prenant en charge une personne âgée vivant à domicile, l'utilisation des deux premiers modes d'investigation a favorisé l'atteinte de cet objectif.

Milieu

L'étude s'est déroulée dans quatre quartiers de Montréal où l'on retrouve un fort pourcentage de personnes originaires d'Haïti. L'investigatrice a recruté les personnes qui ont participé à l'étude par le biais d'une intervenante d'un service privé d'aide, d'une coordonnatrice d'un centre de jour, de deux amies infirmières, dont l'une est originaire d'Haïti travaillant dans un centre local de services communautaires (CLSC) et par l'entremise d'une infirmière d'un CLSC de la région de Montréal qui œuvre auprès de cette population.

Échantillon

L'échantillonnage à fin théorique (*theoretical sampling*), qui caractérise cette approche, est basé sur la nécessité d'avoir des informations permettant de créer des catégories et des propriétés afin de développer la théorie (Chenitz & Swanson, 1986). Selon Strauss et Corbin (1990), une catégorie correspond à une classification de concepts qui ont été comparés les uns aux autres pour être ensuite regroupés sous un même thème. Les propriétés correspondent, par ailleurs, aux caractéristiques de ces catégories. En d'autres mots, la catégorie chapeaute la propriété. Dans le cadre de cette étude, l'échantillonnage théorique a été obtenu à partir des critères de sélections servant à recruter les participantes.

Le terme acteur social est souvent utilisé pour se référer aux participants d'une étude empruntant la méthode de la théorisation ancrée. Dans ce type de recherche, la taille de l'échantillon est déterminée par la saturation des informations. La saturation est obtenue lorsque de nouvelles données n'ajoutent rien de nouveau aux catégories ou à leurs propriétés (Glaser & Strauss, 1967) ou ne modifie en rien les catégories obtenues (Paillé, 1994). Glaser et Strauss (1967) soulignent que l'étude d'un seul cas ne permet pas l'illustration d'une propriété ou d'une catégorie générale, d'où la nécessité d'obtenir assez d'information. Cependant, compte tenu que cette étude s'est déroulée dans le cadre d'études de maîtrise visant une investigation descriptive et de découverte, seules cinq entrevues ont été réalisées en raison de la limite de temps associée aux études de deuxième cycle.

Critères d'inclusion des participantes

Les acteurs du phénomène à l'étude (aidantes) devaient répondre aux critères suivants : être une femme, âgée de 18 ans et plus, originaire d'Haïti et prenant en charge, depuis au moins six mois, un parent âgé (père, mère, conjoint, beau-père ou autre) en perte d'autonomie. Les aidantes pouvaient cohabiter ou non avec ce dernier. Elles devaient avoir immigré au Québec depuis au moins cinq ans et avoir de la facilité à parler de leur expérience à l'égard de la prise en charge de leur proche ainsi que face à leur expérience de recherche d'aide. De plus, elles devaient s'exprimer en français.

Les femmes ont été retenues dans cette étude puisqu'elles constituent la majorité des aidants. Le délai de six mois de prise en charge se justifie par le fait que cette période de temps est suffisamment longue pour permettre de s'exprimer sur le rôle d'aidante. Quant à la période de résidence au Québec, le choix de cinq années s'explique par le fait que les immigrants récents consultent moins souvent les ressources d'aide que la population en général (Clarkson, & Gravel, 2002). De plus, il s'avère que de façon générale, les personnes ayant immigré depuis plusieurs années connaissent mieux, en général, les différents services de santé qui sont offerts au Québec (Clarkson & Dahan, 1997).

Collecte des données

En raison du choix méthodologique de cette étude, la collecte de données peut s'effectuer de différentes façons, notamment par l'observation, l'entrevue, la consultation

de documents relatifs au phénomène à l'étude ou la combinaison de ces sources (Burns & Grove, 2001 ; Stern, 1980 ; Strauss & Corbin, 1990). Selon Glaser et Strauss (1967), il est préférable d'inclure des données qui proviennent de différentes sources. Cette technique, appelée tranches de données (*slices of data*), permet au chercheur d'avoir différents points de vue favorisant sa compréhension des catégories et le développement de leurs propriétés (Glaser & Strauss, 1967). Dans le cadre de cette étude, les données ont été recueillies à l'aide d'entretiens semi-dirigés. Des notes de terrain ont été également consignées de façon à enrichir les données.

Le plan d'entretien semi-dirigé

Afin de favoriser l'atteinte des objectifs de l'étude, l'investigatrice a utilisé un plan d'entretien semi-dirigé conçu à partir du modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1998) qui fait référence aux conditions, stratégies d'actions/interactions et aux conséquences du phénomène à l'étude (appendice A). Ce plan a permis, par l'utilisation de questions ouvertes, d'orienter l'entrevue en proposant aux participantes de grandes thématiques en lien avec l'objectif de l'étude tout en permettant la spontanéité de celles-ci (Daunais, 1992). Des questions telles que « Qu'est ce que vieillir représente pour les personnes, comme vous, qui sont originaires d'Haïti? » ou « Qu'est-ce qui est important pour vous (valeurs, croyances) et qui vous influence dans votre façon de prendre soin de votre parent âgé? » ont été utilisées.

Selon Daunais (1992), l'utilisation du plan d'entretien permet chez l'investigateur une plus grande liberté d'esprit, d'être attentif aux attitudes et comportements des participantes, d'assurer une meilleure qualité de relation et de faciliter l'expression.

Le questionnaire de données socio-démographiques

L'investigatrice a aussi recueilli certaines données socio-démographiques (appendice B) telles : l'âge, la scolarité, l'occupation, le statut civil, la perception de l'état de santé, le nombre d'années passées au Québec, la durée de la prise en charge ainsi que des informations sur l'aidé dans le but de mieux décrire l'échantillon.

Les notes de terrain

Des notes de terrain ont été consignées dans un carnet lors des entretiens et pendant l'analyse des données dans le but de colliger des impressions et des observations sur les comportements et attitudes des aidants, ainsi que sur leur milieu de vie au besoin. Ces données ont contribué l'émergence du processus à l'étude, soit la recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti.

Déroulement de l'étude

L'investigatrice a communiqué par téléphone avec la directrice du développement professionnel et organisationnel de deux CLSC de la région de Montréal. Le but de cet

appel était de solliciter l'aide des intervenants pour le recrutement des participantes et de les informer du contexte dans lequel se ferait l'étude, de son but, des critères d'inclusion ainsi que des considérations éthiques reliées à celle-ci. L'investigatrice a proposé aux deux directrices une rencontre avec les intervenants afin de les informer de l'étude, des critères d'inclusion et des modalités de référence de la clientèle visée. Dans les deux cas, les directrices ont mentionné que la population à l'étude serait difficile à recruter. En raison d'un manque de disponibilité, aucune rencontre n'a eu lieu. Par ailleurs, les directrices devaient, au cours d'une réunion d'équipe, faire part du projet aux intervenants sollicités. Ainsi, une lettre (appendice C) comportant les éléments qui précisaient les éléments de l'étude ainsi qu'une copie du formulaire spécifiant l'approbation du projet par le comité d'éthique a été envoyée par la poste aux directrices des deux CLSC. Par l'entremise de cette lettre, l'investigatrice demandait aux intervenants d'identifier, parmi leur clientèle, les personnes qui répondaient aux critères d'inclusion et de communiquer avec elles dès que possible, afin de leur demander la permission pour que l'investigatrice puisse entrer en contact avec elles. Suite à cette intervention, les intervenants devaient communiquer par téléphone avec l'investigatrice pour lui communiquer les noms des aidantes qui acceptaient de recevoir un appel. Aucune référence n'a été obtenue, dans un premier temps, de la part des intervenantes des deux CLSC. Une des deux directrices de CLSC a toutefois référé l'investigatrice à une coordonnatrice d'un centre de jour et à une intervenante d'un service privé d'aide afin de faciliter le recrutement.

Une démarche similaire à celle faite auprès des CLSC a été réalisée auprès de ces deux intervenantes. De plus, en raison de la difficulté à recruter les participantes, l'aide de

deux amies ayant des liens avec des aidantes haïtiennes a été sollicitée. Enfin, une nouvelle démarche a été entreprise par l'investigatrice auprès d'une intervenante du CLSC qui n'avait pas répondu à l'appel afin d'évaluer la possibilité d'obtenir d'autres références. Dès la réception des références, l'investigatrice a communiqué avec les aidantes ayant donné leur accord. Le but de l'étude a été expliqué et un rendez-vous fixé à un endroit et à un moment de leur choix.

Un total de dix références a été obtenu par les intervenantes. De ce nombre, deux personnes ne répondaient pas aux critères de sélection, une a refusé de participer lors de l'appel téléphonique effectué par l'investigatrice, une autre était absente de son domicile lors du rendez-vous et une dernière a refusé de participer après que l'investigatrice se soit déplacée à son domicile justifiant son refus par l'absence de son conjoint. Pour chacune des aidantes ayant accepté de participer (n=5), les rencontres ont eu lieu à domicile et dans deux cas sur cinq, l'aidée était présente lors de la rencontre. Des entrevues semi-dirigées d'une durée variant de 45 minutes à une heure quarante ont été effectuées par l'investigatrice. Au début de la rencontre, le but de l'étude était de nouveau expliqué et les participantes informées de la confidentialité de leurs propos. Les participantes étaient invitées à poser des questions et avisées que les entrevues seraient enregistrées sur cassette. Elles étaient également informées que les cassettes allaient être détruites à la fin de l'étude. Un consentement libre et éclairé a été signé (appendice D) par les participantes avant le début de l'entrevue. Dans un cas, le consentement a été signé par la participante suite à l'entrevue, celle-ci voulant répondre aux questions avant de donner son accord pour l'utilisation des données.

L'investigatrice a effectué la transcription des entrevues assez rapidement pour permettre d'effectuer une analyse des données simultanée à la collecte des données.

Analyse des données

Plusieurs auteurs ont décrit les étapes de l'analyse en théorisation ancrée. Paillé (1994) mentionne, notamment, que l'analyse des données est progressive et non linéaire. Il la décrit de la façon suivante : codification initiale, catégorisation, mise en relation, intégration, modélisation et théorisation. Pour sa part, Laperrière (1997) souligne qu'en théorisation ancrée, la méthode comparative est au cœur de l'analyse. Celle-ci sert à faire ressortir les similitudes et les contrastes entre les données dans le but d'identifier leurs caractéristiques, leurs relations et ce qui provoque les variations. Les étapes de l'analyse, initialement proposées par Strauss et Corbin, se situent dans cette perspective soit : codification ouverte, codification axiale et codification sélective. Dans le cadre de cette étude, l'investigatrice a suivi les étapes de Strauss et Corbin (1990) car elles sont clairement identifiées et accessibles dans la perspective d'un apprentissage du processus de recherche au niveau d'études de deuxième cycle.

Codification ouverte

C'est le point de départ de la théorisation ancrée. Elle permet, suite à une lecture attentive des *verbatim* par l'investigateur, de faire émerger le plus grand nombre de concepts et de catégories possibles (Laperrière, 1997). C'est un processus par lequel

l'investigateur examine, compare, conceptualise et catégorise les données recueillies (Strauss & Corbin, 1990). Cette étape a été réalisée lors de la première lecture des *verbatim* et a permis, par exemple, de regrouper sous la catégorie « croyances/valeurs/sentiments » des concepts tels que le devoir, la réciprocité et la culpabilité.

Codification axiale

Cette étape de l'analyse consiste à établir des relations entre les catégories dégagées lors de la première étape de la codification (Strauss & Corbin, 1998). Elle est réalisée grâce à un modèle paradigmatique qui implique les conditions, les stratégies d'actions/interactions et les conséquences. Les conditions correspondent aux événements ou incidents ayant précédé, entouré et mené au phénomène à l'étude. Les stratégies d'actions/interactions représentent une chaîne typique d'événements (*patterns*) ou d'actions/interactions imaginées ou entreprises en réponse au problème ou à la situation vécue. Finalement, les conséquences sont les résultats des actions/interactions entreprises ou omises par les personnes ou groupes qui vivent le phénomène. Ce modèle paradigmatique permet d'établir et de vérifier les relations entre les catégories et leurs propriétés. En fait, il permet le regroupement de concepts. Par exemple, les concepts faisant partie de la catégorie « valeurs/croyances/sentiments » ont été identifiés comme étant associés aux conditions qui influencent la recherche d'aide chez les aidantes originaires d'Haïti.

Codification sélective

Cette dernière étape correspond au processus d'intégration et de raffinement des catégories (Strauss & Corbin, 1998). La codification sélective favorise l'intégration de la théorie par rapport à une catégorie centrale. Cette catégorie centrale doit regrouper en quelques mots un maximum de concepts relatifs au phénomène à l'étude et servir de ligne narrative à l'égard du phénomène (Laperrière, 1997). De plus, cette catégorie doit répondre aux critères proposés par Strauss et Corbin (1998), à savoir : a) être en lien avec la majorité des catégories retrouvées; b) apparaître fréquemment dans les données; c) être suffisamment abstraite pour pouvoir être utilisée par d'autres investigateurs; d) être raffinée de façon analytique par l'intégration d'autres concepts et e) permettre d'expliquer les variations du phénomène. Afin de respecter les critères précédents, la catégorie centrale de cette étude a été formulée suite à l'analyse des liens établis entre les différentes catégories qui ont émergé des données.

Critères de rigueur de l'étude

L'utilisation de critères de scientificité s'avère nécessaire dans les recherches qualitatives (Leninger, 1997). Ainsi, dans le cadre de cette étude, l'investigatrice a utilisé les critères de rigueur proposés par Strauss et Corbin (1998). Au nombre de huit, ces critères permettent d'évaluer le processus de recherche et les données empiriques obtenues lors de l'étude. Ils servent de guide à l'investigateur et se définissent comme suit : 1) Est-ce qu'il y a des concepts élaborés? Il s'agit de l'élaboration d'une monographie présentant les

concepts qui sont en lien avec les données recueillies au cours des entrevues réalisées. En fait, il s'agit de la crédibilité puisque les concepts sont élaborés à partir de la réalité telle que vécue par la population à l'étude. Cette étape a été faite lors de la codification ouverte et d'une relecture des *verbatim*; 2) Est-ce que les concepts sont systématiquement reliés entre eux? Est-ce qu'il y a des liens qui ont été faits entre les concepts? Puisqu'on ne devrait pas les retrouver sous forme de liste, les liens découverts entre les concepts sont présentés à travers le texte du mémoire; 3) Est-ce qu'il y a plusieurs liens conceptuels et est-ce que les catégories ont été bien développées? Est-ce que les catégories ont une densité conceptuelle? Afin de remplir ce critère, un contre-codage a été réalisé en collaboration avec la directrice de ce mémoire; 4) Est-ce qu'il y a construction de variations dans la théorie? La variation est importante car elle signifie que les concepts ont été examinés sous une série de conditions. C'est la confirmation des données. Au cours des entrevues, l'investigatrice a tenté de voir si le phénomène à l'étude pouvait être vécu de façons différentes selon les individus, d'où l'importance de l'échantillonnage à fin théorique; 5) Est-ce que les conditions sous lesquelles chaque variation peut être trouvée et expliquée sont incluses dans l'étude? Les explications sur les conditions qui affectent le phénomène à l'étude sont incluses dans l'analyse des données recueillies. Dans le cadre de cette étude, les conditions étudiées portent, entre autres, sur le contexte environnemental, l'aide reçue de l'entourage, les motifs inhérents à la recherche d'aide et les valeurs culturelles en lien avec la prise en charge; 6) Est-ce qu'on a tenu compte du processus? L'identification des processus utilisés (*patterns* récurrents) lors de la recherche est présentée sous forme de texte dans la publication du mémoire; 7) Est-ce que les découvertes théoriques sont significatives et jusqu'à quel point? En fait, c'est la saturation des données. Le but de cette

étude étant d'explorer le processus de recherche d'aide, ce critère n'a pas été atteint et ce, en raison du nombre d'acteurs sociaux recrutés. Finalement, 8) Est-ce que la théorie élaborée peut demeurer pertinente au fil des ans et servir en tant que point de discussion, d'idées et d'échanges au sein de groupes sociaux et professionnels en lien avec le phénomène à l'étude? C'est la transférabilité des résultats. Dans le cadre de cette étude, les résultats obtenus n'ont pas permis le développement d'une théorie mais l'émergence d'une proposition théorique. Sans être transférable, cette proposition peut servir de point de départ pour de nouvelles études.

Considérations éthiques

Le projet a été soumis au comité d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal. Lors de l'appel téléphonique effectué par l'investigatrice, les acteurs qui ont participé à l'étude ont été informés du but de l'étude, des modalités de participation, de leur participation volontaire et du retrait possible ainsi que du caractère confidentiel des informations. Cette information a été reprise avec les participantes, lors de la signature du consentement, soit avant de débiter l'entrevue (appendice D). En aucun temps, le respect de la vie privée n'a été mis en danger. Ainsi, les thèmes abordés lors des entretiens n'ont servi qu'aux besoins de l'étude. Les enregistrements audio réalisés lors des entrevues ont été conservés jusqu'à la fin de l'étude et détruits à la fin de celle-ci.

Chapitre IV
LES RÉSULTATS

Ce chapitre présente l'analyse des résultats obtenus suite aux entrevues réalisées auprès d'aidantes originaires d'Haïti qui prennent en charge un parent âgé à domicile, dans le but d'explorer le processus de recherche d'aide. Pour ce faire, une lecture approfondie des *verbatim* a favorisé l'émergence de différents concepts qui ont facilité l'exploration du phénomène à l'étude. La comparaison entre les situations vécues par les aidantes a permis de faire des liens entre les concepts et de les regrouper sous forme de catégories. Ces catégories, basées sur le modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1998), permettent de donner une signification du phénomène à l'étude.

Nous présenterons tout d'abord, à partir des informations recueillies, les participantes à cette étude. Suivent les résultats.

Présentation des participantes

Afin de connaître les participantes à l'étude, une présentation est faite à partir des données recueillies par le questionnaire socio-démographique et descriptif. Dans le but de conserver l'anonymat des participantes, des noms fictifs ont été utilisés par l'investigatrice. L'échantillon était formé, majoritairement, de femmes qui prennent en charge leur mère (voir tableau 1).

Aurélie (participante A) est âgée de 56 ans. Elle est mariée et mère de trois jeunes adultes. Elle n'a pas d'emploi à l'extérieur de la maison. Elle vit au Québec depuis 28 ans

Tableau 1. Caractéristiques descriptives des aidantes

Aidante	Âge (ans)	Années de scolarité	Lien avec l'aïdée	Nombre d'années de prise en charge	Nombre d'années au Québec	Perception de l'état de santé de l'aïdante	Perception de l'état de santé de l'aïdée
A	56	7 à 12 ans	Fille	10	28	Bon	Physique : très bon Cognitif : précaire
B	64	7 à 12 ans	Amie	6	30	Bon	Physique : bon Cognitif : précaire
C	55	7 à 12 ans	Fille	12	23	Bon	Bon
D	56	> 15 ans	Fille	12	34	Très bon	Bon
E	47	13 à 15 ans	Fille	28	29	Très bon	Bon

et partage son logement avec son conjoint, sa mère et ses trois enfants. La prise en charge de sa mère a débuté, de façon ponctuelle, il y a 10 ans. Toutefois, suite au décès de ses deux frères, avec qui elle partageait les soins sur une base mensuelle, Aurélie assume seule, depuis quatre ans, la charge de sa mère. Elle reçoit occasionnellement de l'aide de sa sœur

qui a un travail à l'extérieur. Son statut de femme au foyer fait en sorte qu'elle a de la disponibilité pour prendre soin de sa mère âgée de 82 ans.

Depuis quatre ans, la mère d'Aurélié présente des pertes de mémoire. Ainsi, le principal problème de santé de l'aidée est la maladie d'Alzheimer. Aurélié ne peut quantifier le nombre d'heures par jour qu'elle doit consacrer à sa mère, celle-ci ayant besoin d'une surveillance constante afin d'éviter l'errance ou des accidents à l'intérieur du logement. Toutefois, en raison de problèmes de santé, Aurélié ne sait pas si elle pourra assurer son rôle d'aidante pour bien des années encore.

Gertrude (participante B) est âgée de 64 ans. Retraitée depuis environ 7 ans, elle travaillait à titre de préposée en électrocardiographie dans un hôpital de la région. Elle est séparée depuis plusieurs années et n'a jamais eu d'enfant. La personne dont elle prend soin est une bonne amie de sa mère maintenant décédée. La prise en charge se fait principalement durant la semaine, puisque la fille de l'aidée la ramène chez elle pour la fin de semaine. Cette prise en charge partielle permet à Gertrude d'avoir deux jours de répit par semaine. Ceci lui donne le loisir de vaquer à des activités personnelles sans avoir de contraintes. Elle partage son logement avec l'aidée, une nièce et le petit garçon de celle-ci, âgé de deux ans et demi.

Gertrude est au Québec depuis 30 ans. Elle considère qu'elle est en bonne santé et qu'elle a l'énergie nécessaire pour s'occuper de la dame âgée et du petit-neveu. Elle en est à sa deuxième expérience en tant qu'aidante puisqu'elle a pris soin de sa mère jusqu'au

moment de son décès, il y a sept ans. L'aidée est âgée de 80 ans. Elle souffre de pertes de mémoire depuis environ 10 ans. Toutefois, selon Gertrude, aucun diagnostic médical n'a été posé à l'égard de ce problème. Tout comme pour Aurélie, Gertrude doit assurer une surveillance constante auprès de l'aidée.

Georgette (participante C) est âgée de 55 ans. Elle travaille à temps complet comme opératrice dans une manufacture de vêtements. Il y a plusieurs années, elle a débuté un cours de préposée aux bénéficiaires. Toutefois, en raison d'une trop grande fatigue, elle a dû abandonner le cours. Elle réside au Québec depuis maintenant 23 ans et demeure dans une maison qu'elle partage avec son conjoint, son fils adolescent et sa mère. L'aidée, sa mère, cohabite avec la famille de Georgette depuis maintenant 12 ans. Seule enfant de la famille, Georgette ne reçoit pas d'aide d'autres personnes de la famille élargie, autre que celle reçue occasionnellement par son conjoint et son fils.

Elle considère que son état de santé est bon, toutefois elle dit avoir moins d'énergie qu'auparavant pour accomplir toutes ses obligations. Bien que la condition physique actuelle de sa mère soit bonne, celle-ci, maintenant âgée de 90 ans, présente de plus en plus de pertes de mémoire depuis quatre ans. Cette situation fait en sorte que l'aidée ne peut demeurer seule et nécessite une surveillance constante.

Carole (participante D) est âgée de 56 ans et travaille à l'extérieur de la maison à titre d'infirmière. Elle habite au Québec depuis 34 ans et dit s'être bien intégrée à la vie d'ici. Elle est célibataire et vient tout juste d'adopter une petite fille haïtienne âgée de 7 ans. En

raison de l'adoption récente, Carole est en congé d'adoption pour une durée d'un an. Ce temps d'arrêt du marché du travail permet à Carole d'être plus libre de son temps et d'apporter les modifications nécessaires à sa maison pour faciliter la prise en charge de l'aidée. Elle partage sa maison avec l'aidée, qui est en l'occurrence sa mère, et sa fille. La cohabitation avec sa mère a débuté il y a 12 ans, suite au décès de la tante avec qui l'aidée demeurait aux États-Unis. La prise en charge réelle de l'aidée a débuté il y a environ un an, suite à une détérioration de sa condition générale de santé. Avant ce temps, l'aidée assumait une bonne partie des activités quotidiennes de la maison.

Carole considère être en très bonne santé. Elle perçoit également sa mère comme étant en bonne santé, malgré que celle-ci présente des problèmes de vision reliés au glaucome et des problèmes arthritiques qui occasionnent une diminution de la mobilité. Le problème de vision s'avère être le plus préoccupant puisqu'il est synonyme d'une perte d'autonomie et d'une dépendance accrue de la part de l'aidée. Selon Carole, sa mère ne présente aucun problème de mémoire. Tout comme pour les autres aidantes, Carole ne peut quantifier le nombre d'heures qu'elle accorde pour les soins de sa mère, puisque celle-ci représente une préoccupation constante pour elle.

Maryse (participante E) est âgée de 47 ans. Elle est au Québec depuis 29 ans et travaille à titre d'infirmière auxiliaire dans une résidence pour personnes âgées. Elle a dû abandonner un programme de recyclage en soins infirmiers en raison des contraintes occasionnées par la prise en charge de sa mère. Elle est divorcée et mère de deux filles. Ses deux filles ont immigré au Québec quelques années après son arrivée et demeurent

maintenant à l'extérieur de la résidence familiale. Maryse a cohabité avec l'aidée pendant 27 ans, soit jusqu'au moment où cette dernière a dû être hébergée en raison de problèmes de vision et de mobilité due à son obésité. Bien que l'aidée ne partage plus son toit, Maryse demeure l'aidante principale. C'est elle qui s'occupe de faire le lavage et les courses pour l'aidée. De plus, elle va très régulièrement lui rendre visite au centre d'hébergement. Un sentiment de culpabilité l'anime lorsqu'elle espère trop ses visites.

Maryse qualifie son état de santé comme étant très bon. Toutefois, elle dit ressentir beaucoup de fatigue physique et mentale. Cette fatigue est tributaire de la prise en charge de sa mère et de la lourdeur qui y est associée depuis plusieurs années. Maryse considère que l'état de santé de sa mère est bon et qu'elle ne présente pas, malgré ses 93 ans, de pertes de mémoire.

Profil général des aidantes

Les aidantes rencontrées prennent toutes en charge une personne âgée de sexe féminin. L'âge des aidantes varie de 47 à 64 ans et leur niveau de scolarité se situe entre sept et 15 ans. La période de prise en charge est variable selon les aidantes. Ainsi, pour trois d'entre elles, la prise en charge a débuté il y a dix ans environ, tandis que pour les deux autres, elle a débuté respectivement il y a six et 28 ans. Les aidantes sont principalement les filles des aidées et cohabitent avec elles. Quatre aidantes sur cinq en étaient à leur première expérience de prise en charge. Les principales tâches assumées par ces aidantes concernent l'accompagnement et la supervision des aidées, celles-ci présentant

soit des pertes de mémoire ou des problèmes de mobilité. Il s'avère difficile pour les aidantes de quantifier le nombre d'heures consacré aux soins, puisque dans la plupart des cas, une surveillance constante est nécessaire. Les ressources personnelles de chacune sont variables et peu d'entre elles ont un réseau d'aide sur lequel elles peuvent compter.

Analyse du phénomène à l'étude

La lecture et l'analyse des entrevues ont permis de constater que la recherche d'aide s'inscrit dans un processus selon lequel les aidantes tentent d'obtenir de l'aide dans le but d'alléger le sentiment de fardeau vécu lors de la prise en charge de leur proche. Ces aidantes désirent recevoir l'aide nécessaire afin de pouvoir poursuivre la prise en charge à domicile et éviter l'hébergement. Afin de faciliter la compréhension de l'analyse des données recueillies, il est important de spécifier que le processus de recherche d'aide n'est pas linéaire. Il est complexe et dépendant des différentes conditions qui sont sous-jacentes à la recherche d'aide elle-même et qui, pour toutes les aidantes interrogées, prend naissance à partir des valeurs et croyances auxquelles elles adhèrent. Il s'avère également que les caractéristiques des aidantes et de leur entourage ont une influence sur la façon dont l'aide est sollicitée. Les stratégies d'actions et d'interactions qui ont lieu entre l'aidante, l'aidée et l'entourage informel et formel sont garantes de la satisfaction ou de l'insatisfaction du processus de recherche d'aide et des résultats de celui-ci.

Les éléments du processus de recherche d'aide seront illustrés par certains *verbatim* obtenus lors des entrevues. Les codes qui suivent les extraits de *verbatim* représentent

l'aidante (A à E) et la page de l'entrevue ainsi que la ligne d'où est tiré le *verbatim*. (Par exemple : A; 17, 2, signifie aidante A, page 17, ligne 2.)

Conditions influençant la recherche d'aide

Les valeurs/croyances et sentiments sous-jacents à la prise en charge. Le vieillissement représente pour l'aidante originaire d'Haïti un processus normal selon lequel la personne prend de l'âge et vit une perte d'énergie qui se traduit par une diminution de ses activités :

« ...moi, je vois le vieillissement comme un processus normal de l'être humain, c'est-à-dire, on naît et puis on grandit et puis on va vieillir... »(E; 6, 13)

« Mais là, des activités qu'on pourrait faire dans le jeune âge. Il y a des activités qu'on ne peut pas faire dans, dans la vieillesse. Et aussi à chaque fois que la vieillesse s'avance, et aussi, il y a un manque d'énergie. ...On n'a pas la même énergie pour fonctionner. »(A; 3, 17)

Outre les impacts physiques reliés au vieillissement, il semble que la personne âgée originaire d'Haïti ait un statut particulier au sein de la famille. Ainsi, elle est perçue comme personne sur qui un honneur rejaillit :

« La personne âgée, c'est la déesse. C'est une vraie reine. »(E; 6, 19) ... « Tout le monde autour d'elle, doit faire, doit lui donner ce qu'elle veut. »(E; 6, 26)

En dépit du statut particulier associé à la personne âgée, il est indéniable que pour les aidantes interrogées, nées en Haïti, la prise en charge d'un proche âgé est un phénomène qui s'inscrit dans une suite logique des étapes de la vie. C'est ainsi que, chez chacune des participantes de l'étude, le concept du « devoir » a été mentionné. La prise en charge relève du devoir qui est dévolu aux enfants à l'égard de leurs parents âgés :

« Parce qu'il y a un proverbe créole qui dit, en créole ça dit : Maman pitit, maman fè pitit pou dol pozé. Ça veut dire que la mère fait des enfants pour se reposer le dos...qui veut dire qu'à la minute qu'elle vieillit, ses enfants doivent la prendre en charge. »(E; 7, 4)

Cette notion de devoir est très présente dans les propos d'Aurélie et de Gertrude :

« C'est notre devoir de prendre soin de nos parents... »(A; 10, 8)

« Si la personne était jeune et que maintenant elle vieillit, ...elle doit trouver quelqu'un pour la garder, pour s'occuper d'elle. Comme ma mère avait beaucoup travaillé, mais maintenant elle est rendue à cet âge là, ...c'est son heure qui est venue. »(C; 6, 5)

Outre le devoir, il semble que la réciprocité, l'amour et l'obligation filiale ressenties envers le parent âgé sont des valeurs véhiculées en Haïti qui ont une grande influence sur les motifs de la prise en charge :

«Les valeurs particulières, c'est les valeurs familiales. » (D; 5, 13) ... « Les personnes âgées veulent beaucoup, pour la plupart, ce n'est pas quelque chose de général, mais pour la plupart (en Haïti), ils veulent habiter avec nous autres. »(D; 5, 18) ... C'est un devoir et une valeur, mais c'est comme si. Ça se fait comme ça en Haïti. »(D; 5, 29)

« ...comme en Haïti, c'est les enfants qui s'occupent des vieux, de leurs parents, qui s'occupent de leurs parents, qui leur donnent tout, qui les prennent comme si c'était des enfants maintenant... »(C; 6, 12) ... « Quand on vient de naître, nos parents nous s'occupent et puis maintenant, c'est comme si c'est notre tour maintenant d'en prendre soin. »(C; 6, 19)

« ...l'amour d'une mère là, vous savez nous autres là nous sommes attachés à notre famille... »(B; 12, 29) ... « ...nos parents nous élevaient là bas, ils n'avaient pas d'aide hein? On n'avait pas d'aide du gouvernement, ce sont eux qui se sont sacrifiés pour nous autres là. Donc c'est la seule satisfaction qu'on leur donne en vieillissant là nous autres on les garde, on leur donne cette satisfaction là comme récompense d'avoir pris soin de nous autres lorsqu'on était petit. »(B; 13, 2)

« ...on prend soin de nos parents parce qu'ils le méritent, les parents le méritent, le méritent. »(A; 10, 8) « Et puis d'ordinaire, on aime toujours à garder nos parents auprès de nous jusqu'au dernier trépas. »(A; 10, 18) « Je l'aime et je l'aimerai toujours. »(A; 27, 18)

Il semble que le rôle de la femme et plus spécifiquement de la fille à l'égard de la prise en charge d'un proche prend son origine au sein de valeurs culturelles. Ces valeurs, issues d'une société matriarcale, semblent avoir un impact majeur sur la femme qui doit assumer la prise en charge :

« J'ai un frère aussi, mais d'après la culture, le frère il est inexistant. C'est la fille qui doit prendre en charge. Donc que... quand on est pas assez forte, on se fait embarquer dedans et puis c'est des années plus tard qu'on se, qu'on se rend compte dans quoi on s'était fait embarquer. »(E; 4, 8) ... « Puis il y a toute la communauté autour de toi qui s'attend à ce que tu prennes cette responsabilité-là aussi, même si tu n'as pas nécessairement leur aide »(E; 7, 16)

Ainsi, la responsabilité des aidantes familiales à l'égard de leur parent âgé est bien souvent implicite, puisqu'elle relève d'une obligation et de valeurs culturellement ancrées quant à la prise en charge du proche. Ceci est particulièrement vrai lorsqu'il est impossible pour la personne âgée de retourner en Haïti afin d'y terminer sa vie. Ainsi, le sentiment de responsabilité ressenti par les enfants est d'autant plus grand, puisqu'ils sont bien souvent les seules personnes sur qui le parent peut vraiment compter en présence d'une détérioration générale de son état de santé :

« Elle a des neveux, des nièces, des cousins qui habitent là-bas. Mais c'est pas pareil lorsque vos enfants habitent ici. C'est ses enfants qui doivent prendre soin d'elle, donc on est obligé de la garder ici »(B; 5, 7)

Acceptée par la plupart des aidantes et intégrée dans leur mode de vie, cette responsabilité envers les aidés n'est pas perçue par les aidantes originaires d'Haïti comme étant une valeur véhiculée dans la société québécoise. La perception qu'elles ont de prise en charge des parents âgés assumée par les Québécois de « souche » est plutôt synonyme de rejet. Les paroles de Georgette expriment bien la pensée des aidantes rencontrées :

« Mais ici, à peine les parents sont devenus vieux, puis les enfants les mettent écartés de la famille et puis ils sont abandonnés.... Nous autres, les haïtiennes, ont voit ça comme ça. »(C; 6, 21)

Toutefois, pour Carole, cette façon différente de voir la prise en charge provient de la dynamique familiale, celle-ci n'étant pas la même chez les québécois d'origine. Selon cette participante, la famille élargie qu'ont les personnes originaires d'Haïti permet un échange de services qui n'est pas habituel dans la société québécoise, ce qui encourage conséquemment l'hébergement et l'impression de « rejet » des personnes âgées :

« C'est le bon côté de l'éducation de pauvreté... »(D;14, 32) ... « Au lieu d'avoir une dynamique de juste une famille immédiate, on a une dynamique de famille élargie (en Haïti). Alors ça amène une autre culture, une autre façon de faire. Alors c'est peut-être pour ça aussi qu'on (parle des québécois nés au Québec) place facilement des parents. On n'a pas cette culture de... de famille élargie. »(D; 15, 14)

En plus de ne pas correspondre aux valeurs intrinsèques des aidantes rencontrées, l'hébergement de la personne âgée suscite des craintes chez celles-ci et fait en sorte que cette alternative est très rarement envisagée. De plus, sachant qu'une surveillance constante de l'état général de l'aidé est impossible lors de l'hébergement, les craintes des aidantes sont souvent associées à la maltraitance que peut subir la personne âgée institutionnalisée. La vulnérabilité physique et cognitive des proches âgés rencontrés n'a rien pour assouvir les craintes des aidantes :

« Elle ne va pas tarder beaucoup pour aller à sa fin. (L'aidante dit que l'aidée va mourir si elle va en hébergement) ...Mais si vous allez mettre cette personne là, elle ne va pas rester beaucoup. Parce qu'il y a des gens qui sont tannés avec des gens comme ça. »(C; 8, 15)

« ...la façon qu'on traite les vieillards dans certains centres d'accueil, vaut mieux que je la garde chez moi »(A; 12, 33)

« ...parfois ils ne trouvent pas de bons services et lorsqu'on les garde à la maison ils sont mieux soignés. »(B; 13, 31)

« Je sais qu'elle va se détériorer très rapidement si je l'héberge »(D; 24, 24)

Ainsi, l'hébergement de la personne âgée originaire d'Haïti revêt une signification toute particulière pour les aidantes rencontrées puisqu'il correspond au transfert des responsabilités que les enfants ont à l'égard de leurs parents vers les services. En fait, il correspond à l'abandon du proche au détriment d'étrangers. Les propos de Georgette et Maryse sont révélateurs à ce sujet :

« Si je donne ma mère, on va prendre ma mère à charge et puis c'est comme si, c'est comme si une chose qu'on a pas de besoin. »(C; 16, 22) ... « Je me demande si je la donne, comment elle va être traitée. »(C; 16, 25)

« J'ai une maison qui a de l'espace et puis je vais mettre ma mère dans un centre d'accueil?. Je l'ai jetée. »(E; 16, 32) ... « C'est comme si tu as démissionné »(E; 24, 34) ... « de tes responsabilités de famille »(E; 25, 4) ... « Donc là, tu envoies ta mère dans un centre d'accueil, c'est comme si tu l'as envoyée à l'asile. Tu l'as rejetée. »(E; 26, 2)

L'hébergement potentiel du proche âgé n'est pas sans susciter certaines émotions chez les aidantes. Le fait de « donner » sa mère à des personnes qui ne sont pas en lien avec l'entourage familial immédiat provoque un sentiment de culpabilité chez celles qui y ont recours. Cette culpabilité, Maryse la vit à tous les jours. Ainsi, en raison des contraintes physiques occasionnées par l'obésité de sa mère, elle a dû procéder, il y a près d'un an, à l'hébergement de celle-ci. Il va sans dire, compte tenu des valeurs inhérentes à la prise en charge pour les aidantes originaires d'Haïti, que cette décision est très lourde de conséquences pour elle. En plus de se sentir coupable, elle dit également ressentir le jugement des gens de sa communauté :

« Cette culpabilité, c'est la plus grosse maladie, moi je la vis. »(E; 8, 13) ... « Dans le sens que moi je me sens obligée là. Et puis, si un jour je ne vais pas voir ma mère...je ne vais pas parce que je veux qu'elle apprenne à s'adapter dans son nouveau milieu et puis je veux aussi qu'elle apprenne que c'est correct que Maryse soit pas là tout le temps. Mais, même quand je le fais, j'ai un point sur le cœur, je me sens mal. »(E; 8, 18) ... « C'est très,

très fort et puis, je ne sais pas comment « dealer » avec ça. Je trouve que c'est tellement lourd, je voudrais m'en débarrasser. C'est comme si je portais un building et puis je voudrais déposer ce building là pour pouvoir me libérer. »(E; 27, 31) ... « Personne l'appelle au centre d'accueil parce que c'est très mal vu. »(E; 16, 21) ... « Qu'elle soit au centre d'accueil, c'est comme Maryse a jeté sa mère. »(E; 16, 25)

Ainsi, les croyances/valeurs et sentiments des aidantes originaires d'Haïti quant à la prise en charge qu'elles assument à l'égard de leur parent âgé semblent des facteurs antécédents de la recherche d'aide. La prochaine section porte particulièrement sur les conditions associées à la personne âgée originaire d'Haïti ayant une influence sur la recherche d'aide des aidantes.

Caractéristiques de l'aidé. Toutes les aidantes rencontrées cohabitent ou ont cohabité avec leur proche âgé. Lors de leur migration au Québec, les parents viennent, habituellement, s'installer auprès de leurs enfants dans le but de les aider :

« On peut avoir des foyers où la mère a trois ou quatre enfants et très souvent on pense que c'est l'aidant là, ce qu'on appelle l'aidant, c'est pas elle qui aide, c'est la personne âgée qui aide dans beaucoup de foyers haïtiens. C'est comme ça. »(D, 10, 13) ... « Ça veut dire que c'est vraiment elle qui aide. Alors, il faut faire attention avec les mots aidants naturels dans notre communauté. »(D, 10, 22) ... « ...parce que c'est la bonne de la maison. »(D,10, 31)

Ainsi, le rôle de la personne âgée est empreint d'une dimension particulière au sein de la dynamique familiale et cela peut, à la rigueur, lui conférer un statut d'autorité. De ce fait, cette situation peut entraîner des difficultés et des frustrations :

« ...ce n'est pas toujours rose de vivre trois générations différentes dans une même maison. Ça prend une mère qui est très évoluée et qui va gêner ses petits enfants à l'intérieur de cette maison là et qui va comprendre pour ne pas se mêler soit de la vie de cette famille là pour pouvoir rester dedans. C'est pas le cas des parents haïtiens. »(E; 26, 10) ... « C'est pas le cas des parents haïtiens. Ils sont là pour prendre l'emprise en général. »(E; 26, 18)

Néanmoins, en dépit de leur rôle au sein de la famille, plusieurs parents âgés viennent séjourner au Québec avec l'espoir de retourner dans leur pays natal afin d'y terminer leur vie :

« Ils viennent pour un certain temps, pour retourner un jour. »(B; 4, 31)

Différents facteurs intrinsèques et extrinsèques aux personnes âgées originaires d'Haïti semblent limiter leur intégration au sein de leur nouvel environnement. En effet, pour la plupart d'entre elles, la méconnaissance de la langue française a pour conséquence de diminuer les contacts avec l'entourage et, dans certains cas, de limiter l'accès à l'aide extérieure :

« ... ma mère ne parlait pas, pas français, elle parlait créole. Donc je demandais toujours de m'envoyer quelqu'un qui parle la même langue qu'elle, de la même nationalité. »(B; 15, 24) ... *« C'est parce que ma mère ne comprenait pas le français. Elle ne comprend pas bien la personne qui n'est pas de la même nationalité qu'elle. »*(B; 17, 5)

« Français, elle comprend. Elle répond créole »(E, 33, 23)

De plus, le mode de vie particulier que l'on retrouve au Québec, en raison de l'architecture des lieux, est très différent de celui que l'on retrouve en Haïti. Ainsi, il semble que le facteur environnemental peut, dans certains cas, contribuer à l'isolement de la personne âgée originaire d'Haïti et par conséquent, diminuer les opportunités de socialisation avec les gens qui ne font pas partie de la communauté :

« Parce que ici, la vieille elle reste là, des fois elle n'a pas d'amis et tu comprends? »(A; 4, 12)

« En Haïti, c'est pas pareil. Il y a beaucoup d'amis, parfois les autres passent « Comment ça va? » et puis tout le monde, on a de petites conversations. Mais ici on est renfermé et dans la maison, c'est pas pareil. C'est pas pareil. »(B; 4, 16)

« Parce que nous autres en Haïti, on est toujours à l'extérieur, toutes les portes sont ouvertes et ici tout est fermé. »(C; 9, 3)

Outre la barrière linguistique et un mode de vie différent, il semble que le climat rigoureux du Québec ait également un impact sur l'isolement de la personne âgée originaire d'Haïti :

« C'est une question de climat, parce que les vieilles, les vieilles d'Haïti, elles sont pas habituées avec le froid et puis, elles ont toujours, chez nous, on est toujours au grand air. Mais ici là, les vieilles elles se renferment dans une maison et pendant l'été, vraiment, pour l'été, pendant l'été pour eux autres, c'est bon. »(A; 3, 32)

« Ah! C'est dur, c'est dur pour eux autres. Je pense que le climat ça les rend, je remarque pour ma mère en particulier. Durant l'hiver, elle est beaucoup, beaucoup plus anxieuse là. C'est beaucoup plus dur. »(E; 12, 32)

Par ailleurs, il semble également que l'état de santé de l'aidé, son lien de confiance avec sa famille ainsi que ses attentes envers celle-ci aient un impact sur sa relation de dépendance à l'égard de son entourage :

« C'est parce que ma mère, elle est toujours avec moi, elle est habituée avec moi »(A; 7, 20)

« On ne peut pas la laisser seule »(C; 13, 7)

« Et puis elle là, elle est habituée avec moi. Elle ne veut pas habiter avec d'autres personnes parce qu'elle est habituée avec moi et elle a la perte de mémoire, mais parfois (hésitation) elle comprend bien. »(B; 5, 24)

« Il faut qu'elle soit collée à moi tout le temps, tout le temps, tout le temps »(E; 5, 16)

« Mais la génération qui a toujours vécu en Haïti s'attend, ne sait pas comment vivre autrement : d'être en famille. Ils ne savent pas comment vivre autrement. Quand on est âgé, on a besoin de ses enfants et on s'attend à ce que ses enfants prennent les responsabilités face à nous autres. C'est comme ça qu'ils sont. »(D; 5, 31) ... « Et puis, elle a la tête tellement dure aussi, que je ne pense pas que quelqu'un d'autre peut l'habiller que moi »(D; 18, 21)

Ainsi, différents facteurs semblent influencer l'aidante originaire d'Haïti dans sa recherche d'aide lors de la prise en charge d'un parent âgé. Outre les facteurs d'ordre

culturel, émotif ou reliés à la personne âgée originaire d'Haïti, il s'avère que les caractéristiques de l'aidante dans ce processus ont également une influence sur les démarches de recherche d'aide entreprises. La section suivante porte, entre autres, sur ce qui motive les aidantes à rechercher de l'aide et sur les différents facteurs qui ont une incidence sur le processus de recherche d'aide.

Besoin de soutien instrumental/peur d'être jugée. Toutes les aidantes rencontrées ont démontré une volonté et un désir de maintenir le plus longtemps possible le parent âgé à domicile, ce désir étant intimement lié, tel que mentionné précédemment, aux valeurs auxquelles elles adhèrent et à la méfiance qu'elles ont envers l'hébergement. Toutefois, les limites liées à la prise en charge et la lourdeur de celle-ci sont parfois sources de souffrance chez l'aidante :

« Parce que quand j'arrive à la maison, je suis euh (hésitation) tannée (petits rires de la dame) de la maison. À cause d'elle, moi des loisirs, je laisse tomber pour elle. »(C; 10, 31)

« C'est de s'abandonner, c'est de s'enfermer dans un tiroir. »(E; 3, 13) ... « C'est comme si la personne avait une corde en main et puis la personne m'attache avec et puis j'essaie de sortir de la corde... »(E; 13, 18)

Différents motifs vont influencer la recherche d'aide de la part des aidantes. Outre le besoin de soutien dans la prise en charge, ils peuvent être liés à la possibilité de garder un travail à l'extérieur de la maison :

« ...parce que j'avais besoin d'une aide pour aller au travail. J'avais donné à quelqu'un de la garder pour moi, ...mais maintenant elle commençait à baisser. »(C; 5, 19)

ou encore liés à la nécessité d'assurer la sécurité de l'aidée, particulièrement lorsque celle-ci présente des problèmes cognitifs :

« C'est parce que je ne veux pas la laisser toute seule. ... Parce que lorsqu'une personne est comme ça, c'est dangereux de la laisser toute seule. On ne sait jamais. »(B; 8, 15)

ou d'avoir du soutien dans les activités de la vie quotidienne :

« Comme le gardiennage, comme l'aide pour le bain et puis j'avais fait une demande pour le transport, pour les couches, tout. »(A; 8, 19)

ou tout simplement pour valider ses actions :

« Faire évaluer ce que je fais, ou faire améliorer ce que je fais déjà. »(D; 23, 5)

Bien que les motifs de recherche d'aide prennent différentes formes, il semble que, parallèlement à ce qui est vécu par la personne âgée originaire d'Haïti, la méconnaissance de la langue française et un mode de vie différent soient des barrières importantes pour certaines aidantes à recourir à l'aide du réseau formel de soins :

« Il y a la barrière de langage, c'est la première des choses. La deuxième des choses, c'est que les gens ne vivent pas, (hésitation) on ne vit pas de la même façon. Il y a beaucoup de foyers haïtiens, surtout les foyers pauvres qui vivent encore un peu comme dans les pays pauvres »(D; 20, 10)

La crainte d'être jugée par une personne ne provenant pas de la même origine semble également, selon Carole, représenter une barrière à franchir :

« Elle peut trouver que sa maison n'est pas assez propre pour introduire quelqu'un qui est un étranger chez-elle... »(D; 20, 17) ... « ...c'est tout simplement que les gens peuvent même avoir honte de la façon qu'ils vivent. »(D; 20, 26)

Un autre facteur important est l'éducation familiale reçue. Ainsi, il est inhabituel pour les personnes originaires d'Haïti de s'ouvrir aux personnes qui ne proviennent pas de leur communauté. La transmission d'information qui appartient aux membres de la famille est très mal perçue :

« C'est comme se vendre. C'est le terme qui est utilisé. Ça encourage la censure de la parole et parce qu'ils ont vécu dans une société dictatoriale, donc la censure de la parole a toujours été. »(E; 27, 3) ... « C'est comme tu vends ta vie de famille. Comme par exemple, ma conversation avec vous là,...j'ai vendu ma vie privée à un étranger »(E; 38, 13) ... «Elle ne le vous dira pas parce que ça ne vous appartient pas. En tant qu'étranger, ça ne vous appartient pas... »(E; 38, 22)

Outre les facteurs précédents, il semble que les démêlés avec des personnes représentant l'autorité soit également un autre facteur qui limite la recherche d'aide et ce, en raison des réticences que cela suscite :

« ...si moi j'ai eu un problème avec la DPJ (Directeur de la protection de la jeunesse), qui représentait comme euh...des gens de CLSC et tout ça à la maison, qui faisait une surveillance qu'on voyait comme négatif, c'est sûr que pour la personne âgée, même si j'ai une personne âgée, demander de l'aide au CLSC c'est sûr pour moi c'est pas un endroit où je peux demander de l'aide. Ces gens là viennent faire intrusion dans notre foyer et ils rapportent des choses au gouvernement, ils rapportent des choses à leurs services et on n'aime pas ça. »(D; 22, 5)

Cependant, la recherche d'aide, particulièrement celle orientée à l'extérieur du réseau informel de soutien, s'avère dépendante des connaissances acquises antérieurement par les aidantes. De fait, trois aidantes sur cinq ont eu ou ont toujours des liens avec le réseau de la santé. Ainsi, il s'est avéré que ces aidantes avaient une meilleure connaissance des services gouvernementaux ou communautaires disponibles. Pour les deux autres aidantes, leurs connaissances se limitaient au CLSC et à un organisme privé accueillant plus particulièrement des personnes âgées originaires d'Haïti. Ainsi, pour Carole :

« ...le facteur de méconnaissance de l'aide qui est offert est un grand facteur. »(D; 22, 5)

Cette méconnaissance des services fait en sorte que les aidantes n'iront pas nécessairement chercher de l'aide formelle du réseau de la santé et des services sociaux. C'est pourquoi, lorsque le réseau de soutien informel, composé des parents, de la famille élargie et des amis est bien intégré dans l'entourage de l'aidante, celui-ci peut être suffisant puisqu'il permet de combler les besoins. Tel est le cas de Gertrude :

« Mes amies, on est à l'aise. Nous autres là, réciproquement. Par exemple, cette fois-ci c'est moi qui leur demande service et une prochaine fois c'est le tour de cette amie-là. On le vit comme ça, réciproquement. »(B; 14, 6)

Cependant, ce réseau d'entraide n'est pas toujours présent chez toutes les aidantes :

« C'est pas toujours qu'ils sont là pour faire le partage, comme équitablement, comme chaque personne fait sa part... Parce que moi tout ce que je vois autour de moi là, ça ne se passe pas comme ça »(E; 7, 34) ... « L'aide de la communauté, c'est avec de l'argent. Sans argent, oublie ça »(E; 16, 8)

Afin de pouvoir poursuivre un travail à l'extérieur de la maison ou tout simplement de pouvoir prendre un répit dans la prise en charge, certaines aidantes auront recours à des services privés qu'elles paient; par exemple, un gardiennage à domicile :

« Mais après Danielle (Organisme privé), je n'ai pas d'aide parce qu'avant j'avais une personne qui la gardait pour moi (Dame qu'elle payait également). Mais avec Danielle, c'est plus en sécurité »(C; 11, 1)

« Toutes les fois que je devais partir là : j'ai une fille qui est aux États-Unis, je devais payer et je payais très cher en plus pour avoir quelqu'un qui vient rester ici. »(E; 16, 12)

Ainsi, il semble que l'aide de l'entourage n'est pas acquise et qu'il est parfois difficile d'en obtenir. Les responsabilités et les occupations contractées par les membres de la famille ainsi que par les amis font en sorte que l'aidante se retrouve parfois seule pour assumer les tâches :

« Mes enfants, parce que, je peux en avoir, mais c'est pas facile parce qu'avec mes enfants ils s'en vont à l'école, ils s'en vont travailler... »(A; 13, 11) ... « Mais à dire vraiment, ils ne sont pas disponibles tout le temps. (A; 13, 11) « Il y a ma sœur, mais elle travaille. »(A; 13, 25) ... « Parce qu'ils ne sont pas toujours disponibles pour moi, ils ne sont pas toujours prêts pour moi. »(A; 17, 7)

« Mon frère, bien je m'impose, je m'impose pour aller chercher de l'aide »(E; 12, 6) ... « Je n'ai personne qui va me dire amène-la-moi une semaine, je vais la garder. Pas du tout, pas du tout. »(E; 16, 18)

« Pour des travaux physiques ou de choses comme ça : l'aide qu'il donne lui (en parlant de son frère), c'est juste le fait d'appeler ma mère. »(D; 14, 10)

De façon générale, il s'avère que les aidantes sont ouvertes à recevoir de l'aide, celles-ci ayant eu recours, depuis un certain temps déjà, à une quelconque forme de soutien extérieur. Cette aide est sollicitée dans un premier temps du réseau informel pour se diriger par la suite vers le réseau formel. Cette ouverture vers l'aide formelle est présente chez les aidantes de l'étude. Elle se fait dans une optique d'exploration des services disponibles. En fait, les aidantes vont voir ce qui est disponible pour ensuite prendre une décision quant aux démarches futures :

« Et puis, si l'aide est là, c'est là que je vais aller la chercher »(E; 27, 18)

« Non, c'était pas difficile pour moi, d'autant plus, que je ne sentais pas que c'était quelque chose d'urgent ou de très, très important, c'était juste pour aller voir. »(D; 9, 12)

« ...si on a trouvé de l'aide, on ne doit pas la refuser non plus, on doit en profiter aussi parce qu'on le fait pour, pour... on le fait pour tous les autres et pourquoi pas moi? Pourquoi pas moi? »(A; 11, 29) ... « Sitôt qu'il y en a, sitôt qu'il y en a et ça fait, ça répond à mes besoins, je dois aller m'en chercher. »(A; 17, 2)

Cette attitude positive à l'égard des différents services démontre un désir d'accéder à une certaine forme d'aide offerte à la population en général :

« On change à force de vivre ici, on devient aussi, on est Québécois. »(D; 15, 4)

Cependant, il arrive que cette ouverture vers les services d'aide formelle soit teintée d'un jugement défavorable à l'égard des interventions offertes par les intervenants des hôpitaux et des CLSC. Ainsi, une réticence est exprimée dans les propos de Georgette à qui on avait suggéré, lors du passage de sa mère à l'hôpital, de faire des démarches pour l'hébergement et ce, en raison de son état de santé :

« C'est ça qu'elles veulent. Au lieu de vous aider. Prendre la personne comme ça. C'est ça qu'on vous demande. C'est ça qu'elle m'avait demandé, de faire une inscription, parce que c'est rare, il n'y a pas de place »(C; 18, 6) ... « Du moment qu'on met le nez à l'hôpital, tout de suite, c'est ça qu'on propose »(C; 18, 30)

Bien qu'elle ait eu besoin d'aide, Georgette n'a jamais fait appel au soutien à domicile d'un CLSC. Celle-ci a préféré se retourner vers la ressource privée d'aide qu'une amie originaire d'Haïti lui avait suggérée et qui offre une supervision assurée par une dame de même origine. Cette dame s'occupe de personnes âgées qui, pour la plupart, sont originaires d'Haïti. Elle assure les soins d'hygiène et prépare de la nourriture créole.

Outre les facteurs liés à la dyade aidante/aidé, d'autres aspects viennent influencer la recherche d'aide par les aidantes. Dans le cadre de cette étude, ces aspects sont identifiés comme étant des facteurs contextuels. Ils regroupent, entre autres, l'attitude des intervenants, la disponibilité des services et la transmission de l'information.

Facteurs contextuels. Considérés par certaines comme étant des « placeux », l'attitude des intervenants a une influence sur la satisfaction des services offerts par le réseau formel d'aide et, par conséquent, sur l'ouverture des aidantes à faire appel à ceux-ci.

Ainsi, l'intervention effectuée par une infirmière dans le but de diminuer l'agitation de sa mère lors de son hospitalisation a suscité un jugement défavorable de la part de Georgette :

« Moi, si j'étais infirmière, je n'aurais pas fait ça »(C; 8, 30)

Toutefois, bien que perçue négativement par certaines, l'attitude de soutien démontrée par les intervenants, particulièrement lorsque la décision d'héberger l'aidé est sur le point d'être prise, peut aussi être d'un grand réconfort. Les propos de Maryse illustrent bien le soutien ressenti :

« J'ai eu un infirmier au CLSC et il était très bien aussi. Lui, il n'arrêtait pas de me répéter : Maryse, c'est pas un cas pour le domicile. »(E; 28, 6) ... « J'ai consulté un psychologue deux fois. »(E; 28, 11) ... « ...il me disait toujours : Maryse, place-la ta mère. Place-la ta mère et on dirait des fois, je suis même dans mon auto et j'entends sa voix. Il me dit ça. Ça m'a beaucoup aidée. »(E; 28, 13) ... « Mais comme je vous ai dit, on ne pense pas à aller chercher des ressources. On pense que c'est notre problème, c'est notre bobo, c'est notre bébé ça (en parlant de l'aidée). C'est notre bébé, c'est à nous autre de nous en occuper. »(E; 28, 23)

Ainsi, l'attitude de compréhension et de soutien a une incidence sur la satisfaction de l'aidante dans sa démarche de recherche d'aide. Par contre, certaines attitudes issues de préjugés à l'égard de la population originaire d'Haïti sont perçues comme étant inadéquates et blessantes pour la personne âgée et sa famille :

« J'ai eu une dame, la première que le CLSC m'a donnée. Elle arrivait et dès que tu ouvrais la porte, elle mettait ses gants. Chez l'haïtien c'est très, très mal vu. Ha oui, c'est très, très mal vu. Dès que j'ouvrais la porte, elle enfilait ses gants. Elle touchait pas à ma mère sans les gants. Moi je lui ai demandé parce que je travaille dans un centre d'accueil aussi, si tu vas laver quelqu'un, évidemment tu vas laver les parties génitales, c'est normal pour te protéger. Mais quand le CLSC t'envoie, je pense qu'il y a un minimum qu'ils sachent sur le dossier médical de la personne. Si la personne là n'a pas de maladie contagieuse, pourquoi enfiler un gant à partir de la porte? Au niveau du contact, c'était un contact de gants. Donc, ma mère, elle n'était pas bien là-dedans. »(E; 23, 1)

En plus de l'attitude, la disponibilité des services offerts est aussi un facteur qui va influencer l'aidante. L'inadéquation du service fera également en sorte que l'aidante préférera s'abstenir, comme c'est le cas pour Aurélie en ce qui concerne le transport adapté :

« C'est parce que je dois appeler 24 heures à l'avance. Je dois appeler 24 heures à l'avance pour moi et puis on m'a demandé si je dois l'accompagner ou non et je crois présentement, on accepte pas les accompagnateurs. Comme ça, je laisse tout tomber. »(A; 19, 6)

Un autre exemple d'inadéquation concerne le nombre d'heures octroyé par le réseau pour le service offert :

« Excepté que je trouvais que le nombre d'heures qui était alloué par semaine était vraiment insuffisant. »(E; 18, 6)

La difficulté à obtenir de l'information est enfin un élément qui influence l'aidante dans ses démarches. Plusieurs aidantes rencontrées ont fait mention, à un moment ou à un autre, qu'elles n'avaient pas eu l'information souhaitée ou que celle-ci était difficilement accessible, bien qu'elles aient rencontré pour la plupart des intervenants du réseau :

« Si je trouve quelqu'un qui peut m'acheminer, ce serait encore mieux pour moi »(A; 20, 24) « Parce qu'il y a des aides qu'on ne sait pas, qu'on ne connaît pas. Que je ne connais pas moi ! Peut-être qu'eux autres ils sont plus expérimentés, plus informés. »(A; 20, 31)

« C'est toi qui dois aller chercher. C'est toi qui as dû aller chercher. Tu n'as personne qui te donne les informations. Et quand tu cours, c'est pas que je suis incompetente ou « conne », on ne peut pas aller chercher les informations... »(E; 37, 21)

« Je crois que les gens ne sont pas informés, le fait de ne pas être informé de ce qui est disponible. Euh, ça prendrait peut-être quelqu'un de la communauté haïtienne qui s'exprime en français et en créole. »(D; 21, 28)

En résumé, il appert que les croyances/valeurs et sentiments liés à la prise en charge, les différentes caractéristiques de l'aidé, le besoin de soutien instrumental et la peur d'être jugée ainsi que les facteurs contextuels sont des éléments qui ont une influence sur le processus de recherche d'aide. Ces différents éléments correspondent aux antécédents du phénomène à l'étude, tels que spécifiés par Strauss et Corbin (1998). Dans la prochaine section, les différentes stratégies utilisées par les aidantes pour trouver l'aide dont elles ont besoin dans leur prise en charge sont présentées.

Stratégies utilisées pour la recherche d'aide

Différentes stratégies menant à la recherche d'aide ont émergé des propos des aidantes. Toutes les aidantes de l'étude ont recherché de l'aide auprès de l'entourage immédiat, plus précisément de la famille immédiate et de la famille élargie. Toutefois, tel que constaté précédemment, l'aide du réseau informel n'est pas acquise et certaines stratégies doivent être mises en place afin de combler le besoin de soutien ressenti. Ces stratégies concernent la recherche de solution au problème vécu, l'adaptation à la situation et le recours à la prière.

Recherche de solution. Lorsqu'elles vivent une situation problématique en lien avec la prise en charge, les aidantes ont tendance à chercher des solutions facilement accessibles. C'est pourquoi certaines aidantes ont recherché l'information dont elles avaient besoin auprès de personnes ayant vécu une situation similaire à la leur. Les informations obtenues

ont permis aux aidantes de procéder à des démarches les menant à prendre contact avec différentes ressources des réseaux informel et formel d'aide :

« C'est une dame, bon je la connais comme ça. C'est pas une amie. C'est une dame haïtienne, je lui ai demandé si elle connaissait quelqu'un parce que je commençais à avoir peur de laisser ma mère ici et d'aller travailler le soir. »(E; 22, 1)

« J'ai pris des contacts avec des amies qui ont des parents. Et elles m'ont dit que se serait mieux que ma mère puisse aller dans un centre et qu'il y a des endroits pour ça et puis moi vraiment j'ai... »(A; 7, 28) (Ici la dame parlait d'un centre de jour pour personnes âgées.) ... « En m'informant, en m'informant, on me dit que le CLSC donne ces services, des services, moi je suis allée en chercher comme tout autre. »(A; 16, 29)

« ...cette personne-là (amie originaire d'Haïti) m'avait dit : J'ai quelque chose à te dire, appelle-moi. Je l'ai appelée et elle m'a donné le numéro de Danielle (dame d'origine haïtienne ayant une ressource privée d'aide.) »(C; 5, 11)

Ainsi, l'information transmise par les pairs permet d'orienter les démarches futures et d'alléger le sentiment de fardeau ressenti par l'aidante :

« Je voulais une aide. J'avais bien trouvé Danielle, elle m'a beaucoup aidée. »(C; 5, 33)

Certaines aidantes auront tendance à réfléchir aux démarches qu'elles devraient faire et pour lesquelles elles ont des connaissances. Ceci est, entre autres, le cas pour Carole et Maryse qui, toutes deux, travaillent dans le domaine de la santé :

« À chaque étape, je dois réfléchir, qu'est ce que je dois faire? Qu'est-ce que je dois faire? ... Alors là, un moment donné, j'ai remarqué qu'il y en avait qui n'étaient pas pris (dame parle des pilules), alors ça fait un an et demi que je fais le pilulier »(D; 3, 21) ... « C'est facile pour moi il faut dire, quelqu'un qui ne serait pas dans le domaine, ça serait beaucoup plus difficile. Mais pour moi, je sais que ces choses là ça existe. Alors je cherche. »(D; 8, 23) ... « ...j'ai fait une demande au CLSC pour une rampe, parce qu'elle ne sort pas. »(D; 9, 21)

« ...j'ai appelé le CLSC, j'ai fait les démarches »(E; 14, 10) ... « C'est plus moi-même parce que je vois le service disponible au travail et je veux m'en sortir »(E; 34, 32)

Adaptation à la situation. Outre la recherche de solutions au problème encouru par la prise en charge, il s'avère que certaines aidantes ont comme stratégie d'adapter leur mode de vie et leur environnement de façon à pouvoir atténuer les incapacités de l'aidé :

« ...comme j'ai dit à chaque étape de sa dégradation, je cherche à palier, je cherche à faire quelque chose. »(D; 6, 29) ... « ...je me suis beaucoup adaptée à elle. »(D; 7, 31) ... « J'ai pris soin de lui acheter des draps santé. Donc parce que je sais qu'elle va avoir froid, donc je me suis adaptée à elle. »(D; 8,) 3

« J'ai aménagé en bas pour elle, j'ai fait un grand studio là... »(E; 5, 15) ... « C'est pourquoi j'ai changé pour travailler le jour. Normalement, j'aurais préféré travailler le soir. »(E; 31, 3)

Toutefois, en raison de contraintes d'espace, l'adaptation de l'environnement n'est pas toujours envisageable. Ainsi, bien qu'il soit possible dans certains cas de pouvoir accéder à certains équipements spécialisés, via les ressources d'aide formelle, il semble que le manque d'espace soit une contrainte dans l'accessibilité de ceux-ci :

« Moi, j'avais de la place pour un fauteuil auto-souleveur. Mais combien de gens ont l'espace pour un fauteuil auto-souleveur? Il n'y en a pas beaucoup. ...Parce que les personnes âgées, elles font pipi beaucoup, elles ne peuvent pas marcher et puis elles ne peuvent pas se lever, elles se nourrissent mal... »(D; 21, 2)

En dépit des ressources parfois disponibles et de la volonté des aidantes à s'adapter à la situation, il semble que la prise en charge soit malgré tout synonyme d'une augmentation de travail et d'une continuelle adaptation :

« Quand on prend un parent en charge qui est lourd, ce que je fais, s'adapter à chaque situation, c'est très dur des fois. Par exemple, quand je reviens de mon travail, ma mère si elle essaie de faire à manger, elle échappe du jus par terre. C'est tout collé, c'est tout collé. Là ça me donne beaucoup de travail... » (D; 12, 18)

« J'ai essayé des affaires, j'ai essayé une cafetière électrique qu'elle peut brancher, qui va faire le café, qu'elle peut prendre le café elle-même. Quand j'arrive, je trouve

tellement de travail par rapport à ça, donc c'est mieux de le faire parce que j'ai trop d'ouvrage, le café est partout. »(E; 18, 21)

La prière. Il est bien connu que l'église occupe une grande place dans la vie des personnes originaires d'Haïti. Dans la majorité des foyers, l'investigatrice a pu noter la présence d'un tableau représentant le dernier repas de Jésus avec ses disciples. Outre la foi en Dieu, l'église est également un endroit de rassemblement où il est facile d'avoir des contacts avec des gens de la communauté :

« ...c'est la première chose, ça permet aux personnes âgées d'avoir des amis. On va, ils vont à la même église. Ces gens là vont participer, vont avoir des réunions de prières. »(D; 11, 18) ... « Donc, l'église joue un rôle très, un rôle central très, très important. »(D; 11, 25)

De plus, la prière permet d'offrir un certain réconfort aux aidantes et est une façon de demander à Dieu du soutien afin de pouvoir poursuivre la prise en charge :

« Mais il faut avoir beaucoup de patience, (silence) si on avait pas de patience, il faut demander au Bon Dieu de vous donner de la patience. »(C; 7, 22)

Peu importe les stratégies utilisées par les aidantes, il semble que le sentiment de responsabilité ressenti, combiné à la dépendance de l'aidé à l'égard de l'aidante ont une influence importante sur la façon dont l'aide sera recherchée, en plus d'avoir un impact sur cette recherche d'aide en tant que tel:

« ...on dit : c'est comme des enfants, elle agit en enfant. En enfant. On disait ça en créole chez nous, elle retourne comme en enfance. »(C; 7, 5) ... « Elle est comme un bébé. »(C; 24, 11)

« ... mais comme je vous ai dit, on ne pense pas à aller chercher des ressources. On pense que c'est notre problème, c'est notre bobo, c'est notre bébé. »(E; 28, 23)

La prochaine section porte sur les résultats de la recherche d'aide des aidantes.

Résultats de la recherche d'aide

Les résultats obtenus par les aidantes suite à leur recherche d'aide correspondent aux conséquences du processus encourus selon le modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1998). Ainsi, les différentes actions entreprises par les aidantes dans leur recherche d'aide ont permis d'identifier leur satisfaction ou insatisfaction à l'égard des résultats de leur démarche. Il est apparu que la recherche d'aide avait également des conséquences sur la vie personnelle des aidantes. En effet, pour certaines d'entre elles, l'aide obtenue a permis d'accéder à une forme de répit et, par conséquent, d'alléger la sensation de fardeau à l'égard de la prise en charge. Toutefois, au-delà de ces aspects, il appert que la recherche d'aide de la part des aidantes a pour but de trouver le soutien nécessaire afin de poursuivre la prise en charge du parent âgé, et ce, à domicile. Le soutien obtenu, tant au niveau informel que formel, est à la source du sentiment de satisfaction ou d'insatisfaction ressenti par l'aidante à l'égard de l'aide disponible.

Satisfaction face à l'aide informelle. Tel que mentionné précédemment, chacune des aidantes rencontrées a eu accès à de l'aide informelle de son entourage. Ainsi, lorsque ce réseau d'aide est présent dans le quotidien des aidantes, l'aide informelle est appréciée et permet de répondre, dans une certaine mesure, aux besoins de l'aidante lors de la prise en charge :

« Moi, je sens une gratitude face à elle, elle n'est pas de ma famille. Je l'ai connue par hasard »(E; 21, 7)

« Jusqu'à date, c'est satisfaisant, mais encore comme je te répète, si je trouve plus, tant que je trouve, j'en prendrai. »(A; 30, 31)

Ainsi, bien que ponctuelle, cette aide procure à l'aidante des moments de répit :

« *Si mon garçon est là, moi je sors. Je le laisse avec ma mère.* »(C; 13, 2)

« *Parfois, je prends un rendez-vous avec une amie qui sera là la journée où moi je voudrai sortir.* »(B;7, 31)

Toutefois, en raison de la disponibilité restreinte de l'entourage, la majorité des aidantes ont recours à une forme d'aide formelle du réseau de la santé ou à une aide rémunérée.

Satisfaction face à l'aide formelle. Chacune des aidantes rencontrées a mentionné sa satisfaction envers l'aide obtenue par les personnes ne provenant pas de leur entourage immédiat :

« *Je trouve que le CLSC a été très correct, c'était une bonne aide pour moi. Et puis, ils sont compréhensifs aussi.* »(E; 14, 20)

« *...elle fait un grand travail qui n'a pas de prix. (Dame parle de la ressource privée)* »(C; 20, 20)

« *...mon agent ou ma travailleuse sociale, elle est toujours active à tous mes besoins et à toutes mes questions.* »(A; 8, 27)

La satisfaction ressentie par ces aidantes est issue de différentes sources. Pour certaines d'entre elles, cette satisfaction provient du soutien financier obtenu pour l'achat ou le prêt d'équipement :

« *Oui, ça va. Parce que pour le fauteuil, surtout pour le fauteuil auto-souleveur, ça j'étais vraiment très, très contente...* »(D; 17, 22)

« *On m'a donné un siège de toilette et aussi un banc de bain. (Dame se disait satisfaite d'avoir obtenu ces équipements.)* »(A; 9, 12)

Tandis que pour d'autres, elle provient tout simplement de la stabilité et de la régularité du service. Cette régularité permet, entre autres, à l'aidante d'avoir des moments de répit et de pouvoir quitter la maison sans avoir peur de laisser seule la personne âgée :

« Mais tandis que là, si je demande l'aide, je connais à tous les mercredis elle s'en va au centre de répit là, j'ai le moyen de fixer mes rendez-vous, de fixer mes rendez-vous le mercredi. »(A; 17, 18)

« J'ai fait partager les quatre heures et demi dans les trois jours qu'elle allait au centre de jour. »(E; 17, 24) ... « Donc la personne venait la préparer, la laver, l'habiller et la monter ici pour l'asseoir devant la porte pour quand le chauffeur arrive, elle soit prête à y aller. »(E; 17, 27)

Outre la possibilité d'accéder à des moments de répit, la satisfaction ressentie se traduit également par le fait que l'aidante peut avoir recours à une personne ressource qui exécute ou la soutien dans certains aspects de la prise en charge, tels que les soins d'hygiène et les démarches à faire auprès d'autres ressources :

« Bien, c'est Danielle qui va faire tout ça. (Dame parle de la personne de la ressource privée) »(C; 11, 32) ... « Elle la fait manger, elle lui donne son bain. Et puis elle fait des activités. »(C; 20, 26)

Insatisfaction face au soutien formel. Bien qu'appréciée par les aidantes, l'aide reçue par les organismes ne correspond pas toujours à ce qui est souhaité. Cette insatisfaction se traduit, entre autres, et tel que mentionné précédemment, par l'inadéquation du service et par une attitude jugée inappropriée envers les valeurs auxquelles adhèrent les aidantes originaires d'Haïti. Une aide financière directement versée à l'aidante serait appréciée et faciliterait, dans une certaine mesure, la prise en charge du proche âgé :

« Parce que la seule chose que j'aimerais dire, j'aimerais te dire que (hésitation) si par exemple, est-ce qu'il n'y a pas des parents qui prend des parents à leur charge, des gens qui prend des parents à leur charge ils n'ont pas une subvention à cause de ça ou non? »(A; 25, 11)

« La personne qui s'occupe, si la personne doit rester à la maison pour s'occuper, il doit avoir quelque chose, bénéficier quelque chose par le gouvernement? »(C; 8, 11)

De plus, puisque le service d'aide est offert en fonction des besoins de la personne âgée, il semble qu'il y ait oubli des besoins psychologiques de l'aidante. Ceci a pour impact d'accentuer le sentiment de lourdeur de la prise en charge et d'augmenter la détresse de l'aidante :

« Le CLSC c'était plus pour... quand ils viennent c'est juste pour la personne. C'est pour s'occuper de la personne. Si tu as quelque chose à dire, ils peuvent t'écouter, mais c'est juste euh... ça, c'est tout. »(E; 35, 5) ... « Parce que euh... moi je m'occupe de la personne, les autres viennent pour s'occuper de cette personne-là, et puis toi qui, qui s'occupe de toi? Qui, qui s'occupe de toi? »(E; 35, 16)

Bien que certaines aidantes aient eu accès à une personne ressource du CLSC, il semble que l'information reçue ne soit pas toujours complète ou que l'aidante pose peu de questions pour accéder à celle-ci :

« S'il y en a, je ne sais pas si tu peux me donner une idée, afin que moi je puisse les contacter, la contacter la personne (En parlant de la travailleuse sociale), je peux lui dire que paraît qu'il y a une aide. »(A; 21, 5)

« Mais je ne me suis jamais renseignée si ma mère rentre au centre d'accueil un jour comment ça va coûter. »(E; 29, 10)

« Je ne lui ai pas demandé encore, là je vais l'appeler. ... Il faudrait que je réessaye, je sais pas si le CLSC en a, il faudrait que j'essaye. »(D; 18, 4)

Ainsi, la satisfaction ou l'insatisfaction ressenties par les aidantes à l'égard des résultats de leurs démarches de recherche d'aide ont un impact sur leur vie personnelle.

Vie personnelle. Il va sans dire que la prise en charge d'un proche âgé a un effet direct sur la vie des aidantes. Ainsi, l'aide obtenue favorise des moments de répit, en plus

d'atténuer la lourdeur ressentie. Toutefois, la recherche d'aide est constante et peut être semée d'embûches, compte tenu des valeurs auxquelles les aidantes adhèrent et plus particulièrement en raison du « devoir » et du sentiment de réciprocité qu'elles ressentent à l'égard de leur proche âgé. Il semble également que la culpabilité et l'inquiétude ressenties par les aidantes, suite aux démarches entreprises, aient un impact sur leur vie. Tel est le cas de Georgette qui est réticente à laisser sa mère à une autre personne pour aller en vacances avec son conjoint :

« Pour que j'aie en vacances, mon mari a demandé à quelqu'un et va laisser ma mère avec. La personne a dit oui. »(C;23, 30) ... « Je la voulais plus (silence)... avec moi. Parce que je la connais très bien. Je la surveille plus. (Dame dit qu'elle connaît mieux sa mère que l'autre personne) »(C;24, 7)

ainsi que pour Maryse qui se sent jugée par les gens de sa communauté suite au placement de sa mère dans un centre d'accueil :

« J'ai une maison qui a de l'espace et puis, je vais mettre ma mère dans un centre d'accueil. Je l'ai jetée. C'est comme, elle ne pouvait pas monter les escaliers, j'aurais dû l'installer dans le salon. »(E; 16, 30)

Ainsi, bien que la recherche d'aide soit faite dans le but d'alléger la prise en charge par les aidantes originaires d'Haïti, les résultats de leurs démarches de recherche d'aide ont des conséquences tant positives que négatives sur leur vie personnelle.

La prochaine section porte sur la catégorie centrale (*core variable*) du processus de recherche d'aide issu des discours des aidantes rencontrées.

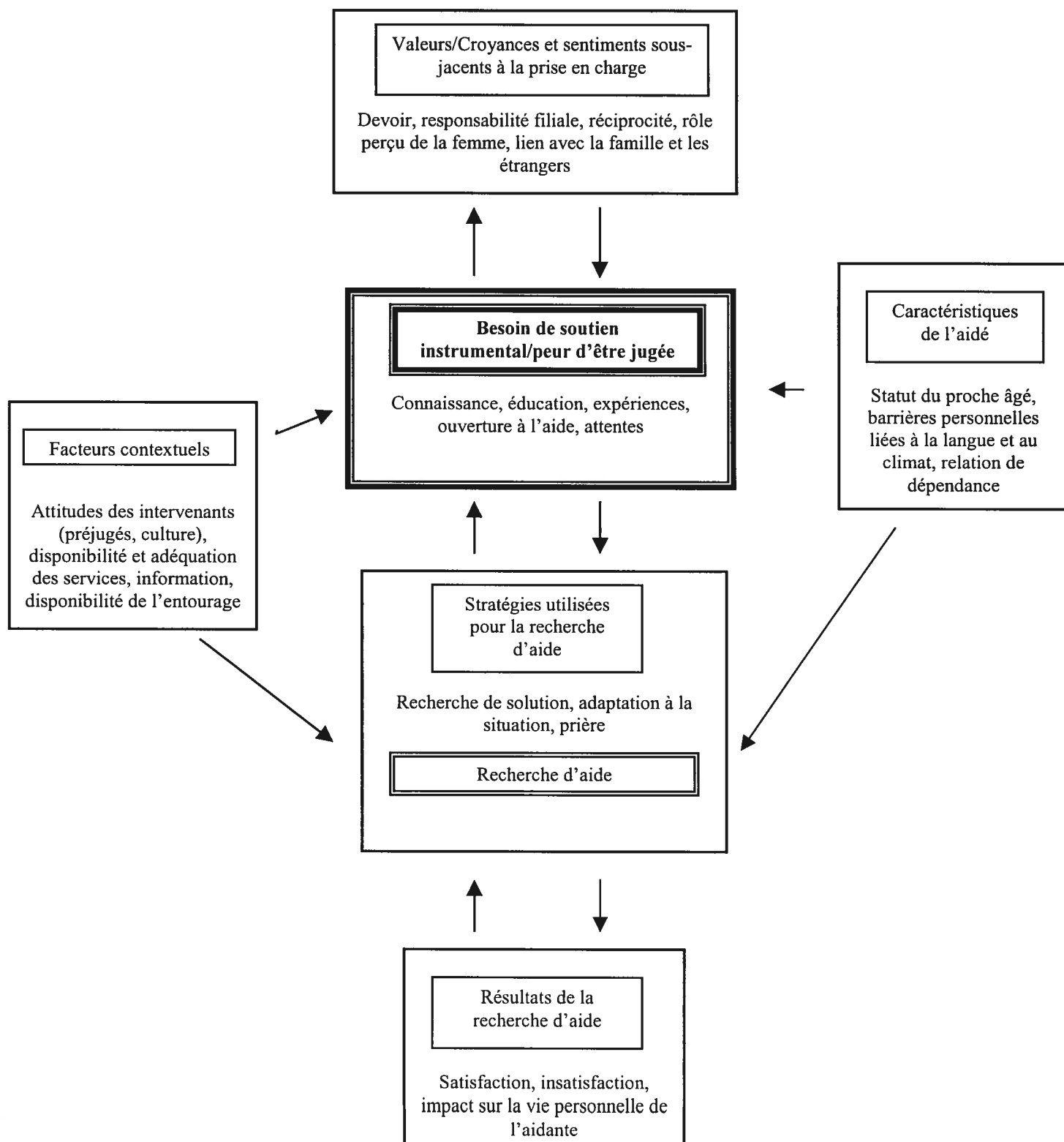
La catégorie centrale du processus de recherche d'aide

Tout au long du processus d'analyse de l'information obtenue, une catégorie centrale (*core variable*) a émergé, catégorie permettant d'expliquer ce qui motive l'aidante originaire d'Haïti à rechercher de l'aide afin de maintenir son proche âgé à domicile. C'est ainsi que « le besoin de soutien instrumental/peur d'être jugée » semblent expliquer la façon dont cette recherche est dirigée.

Cette catégorie centrale respecte les critères émis par Strauss et Corbin (1998), notamment en raison de son lien avec la majorité des catégories retrouvées dans les données recueillies. L'analyse de nos données suggère que le besoin de soutien instrumental et la peur d'être jugée, influencés par les valeurs/croyances et sentiments qui sous-tendent la prise en charge ainsi que par les caractéristiques de l'aidé, ont des conséquences sur les stratégies menant à la recherche d'aide et sur la satisfaction à l'égard de celle-ci. De plus, il s'agit d'une catégorie qui apparaît fréquemment dans les données.

Une proposition d'explication du processus de recherche d'aide des aidantes haïtiennes est illustrée à la Figure 1. Cette figure présente la relation hypothétique entre la catégorie centrale et les concepts qui ont émergé lors de l'analyse, tout en tenant compte du phénomène à l'étude, des conditions, des stratégies d'actions/interactions et des conséquences, tel que le propose le paradigme de Strauss et Corbin (1998).

Figure 1. Processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti



Le processus de recherche d'aide des aidantes originaires d'Haïti n'est pas simple, puisqu'il est influencé par différents facteurs en lien avec le besoin de soutien instrumental vécu par les aidantes et la peur d'être jugée par la communauté et les professionnels de la santé. Ces différents éléments ont une influence sur les stratégies utilisées par les aidantes lors de leur recherche d'aide. Toutefois, bien qu'ayant des caractéristiques différentes (âge, années de scolarité, nombre d'années au Québec), il appert que les valeurs/croyances et sentiments sous-jacents à la prise en charge du proche âgé ont une influence importante sur la recherche d'aide des aidantes originaires d'Haïti. Ces éléments, issus de l'éducation reçue par les aidantes, teintent leur histoire de vie ainsi que leur façon de concevoir la prise en charge du proche âgé. Le devoir, la responsabilité filiale ainsi que la réciprocité sont des antécédents de la prise en charge qui viennent aussi influencer la façon dont l'aide sera recherchée. Outre ces aspects, il semble que les caractéristiques de l'aidé ont également une influence sur le besoin de soutien instrumental vécu par l'aidante et, par conséquent, influencent les stratégies qui seront utilisées par celle-ci pour rechercher l'aide dont elle a besoin afin d'assurer la prise en charge. La barrière linguistique vécue par l'aidé peut, par exemple, limiter l'accès à une aide provenant d'une autre communauté, tandis que le climat québécois et l'isolement physique qui en résulte, peut limiter la socialisation de la personne âgée originaire d'Haïti avec son entourage immédiat. Enfin, en raison du statut que lui confère son âge, le respect que l'on doit à la personne âgée au sein de la famille a également une influence sur le type d'aide qui sera recherchée.

Des facteurs contextuels, tels que l'attitude des intervenants à l'égard de la prise en charge, la disponibilité et l'adéquation des services ainsi que la transmission de

l'information influencent également l'aidante dans sa recherche d'aide. Ainsi, une méconnaissance, par les intervenants, des valeurs culturelles auxquelles adhère l'aidante peut engendrer une réticence et par conséquent restreindre la recherche d'aide à l'entourage immédiat. De plus, la transmission d'information associée à la disponibilité et au type de service offert influence aussi l'aidante quant à ses connaissances et aux stratégies qui seront utilisées lors de sa recherche d'aide.

Les résultats de la recherche d'aide concernent notamment la satisfaction ressentie par la dyade aidante/aidé ainsi que son impact sur la vie personnelle de l'aidante. En raison de la situation de santé de l'aidé, il semble que la recherche d'aide soit ponctuelle et variable dans le temps. Ce qui était jugé comme étant satisfaisant par l'aidante ne l'est plus au bout d'un certain temps.

En somme, il s'avère que les valeurs/croyances auxquelles adhèrent les aidantes ont une grande influence sur les motifs de prise en charge du proche âgé et sur le type d'aide recherchée. De plus, il semble que le besoin de soutien instrumental et la peur d'être jugée soient des aspects importants à considérer afin de bien comprendre la façon dont la recherche d'aide est dirigée par les aidantes familiales originaires d'Haïti. Cependant, en dépit d'une ouverture par les aidantes à l'aide formelle, il semble que les caractéristiques de l'aidé ainsi que les facteurs contextuels inhérents à la recherche d'aide ont une incidence sur les stratégies utilisées par les aidantes et, par le fait même, sur les résultats qui en découlent.

Chapitre V
LA DISCUSSION

Cette étude avait pour but d'explorer le processus de recherche d'aide d'aidantes originaires d'Haïti prenant en charge à domicile un parent âgé à domicile. L'analyse des données a permis de constater que le besoin de soutien instrumental et la peur d'être jugée sont deux dimensions importantes en lien avec le processus de recherche d'aide.

La discussion qui suit porte, dans un premier temps, sur les considérations méthodologiques de cette étude, notamment les forces et les limites de celle-ci, de même que sur les résultats obtenus en lien avec l'état actuel des connaissances. Une réflexion sur les implications et quelques recommandations en rapport avec la pratique, la formation, la recherche et la théorie terminent ce chapitre.

Considérations méthodologiques

Cette section porte sur la méthode utilisée et sur son impact dans le cadre de cette étude, notamment sur le déroulement des entrevues et les critères de sélection, les forces et les limites de l'étude ainsi que certains aspects en lien avec les critères de rigueur.

La méthode retenue dans la présente étude, soit la méthode de la théorisation ancrée, a permis d'atteindre le but de cette recherche, c'est-à-dire d'explorer le processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti prenant soin d'un proche âgé. Les entretiens semi-dirigés réalisés auprès des aidantes ont favorisé l'approfondissement de certains aspects en lien avec la recherche d'aide. De plus, l'usage de cette méthode a permis, entre autres, grâce aux entrevues ouvertes et aux étapes d'analyse suggérées par

Strauss et Corbin (1998), de définir la réalité des aidantes et de prendre conscience de l'influence qu'ont les croyances et valeurs sur les actions entreprises dans le but d'obtenir de l'aide lors de la prise en charge d'un proche âgé. Outre ces aspects, l'utilisation de cette méthode a favorisé l'émergence des similitudes et des contrastes dans l'expérience de recherche d'aide des aidantes et d'approfondir un phénomène pour lequel peu d'études ont été réalisées jusqu'à présent.

Au cours de cette étude, l'investigatrice a eu à composer avec la méfiance des participantes à l'égard des entrevues. Cette méfiance s'est manifestée par la crainte que la rencontre se termine avec une proposition d'hébergement pour l'aidée, par des réponses brèves aux questions posées ou par des réponses qui ne correspondaient pas au questionnement initial. La méfiance affichée par certaines aidantes n'est pas un constat nouveau en ce qui a trait aux personnes originaires d'Haïti. En effet, Guberman et Maheu (1997) en ont fait mention, suite aux résultats de leur étude portant sur les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine haïtienne. Selon ces auteurs, cette méfiance à l'égard des services publics de soins est inhérente aux expériences de vie antérieures ou à l'information transmise à l'aidante par son entourage. Chez les aidantes rencontrées, la méfiance prend, entre autres, son origine dans la crainte d'être jugée par les pairs, par la perception qu'elles ont à l'égard des intervenants (les intervenants étant considérés comme des personnes prônant l'hébergement) et, enfin, par le fait qu'il est mal perçu par la communauté haïtienne de parler, avec une personne qui n'est pas de la même origine, d'aspects qui les touchent intimement.

Un des critères de sélection originaux pour les participantes à cette étude était que les aidantes devaient résider au Québec depuis au moins cinq ans et au plus dix ans. Or, dès les premiers contacts avec les milieux sélectionnés, il est apparu évident pour l'investigatrice qu'une modification de ce critère était nécessaire. La limite de temps de dix ans a dû être supprimée puisqu'il était impossible, pour les personnes contacts, de référer des aidantes correspondant à ce critère, les aidantes faisant partie de la clientèle des services vivant depuis plus de dix ans au Québec. Les aidantes ayant participé à l'étude résidaient ainsi au Québec depuis plus de 20 ans, ce qui laisse supposer qu'elles avaient acquis, au fil des ans, certaines informations sur le fonctionnement du système de santé québécois. Ce fait a dû certainement influencé les résultats de l'étude, puisque les personnes ayant immigré depuis plusieurs années connaissent mieux les différents services offerts au Québec (Clarkson & Dahan, 1997).

Une limite importante de l'étude est la langue utilisée pour les entrevues. En effet, si ces entrevues avaient eu lieu en créole par une personne de la même communauté, un plus grand nombre de personnes auraient pu participer. Cette dimension culturelle concorde avec les constatations de Fulton-Picot et al. (2002) quant à l'engagement des femmes afro-américaines dans les études portant sur la santé lorsque celles-ci impliquent des personnes d'une même communauté et donc d'une même langue. Nous pouvons également émettre l'hypothèse que le processus de recherche d'aide par les aidantes originaires d'Haïti ne parlant pas le français se limite à l'entourage immédiat en raison des embûches liées à la langue. Ceci laisse présager que l'accès à des services d'aide formelle pour les aidantes ne

parlant que le créole est plus difficile que pour celles qui parlent l'une des deux langues d'usage au Québec.

Bien que l'environnement physique et social de chacune des aidantes ait comporté des différences (propriétaire / locataire, travailleuse / femme au foyer, mariée / célibataire / séparée), il ressort que trois d'entre elles travaillaient ou avaient travaillé dans un milieu de soins de santé et que celles-ci avaient un niveau de scolarité plus élevé. Or, selon l'investigatrice, les connaissances acquises par ces aidantes dans leur milieu de travail peuvent avoir eu une incidence sur les résultats de la présente étude. En fait, leur ouverture à rechercher de l'aide auprès des ressources formelles peut avoir été influencée par leurs expériences de travail et leur niveau de scolarité.

Enfin, tel que mentionné dans le chapitre portant sur la méthode, les critères de rigueur proposés par Strauss et Corbin (1998) ont été utilisés dans la présente étude. L'émergence de concepts à partir des informations transmises par les aidantes et la découverte de liens entre ceux-ci constituent une force de l'étude. De plus, le contre-codage effectué par la directrice de l'investigatrice a permis de s'assurer de la validité des différents concepts et catégories émergents. La confirmation des données a été réalisée, dans une certaine mesure, lors des entrevues avec les aidantes, en vérifiant auprès d'elles les informations obtenues auprès des participantes précédentes. Toutefois, en raison de la réticence de certaines aidantes à discuter d'aspects particuliers tels que l'environnement immédiat et la disponibilité de l'aide informelle, certaines données n'ont pu être confirmées. Les conditions qui entraînent des variations dans la recherche d'aide ainsi que

les *patterns* récurrents ont été expliqués dans le cadre de l'analyse des données, ce qui constitue une autre force de l'étude.

Étant donné la limite de temps allouée à la rédaction d'un mémoire de maîtrise, un nombre restreint d'aidantes a été interviewé lors de cette étude exploratoire. Dans cette perspective, il est utopique de penser que la saturation des données a été atteinte. Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude ne peuvent donc être transférés à un phénomène similaire, ce qui en fait une limite. Toutefois, cette étude suggère des pistes intéressantes pour des études ultérieures.

La prochaine section porte particulièrement sur les résultats obtenus en lien avec les écrits antérieurs.

Discussion des résultats

Caractéristiques des participantes

Malgré le nombre restreint de participantes à l'étude, le profil général des aidantes familiales rencontrées correspond, dans une certaine mesure, à celui retrouvé dans l'étude faite au Québec par Guberman et Maheu (1997) auprès d'aidantes haïtiennes. Ainsi, les aidantes rencontrées sont âgées de plus de 45 ans et prennent, pour la plupart, soin de leur mère. Certaines d'entre-elles doivent concilier la prise en charge avec leur travail à l'extérieur et la famille, tandis que d'autres doivent subvenir aux besoins de l'aidée tout en

essayant de préserver leur propre santé. De plus, selon les données de Statistique Canada (2004), les participantes à l'étude sont représentatives de la population des femmes âgées de 45 à 64 ans originaires d'Haïti, puisque la moitié d'entre elles ont complété des études supérieures ou de niveau secondaire et que chez la population active, la majorité d'entre elles travaillent dans le domaine des soins de santé et d'assistance.

Au delà de ces ressemblances socio-démographiques, nous avons constaté que les aidantes à l'étude ont également des similitudes concernant les valeurs/croyances associées à la prise en charge d'un proche âgé.

Valeurs/croyances et sentiments sous-jacents à la prise en charge

Les aidantes rencontrées ont fait ressortir de façon évidente que les motifs de prise en charge d'un parent âgé sont sous-jacents aux sentiments filiaux. Ce résultat concorde avec ce qui avait été mentionné par Guberman et Maheu (1997) lors de leur étude portant sur les aidantes originaires d'Haïti et d'Italie. La notion de devoir envers l'aidé prend son origine, entre autres, dans les valeurs culturelles véhiculées au sein de la communauté, notamment la réciprocité, soit le retour par les enfants, de ce que les parents ont fait. Ce devoir se présente comme faisant partie d'une suite logique dans le continuum de vie des aidantes. Par ailleurs, les aidantes rencontrées dans le cadre de cette étude ne sont pas différentes à cet égard des aidantes familiales québécoises de « souche », puisqu'il ressort que la notion de devoir et le lien de réciprocité qui unit l'aidante à l'aidé sont les principaux motifs de prise en charge pour plusieurs de ces aidantes (Paquet, 1996).

Selon de nombreuses études portant sur des aidants (Cox, 1999 ; Cuellar, 2002 ; Ducharme, Lebel & Bergman, 2001 ; Hinrichsen & Ramirez, 1992 ; Lavoie, 2000 ; Loukissa & al. 1999 ; Saillant & Gagnon, 2001), le rôle de la femme s'avère important dans la prise en charge. Bien que la présente étude porte essentiellement sur les femmes aidantes, le rôle assumé par la femme semble primordial au sein de la population originaire d'Haïti puisque la prise en charge de parents âgés est traditionnellement dévolue aux personnes de sexe féminin (Holcomb, Parsons, Giger & Davidhizar, 1996). Les propos tenus par l'une des aidantes à l'égard du rôle des hommes au sein de la famille, soit à l'effet qu'il n'est pas de la responsabilité des hommes de prendre en charge leur parent, est cohérente avec l'information obtenue par Guberman et Maheu (1997). Ces résultats soulignent l'importance de prendre conscience de l'influence du genre au sein de la dynamique familiale (Coe & Neufeld, 1999 ; McCann & al., 2000) et de l'impact que peuvent avoir les expériences de vie de l'aidante sur la recherche d'aide.

Besoin de soutien instrumental/peur d'être jugée

Contrairement à ce qui est généralement perçu par les intervenants, les aidantes originaires d'Haïti de la présente étude étaient ouvertes à recevoir de l'aide du réseau formel d'aide mais pas à n'importe quel prix. Bien que les services d'aide formels soient parfois les seuls à pouvoir répondre aux besoins de l'aidante sur une base régulière, les valeurs et croyances de l'aidante ainsi que la peur d'être jugée ont néanmoins un impact sur le type d'aide auquel elles auront recours. En effet, il semble ainsi que les caractéristiques intrinsèques de l'aidante ont une grande influence sur son comportement à l'égard de la

prise en charge (Clipp & George, 1990 ; Young & Kahana, 1995) et, par le fait même, sur sa façon de recourir à l'aide dont elle a besoin.

Malgré le fait que toutes les aidantes rencontrées connaissent l'existence du CLSC, il semble que les autres ressources du milieu sont peu ou pas connues. Cette situation est une barrière à la recherche d'aide. Outre l'aidante qui n'avait jamais sollicité l'aide du soutien à domicile de son quartier, toutes les aidantes ont su nommer un certain nombre de services offerts par les CLSC suite aux démarches effectuées dans leur quartier. Ceci nous amène à faire l'hypothèse que l'utilisation des services dépend de la connaissance et de la compréhension qu'a la personne de ceux-ci (Cox, 1999). De plus, il semble que les services offerts par le CLSC sont méconnus par les aidantes tant et aussi longtemps qu'elles n'ont pas fait appel à un intervenant du réseau ou qu'une personne de l'entourage ne leur en a parlé. Cette méconnaissance des différents services offerts par le CLSC est toujours présente et ce, sept ans après que Guberman et Maheu (1997) aient exploré cet aspect lors de leur étude auprès de cette population. Ainsi, tel qu'apparu dans différentes études portant sur les aidantes, il s'avère qu'une meilleure connaissance à l'égard des services disponibles exerce une influence sur le processus de recherche d'aide (Cox, 1999 ; Guberman & Maheu, 1997 ; Loukissa, Farran & Graham, 1999).

Certains propos tenus par les aidantes ont illustré des sentiments de lourdeur et de fardeau en lien avec la prise en charge. Or, il appert, selon Guberman et Maheu (1997) et Paquet (1999), que ces sentiments sont conséquents du devoir ressenti à l'égard du proche âgé. Ainsi, parmi les aidantes rencontrées, certaines ont ouvertement verbalisé les

conséquences négatives ressenties, tant au niveau physique, psychologique que familial, suite à la prise en charge qu'elles assument. Ces contrecoups liés à la prise en charge sont corroborés par les données obtenues par de nombreux chercheurs ayant travaillé auprès de groupes d'aidants de différentes origines (Cuellar, 2002 ; Ducharme, Lebel & Bergman, 2001 ; Given & Given, 1998 ; Schulz & Beach, 1999).

La surveillance de la personne âgée occupe une partie importante dans la prise en charge des aidantes (Guberman & Maheu, 1997). En effet, trois aidantes sur cinq ont mentionné devoir assurer une surveillance constante de l'aidée dans le but d'éviter des accidents. Cette situation fait ressortir le grand engagement de la part des aidantes auprès de leurs proches, le sentiment de responsabilité vécu à l'égard de ceux-ci et la crainte d'être jugée quant à leur rôle d'aidante.

Caractéristiques de l'aidé

En dépit d'une ouverture de la part des aidantes à recevoir de l'aide, les caractéristiques de l'aidé ont aussi une influence sur l'accès à l'aide disponible. Ainsi, la barrière linguistique, mainte fois mentionnée par les aidantes, a pour effet de modifier les rôles au sein de la famille (Holcomb, Parsons, Newman-Giger & Davidhizar, 1996 ; Johnson & Tripp-Reimer, 2001), en plus de limiter l'intégration de l'aidé dans son nouveau milieu de vie (Jones, Zhang & Jaceldo-Siegl, 2002), ce qui a pour conséquence d'accentuer sa dépendance à l'égard de sa famille (Guberman et Maheu, 2003-2004). Nous pouvons émettre l'hypothèse que les contraintes liées à la barrière linguistique ont pour effet, dans

certains cas, de limiter l'accès à des services puisque ceux-ci ne sont pas offerts nécessairement par des personnes d'une même origine ethnique. Outre ces aspects, il semble que la relation de dépendance qui lie l'aidé à l'aidante ait également une incidence sur le recours à l'aide et que différents facteurs contextuels ont une influence sur l'aidante dans sa recherche d'aide.

Facteurs contextuels

La famille élargie, souvent considérée comme étant l'entourage immédiat, joue un rôle primordial auprès des aidantes (Burton et al, 1995). En fait, elle peut être une source de soutien tant moral que physique, en plus de fournir de l'information au sujet des services offerts dans le quartier. Toutefois, malgré l'aide obtenue par la famille élargie et le nombre d'années passées depuis la migration, il s'avère que le manque d'information reçue par les aidantes demeure présent (Cox, 1999 ; Guberman & Maheu, 1997 ; Loukissa, Farran & Graham, 1999), particulièrement pour les personnes qui n'ont pas de contacts directs avec les milieux de soins. Par ailleurs, il semble que l'aide informelle ne soit pas toujours disponible; les aidantes doivent alors s'en remettre à d'autres alternatives pour faciliter la prise en charge, d'où le recours à différentes stratégies pour obtenir l'aide dont elles ont besoin. Ce manque de disponibilité de l'entourage n'est pas un phénomène nouveau, puisqu'il correspond aux résultats obtenus des études effectuées par Guberman et Maheu (1997) auprès d'une population similaire et de Loukissa, Farran et Graham (1999) auprès d'aidants Afro-Américains. Ainsi, contrairement à ce que l'on pourrait croire, le soutien par la famille élargie n'est pas constant et par conséquent ne devrait pas être pris pour acquis

lors d'interventions auprès de ces personnes. Cependant, en présence d'un réseau d'entraide bien établi, il appert que l'aidante n'est pas portée à aller chercher de l'aide au sein du réseau formel en premier lieu, celle-ci préférant ne pas intégrer des personnes étrangères dans la prise en charge (Guberman & Maheu, 1997 ; Paquet, 1999).

Même si ces aidantes semblent présenter une réceptivité à l'aide externe, elles sont parfois contraintes par les propos tenus par certains intervenants. Il semble notamment que le discours des intervenants à l'égard de l'hébergement et les craintes que ces discours suscitent chez les aidantes limitent la demande à des services d'aide tels que ceux offerts par les CLSC. L'impression d'abandonner le proche âgé entre les quatre murs de sa chambre est un facteur qui semble notamment limiter les aidantes à recourir à l'hébergement (Guberman & Maheu, 1997 ; Hinrichsen & Ramirez, 1992 ; Saillant & Gagnon, 2001) ou tout simplement à entrevoir cette possibilité. Outre le sentiment d'abandon, il appert que l'hébergement du proche âgé engendre, chez les aidantes, un grand sentiment de culpabilité qui provient du fait qu'elles n'ont pas su assumer « correctement » la prise en charge telle qu'elle aurait dû le faire. Il s'agit en quelque sorte d'un manquement à leur devoir qu'elles ont envers leur proche âgé (Saillant & Gagnon, 2001). Les craintes verbalisées à l'égard de l'hébergement correspondent aux résultats obtenus par Guberman et Maheu (1997), Hinrichsen et Ramirez (1992) ainsi que Saillant et Gagnon (2001), auprès d'aidants de différentes origines. Bien qu'ayant besoin d'aide, les personnes originaires d'un autre pays utilisent habituellement les services formels d'aide comme alternatives à l'hébergement (Johnson & Tripp-Reimer, 2001) et non pour héberger leur proche âgé.

Ainsi, différents facteurs tant intrinsèques qu'extrinsèques à l'aidante viennent influencer non seulement la recherche d'aide et la façon dont celle-ci est orientée, mais également les stratégies utilisées pour compenser les besoins de l'aidante.

Stratégies utilisées et recherche d'aide

Tel que constaté, la recherche d'aide chez l'aidante originaire d'Haïti est un processus complexe compte tenu des différents facteurs impliqués dans la démarche. Peu d'études recensées ont abordé les stratégies utilisées pour la recherche d'aide. Cependant, il ressort que le processus débute par une recherche auprès de l'entourage immédiat pour s'étendre par la suite vers les services formels d'aide (Guberman & Maheu, 2003-2004). Cette façon de procéder n'est pas unique aux aidantes originaires d'Haïti (Loukissa, Farran & Graham, 1999 ; Paquet, 1999). Tel est le cas, entre autres, pour les aidantes originaires des Philippines pour qui, également, la famille élargie est une source importante de soutien lors de la prise en charge (Jones, Zhang & Jaceldo-Siegl, 2002). Outre le recours à l'entourage immédiat, il est apparu que la prière et la foi en Dieu ont des effets bénéfiques chez les aidantes, en raison du soutien émotif qu'elles apportent aux aidantes lors de la prise en charge. Les bienfaits de la spiritualité auprès des aidantes ne sont pas nouveaux puisqu'ils ont été mentionnés entre autres, par Loukissa, Farran et Graham (1999) lors de leur étude auprès d'aidants afro-américains.

Ainsi, il semble qu'il y ait certains points en commun, entre les aidantes de différentes origines, quant aux stratégies utilisées pour rechercher l'aide dont elles ont besoin.

Résultats de la recherche d'aide

Bien que l'issue de la recherche d'aide soient satisfaisante dans la majorité des cas, celle-ci a des conséquences sur la vie personnelle de l'aidante. Le recours tant à l'aide informelle que formelle permet, entre autres, d'offrir à l'aidante des périodes de répit et, par conséquent, de diminuer le sentiment de fardeau à l'égard de la prise en charge. Toutefois, tel que constaté auprès de différents groupes d'aidantes provenant d'origine ethniques diverses, la connaissance des services offerts favorise l'utilisation de ceux-ci (Cox, 1999 ; Loukissa, Farran & Graham, 1999). Cette utilisation des services pourra, s'ils conviennent aux aidantes, compenser les besoins ressentis lors de la prise en charge.

En somme, il semble que la recherche d'aide des aidantes originaires d'Haïti soit tributaire de leur besoin de soutien instrumental et de la peur d'être jugée. Il semble également y avoir plusieurs similitudes et ce, peu importe l'origine ethnique, quant au processus de recherche d'aide lors de la prise en charge d'un proche âgé.

Dans la prochaine section, les implications de cette recherche et les recommandations qui en découlent eu égard à la pratique, à la formation, à la recherche et à la théorie en soins infirmiers sont présentés.

Les implications et recommandations

Pour la pratique

Les résultats de cette étude soulignent l'importance, pour les infirmières œuvrant auprès d'aidantes originaires d'Haïti, lors de l'offre de services, de tenir compte de leur besoin de soutien instrumental, de leur peur d'être jugée ainsi que des croyances et valeurs auxquelles elles adhèrent. Une évaluation des connaissances et de la volonté des aidantes à recourir aux services disponibles permet, entre autres, d'offrir un soin cohérent avec leurs valeurs (Leininger, 1997). Dans cette perspective, la conception de Madeleine Leininger (1997) propose que le but des soins infirmiers est de prodiguer des soins culturellement cohérents (*congruent care*) tout en tenant compte des différences et des similarités entre les différentes cultures. La connaissance des besoins de soutiens instrumentaux et une prise de conscience de la peur, par les aidantes, d'être jugée par la communauté et les professionnels de la santé sont essentiels en vue d'éviter les conflits culturels et l'imposition de pratiques incohérentes avec la culture de celles-ci. Il s'avère aussi essentiel pour les infirmières de considérer les différentes barrières (économique, sociale et linguistique) qui, bien souvent, peuvent être des contraintes à la recherche d'aide.

Par ailleurs, en dépit de l'importance des facteurs culturels, il est important pour les infirmières de constater, tel que le propose une publication récente de Guberman et Maheu (2003-2004), qu'il existe aussi de nombreuses similitudes entre les aidantes originaires d'Haïti et les autres aidantes. Ces similitudes se retrouvent notamment dans la division des

tâches liées à la prise en charge, le sentiment de fardeau et l'accessibilité des services dans un contexte de coupures budgétaires.

Les résultats de la présente étude mettent en évidence l'importance de considérer les aidantes comme des clientes des services de santé, clientes qui ont besoin d'aide et de soutien dans la démarche de prise en charge afin de maintenir leur proche âgé à domicile (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003). Plus précisément, il importe de tenir compte des besoins personnels de l'aidante et de lui proposer différents services d'aide disponibles dans la communauté, tout en respectant ses choix à l'égard de ceux-ci.

Au cours des prochaines années, les infirmières auront pour défi de prendre conscience des différences intergénérationnelles au sein de la communauté haïtienne quant aux valeurs et croyances. Puisque la culture n'est pas statique et qu'elle évolue au contact de l'environnement, il est possible d'émettre l'hypothèse que les aidantes nées au Québec de parents originaires d'Haïti n'auront pas nécessairement les mêmes préoccupations à l'égard de la prise en charge, d'où l'importance de réévaluer les besoins des aidantes.

Pour la formation

Compte tenu du peu de connaissances à l'égard de la situation des aidantes de différentes origines (Guerman & Maheu, 2003-2004) et du contexte pluriethnique que l'on retrouve actuellement dans la région de Montréal ainsi que dans d'autres régions du Québec, il serait pertinent de renforcer l'intégration de notions inhérentes aux soins

transculturels dans le cadre des études en soins infirmiers. Une telle formation s'avère pertinente et permet de favoriser, chez les nouvelles infirmières, une ouverture d'esprit à l'égard des personnes issues d'une autre origine ethnique, tout en encourageant le développement d'une sensibilité culturelle et l'apport de soins cohérents. Selon Leininger (1997), il importe plus spécifiquement d'acquérir une meilleure compréhension des *patterns* et pratiques liées à l'expression du soin à l'intérieur d'un contexte environnemental particulier. Les connaissances acquises peuvent permettre aux étudiantes d'être plus attentives au langage verbal et non verbal des personnes issues de différentes cultures (Cohen-Émerique, 1993 ; Guberman & Maheu, 2003-2004). La nécessité de développer chez les jeunes infirmières, peu importe leur origine ethnique, une sensibilité culturelle permettant une approche cohérente avec les attentes des aidantes n'est plus à démontrer.

Pour la recherche

En raison du nombre croissant d'infirmières en provenance de diverses communautés ethniques, incluant les infirmières de souche québécoise, il serait pertinent d'effectuer une étude sur les besoins de formation de celles-ci quant à l'approche interculturelle. Outre cet aspect, il serait également intéressant d'étudier l'influence que peut avoir, sur la recherche d'aide des aidantes, l'information transmise par une infirmière provenant d'une même origine, comparativement à celle reçue par une infirmière originaire du pays d'accueil ou d'une autre origine.

Par ailleurs, compte tenu des résultats obtenus, il serait pertinent d'effectuer une étude de plus grande envergure basée sur la méthode de théorisation ancrée de façon à obtenir la saturation des données et permettre ainsi de valider et raffiner la théorie proposée dans le cadre de la présente étude. De plus, considérant le peu d'études effectuées au Québec auprès de populations originaires d'autres pays et plus particulièrement selon une perspective infirmière, d'autres études sont essentielles. Il serait entre autres pertinent d'explorer les besoins liés à l'intégration des proches âgés en milieu d'hébergement en considérant la réticence des familles à recourir à un tel service

Pour la théorie

Cette étude apporte une contribution au développement des connaissances par l'émergence d'une proposition théorique par voie inductive. Malgré ses limites, les résultats obtenus offrent de nouveaux savoirs à l'égard des personnes originaires d'Haïti et plus spécifiquement à l'égard des aidantes familiales. Afin de mettre en lumière certains aspects qui n'ont pu être explorés dans le cadre de la présente étude, la poursuite de la démarche de construction d'une théorie relative au processus de recherche d'aide de la part d'aidantes d'autres origines devrait faire l'objet de nouvelles recherches.

RÉFÉRENCES

- Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux, (2000). *Vieillir en contexte migratoire, revue de littérature*. Bibliothèque Nationale du Québec.
- Andersen, R.M. & Newman, J.F. (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the U.S.. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 51, 95-124.
- Angel, J.L., Angel, R.J., McClellan, J.L. & Markides, K.S. (1996). Nativity, declining health, and preferences in living arrangements among elderly Mexican Americans : Implications for long-term care. *The Gerontologist*, 36(4), 464-473.
- Aranda, M.P., & Knight, B.G. (1997). The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process : A sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37(3), 342-354.
- Artinian, B.A. (1988). Qualitative modes of inquiry. *Western Journal of Nursing Research*, 10(2), 138-149.
- Bibeau, G., Chan-Yip, A.M., Lock, M., Rousseau, C., Sterlin, C. & Fleury, H. (1992). *La santé mentale et ses visages : Un Québec pluriethnique au quotidien*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Burns, N., & Grove, S.K. (2001). Introduction to qualitative research. Dans N. Burns & S.K. Grove (Eds), *The practice of nursing research. Conduct, critique and utilization* (4th ed.).(pp.67-68). Toronto : Saunders.
- Burton, L., Kasper, J., Shore, A., Cagney, K., LaVeist, T., Cubbin, C. & German, P. (1995). The structure of informal care : Are there differences by race? *The gerontologist* 35(6), 744-752.

- Calderon-Rosado, V., Morrill, A., Chang, B.H. & Tennstedt, S. (2002). Service utilization among disabled Puerto Rican elders and their caregivers. *Journal of Aging and Health* 14(1), 3-23.
- Charpentier, M. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Chenitz, W.C. & Swanson, J.M. (1986). *From practice to grounded theory : Qualitative research in nursing*. California : Addison-Wesley.
- Clarkson, M. & Dahan, I. (1997). *La famille comme protection : Enquête santé Québec auprès de la communauté du Maghreb et du Moyen-Orient*. Montréal : Santé Québec.
- Clarkson, M. & Eustache, R. (1997). *La santé c'est la richesse : Enquête santé Québec auprès de la population Haïtienne*. Montréal : Santé Québec.
- Clarkson, M. & Gravel, S. (2002). Utilisation des services de santé et des services sociaux. Dans Clarkson, M., Tremblay, R. & Audet, N. *Santé et bien-être, immigrants récents au Québec : Une adaptation réciproque, étude auprès des communautés culturelles, 1998-1999*. (pp.247-259). Québec : Institut de la statistique.
- Clipp, E. & George, L. (1990). Psychotropic drug use among caregivers of patients with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38(3), 227-235.
- Coe, M. & Neufeld, A. (1999). Male caregivers' use of formal support. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 568-588.
- Cohen-Émerique, M. (1993). L'approche interculturelle dans le processus d'aide. *Santé mentale au Québec*, 13(1), 71-92.
- Compère, L. (1992). Santé mentale et communautés ethnoculturelles : de la marginalisation sociale à la précarité existentielle. *Santé mentale au Québec*, 17(2), 285-293.

- Corbin, J. (1988). Ted and Alice. *Nursing times*, 84(14), 32-33.
- Cossette, R. (1996). La personne âgée et son besoin d'agir selon ses croyances spirituelles. Dans S. Lauzon & E. Adam (Eds), *La personne âgée et ses besoins. Interventions infirmières* (pp.579-623). St-Laurent : ERPI.
- Cox, C. (1993). Service needs and interests : A comparison of African American and white caregivers seeking alzheimer assistance. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 8(3),33-40.
- Cox, C. (1999). Service needs and use : A further look at the experience of african american and white caregivers seeking alzheimer's assistance. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(2), 93-101.
- Cuche, D. (2001). *La notion de culture dans les sciences sociales*. Paris : La Découverte.
- Cuellar, N.G. (2002). A comparison of african american and caucasian american female caregivers of rural, post-stroke, bed bound older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 28(1), 36-45.
- Czuchta, D.M., & Mc Cay, E. (2001). Help-seeking for parents of individuals experiencing a first episode of schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 15(4), 159-170.
- Daunais, J.-P. (1992). L'entretien non directif. Dans B. Gauthier, *De la problématique à la collecte des données* (pp.272-293). Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Delgado, M. & Tennstedt, S. (1997). Making the case for culturally appropriate community service : Puerto Rican elders and their caregivers. *Health and Social Work*, 22(4), 246-255.

- Diala, C.C., Muntaner, C., Walrath, C., Nickerson, K., LaVeist, T., & Leaf, P. (2001). Racial/ethnic differences in attitudes toward seeking professional mental health services. *American Journal of Public Health, 91*(5), 805-807.
- Dilworth-Anderson, P., William, I.C., & Gibson, B.E. (2002). Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research : A 20 years review (1980-2000). *The Gerontologist, 42*(2), 237-272.
- 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., & 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.
- Dumas, C. (2000). L'analyse des données de base. Dans Vallerand, R.J., & Hess, U. : *Méthodes de recherche en psychologie* (pp.323-376). Montréal : Gaëtan Morin.
- Farran, C.J., Miller, B.H., Kaufman, J.E. & Davis, L. (1997). Race, finding meaning and caregiver distress. *Journal of Aging and Health, 9*(3), 316-333.
- Finley, L.Y. (1998). The cultural context : Families coping with severe mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 21*(3), 230-240.
- Freidson, E. (1960). Client control and medical practice. *American Journal of Sociology, 65*, 374-382.
- Fulton-Picot, S. J., June-Tierney, F., Mirpourian, N. Ericsson, J. M., Wright, J. T., Powel, L. L. (2002). Engaging black older adults and caregivers in urban communities in health research. *Journal of Gerontological Nursing, 28*(2), 19-27.

- Gallagher-Thompson, D., Aréan, P., Coon, D., Menéndez, A., Takagi, K., Haley, W.E., Argüelles, T., Rubert, M., Loewenstein, D. & Szapocznik, J. (2000). Development and implementation of intervention strategies for culturally diverse caregiving populations. Dans R. Schulz, *Handbook on dementia caregiving : Evidence-based interventions for family caregivers* (pp.151-185). New York : Richard Schulz.
- George, M.V., Luh, S., Verma, R.B.P., & Shin, Y.E. (2001). *Projections démographiques pour le Canada les provinces et les territoires 2000-2026*. Ottawa : Statistique Canada..
- Gibson, R.C. & Jackson, J.S. (1987). Health, physical functioning, and informal supports of the black elderly. *Milbank Quarterly*, 65, 421-454.
- Given, B.A., & Given, C.W. (1998). Health promotion for family caregivers of chronically ill elders. *Annual Review of Nursing Research*, 16, 197-217.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago : Aldine Publishing.
- Gravel, S., Battaglini, A., Riberdy, H. & Guay, D. (2000). *Culture, santé et ethnicité : Vers une santé publique pluraliste*. Montréal : Direction de la santé publique de Montréal-Centre.
- Guberman, N., Maheu, P., & Maillé, C. (1993). *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal : Les éditions du remue-ménage.
- Guberman, N., & Maheu, P. (1997). *Les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine italienne et haïtienne*. Montréal : Les éditions du remue-ménage.
- Guberman, N., & Maheu, P. (2003-2004). Beyond cultural sensitivity : Universal issues in caregiving. *Generation*, Winter 2003-2004, 39-43.

- Hines-Martin, V.P. (1992). A research review : Family caregivers of chronically ill African-American elderly. *Journal of Gerontological Nursing, 18* (2), 25-29.
- Hinrichsen, G. A. & Ramirez, M. (1992). Black and white dementia caregivers : A comparison of their adaptation, adjustment, and service utilization. *The Gerontological Society of America, 32*(3), 375-381.
- Holcomb, L.O., Parsons, L.C. Giger, J.N. & Davidhizar , R. (1996). Haitian americans : Implications for nursing care. *Journal of Transcultural Nursing, 11*(3), 204-211.
- Jones, P.S., Zhang, X.E. & Jaceldo-Siegl, K. (2002). Caregiving between two cultures : An integrative experience. *Journal of Transcultural Nursing, 13*(3), 202-209.
- Johnson, R.A., & Tripp-Reimer (2001). Aging ethnicity, and social support a review-part 1. *Journal of Gerontological Nursing, 27*(6), 15-21.
- Juteau, D. (1999). L'ethnicité et la modernité. Dans *L'ethnicité et ses frontières, Trajectoires sociales* (pp.253-270). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Keating, N., Fast, J., Frederick, J., Cranswick, K., & Perrier, C. (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada : Contexte, contenu et conséquences*. Ottawa : Statistique Canada.
- Kim, J.H. & Theis, S.L. (2000). Korean american caregivers : Who are they? *Journal of Transcultural Nursing, 11*(4), 264-273.
- Laguerre, M.S. (1981). Haitian Americans. Dans A. Harwood, *Ethnicity and medical care*. (pp.172-210). Massachusetts : Harvard University Press.
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (Grounded theory) : Démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers,

- L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires, (Eds) : *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 309-332). Montréal : Gaëtan Morin.
- Larkey, L.K., Hecht, M.L., Miller, K., & Alatorre, C. (2001). Hispanic cultural norms for health-seeking behaviors in the face of symptoms. *Health Education & Behavior*, 28(1), 65-80.
- Lavoie, J-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Montréal : L'Harmattan.
- Lavoie, J-P., Pepin, J., Lauzon, S., Tousignant, P., L'Heureux, N., & 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.
- Leininger, M. (1997). Overview of the theory of culture care with the ethnonursing research method. *Journal of Transcultural Nursing*, 8(2), 32-52.
- Loukissa, D., Farran, C.J. & Graham, K.L. (1999). Caring for a relative with Alzheimer's disease : The experience of african-american and caucasian caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(4), 207-216.
- Massé, R. (1995). *Culture et santé publique*. Montréal : Gaëtan Morin.
- McCann, J.J., Hebert, L.E., Beckett, L.A., Morris, M.C., Scherr, P.A., & Evans, D.A. (2000). Comparaison of informal caregiving by black and white older adults in a community population. *Journal of American Geriatrics Society*, 48(12), 1612-1617.

- McDonald, P.E., Fink, S.V. & Wykle, M.L. (1999). Self-reported health-promoting behaviors of black and white caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 538-548.
- Miller, N. L. (2000). Haitian ethnomedical systems and biomedical practitioners : Direction for clinicians. *Journal of Transcultural Nursing*, 11(3), 204-211.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec : Bibliothèque nationale du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2003). *Chez soi : Le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : Bibliothèque nationale du Québec.
- Mui, A.C. & Burnette, D. (1994). Long-term care service use by frail elders : Is ethnicity a factor? *The Gerontologist*, 34(2), 190-198.
- Narayanasamy, A. (2003). Transcultural nursing : How do nurses respond to cultural needs? *British Journal of Nursing*, 12(3), 185-194.
- Navaie-Waliser, M., Feldman, P.H., Gould, D.A., Levine, C., Kuerbis, A.N. & Donelan, K. (2001). The experience and challenges of informal caregivers : Common themes and differences among whites, blacks and hispanics. *The gerontologist*, 41(6), 733-741.
- Novak, M.W. (1988). *Aging and society : a Canadian perspective*. Ontario : Nelson Canada.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique* 23, 147-181.

- Paquet, M. (1996). Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services formels. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 3(2), 209-223.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Montréal : L'Harmattan.
- Phillips, L.R., Luna, I., Russell, C.K., Baca, G., Lim, Y.M., Cromwell, S.L. & Torres de Ardon, E. (1996). Toward a cross-cultural perspective of family caregiving. *Western Journal of Nursing Research*, 18(3), 236-251.
- Poutignant, P. & Streiff-Fenart, J. (1995). L'ethnicité, définitions et conceptions. Dans *Théories de l'ethnicité*. Chap. IV, (pp. 93-132). Paris : Presses Universitaires de France.
- Rosenthal, C.J. (1994). Éditorial : La réforme des soins de longue durée et les soins « familiaux » : une combinaison inquiétante. *Canadian journal on aging*, 13(4), 423-427.
- Russell, C.K. (1996). Elder care recipients' care-seeking process. *Western Journal of Nursing Research*, 18(1), 43-62.
- Saillant, F. & Gagnon, E. (2001). Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. *Lien social et politiques*, 46(86), 55-69.
- Saint Arnault, D.(2002). Help-seeking and social support in japanese sojourners. *Western Journal of Nursing Research*, 24(3), 295-306.
- Shulz, R. & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality : The caregiver health effects study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.

- Statistique Canada (2002, 7 avril). Le Canada en statistique, Population des minorités visibles. http://www.statcan.ca/francais/Pgdb/Population/demo40e_f.htm
- Statistique Canada (2004-09-15). Portrait ethnoculturel du Canada. <http://www12.statcan.ca/francais/census01/Products/standard/themes/DataProducts.cfm?S=1>
- Stern, P.N. (1980). Grounded theory methodology : Its uses and processes. *Image*, 12(1), 20-23.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research : Grounded theory procedures and techniques*. California.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research : Techniques and procedures for developing Grounded Theory*. (2th ed.). California.
- Wallsten, S.S. (2000). Effects of caregiving, gender, and race on the health, mutuality, and social supports of older couples. *Journal of Aging and Health*, 12(1), 90-111.
- White, T.M., Townsend, A.L. & Parris Stephens, M.A. (2000) Comparisons of african american and white women in the parent care role. *The Gerontologist*, 40(6), 718-728.
- Young, R.F. & Kahana, E. (1995). The contexte of caregiving and well-being outcomes among african and caucasian americans. *The gerontological society of america*, 35(2), 225-232.

APPENDICE A

Plan d'entretien semi-dirigé

Plan d'entretien semi-dirigé

- Qu'est ce que vieillir représente pour les personnes, comme vous, qui sont originaires d'Haïti? (*condition*)
- Qu'est-ce qui est important pour vous (valeurs, croyances) et qui vous influence dans votre façon de prendre soin de votre parent âgé? (*stratégies d'actions/interactions*)
- Dans votre entourage, quel type d'aide est-il possible pour vous d'obtenir? (*condition*)
- Parlez-moi de ce qui vous amène à rechercher de l'aide de votre entourage? (*condition*)
- Comment évaluez-vous l'aide que vous recevez des personnes de votre entourage? (*Conséquence*)
- Quel type d'aide est-il possible pour vous d'obtenir des services? (*stratégies d'actions/interactions*)
- Parlez-moi de ce qui vous amène à rechercher de l'aide de ces services?(*stratégies d'actions/interactions*)
- Comment évaluez-vous l'aide que vous recevez des services de soins?(*conséquence*)

APPENDICE B

Questionnaire de données socio-démographiques

Questionnaire de données socio-démographiques

Date : _____

Données sur l'aidante :

Code :

Âge :

Nombres d'années passées au Québec :

Occupation :

État civil : Mariée Célibataire Veuve Séparée/Divorcée Autre

Éducation : 1 à 6 ans 7 à 12 ans 13 à 15 ans > à 15 ans

Lien de parenté avec l'aidé : Conjointe Fille Belle-fille

Cohabitation avec le parent âgé : Oui Non

Si oui, durée de la cohabitation avec la personne âgée :

Nombre de personnes faisant partie du ménage :

Nombre d'enfant(s) à charge (s'il y a lieu) :

Personnes qui habitent dans la résidence (sœur/frère, nièce/neveu, tante/oncle, ami(e)

Conjoint, belle-sœur/beau-frère) :

Perception de son état de santé: Excellent Très bon

Bon Précaire

Perception de l'état de santé de l'aidé : Excellent Très bon

Bon Précaire

Durée de l'expérience d'aidante familiale :

Données sur l'aidé :

Âge de l'aidé :

Genre de l'aidé : masculin féminin

Quel est le problème de santé principal de votre parent âgé? _____

Souffre-t-il de problèmes de mémoire? Oui Non

Si oui, depuis combien de temps?

Nombre d'heures consacrées par jour aux besoins de l'aidé : 1 à 3 hres

4 à 6 hres

+ de 7 hres

APPENDICE C

Lettre adressée au chef de programme

Ville

Madame
Directrice, directeur
CLSC

Madame, monsieur,

Tel que discuté lors de mon appel téléphonique, je suis infirmière et inscrite au programme de deuxième cycle en Sciences Infirmières à l'Université de Montréal sous la supervision du Dr. Francine Ducharme. Dans le cadre de mon mémoire de maîtrise, j'effectue une étude portant sur le « Processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti prenant soin d'un parent âgé vivant à domicile ». Le but de cette étude est de mieux comprendre comment ces personnes recherchent du soutien auprès de leur entourage et des services. Cette étude favorisera une meilleure compréhension de ce phénomène pour les intervenants et fournira des pistes pour une meilleure adéquation des services à la réalité de ces aidants familiaux.

L'étude consiste à rencontrer trois à cinq aidantes familiales pour les interviewer sur leur façon de rechercher l'aide dont elles ont besoin. Ces aidantes auront le choix du lieu et du moment de la rencontre, qui durera approximativement une heure trente. Les entrevues seront enregistrées sur cassette. Le projet de recherche a été approuvé par la Faculté des Sciences Infirmières et par le Comité d'éthique de l'Université de Montréal.

Par la présente, je sollicite la collaboration des infirmières et travailleurs sociaux travaillant sous votre direction afin de m'aider à recruter, à partir des critères suivants, les personnes qui pourraient participer à cette étude :

- Être une femme âgée de plus de 18 ans, originaire d'Haïti, qui prend en charge un parent âgé (père, mère, conjoint, beau-père ou autre) en perte d'autonomie depuis au moins six mois.
- Demeurer au Québec depuis au moins cinq ans,
- Cohabiter ou non avec le parent âgé,
- S'exprimer en français,
- Avoir de la facilité à parler de leur expérience face à la prise en charge ainsi que face à leur expérience de recherche d'aide.

Je suis disponible pour rencontrer les intervenants afin de leur exposer mon projet de recherche et par le fait même, répondre à leurs questions. Suite à cette rencontre, je serais très reconnaissante si les intervenants qui identifieront des aidantes répondant à ces critères communiquaient avec elles afin de leur demander la permission pour que je puisse entrer en

contact avec elles (norme d'éthique). Cette démarche devrait être faite, si possible, dans la semaine suivant la rencontre. Suite à leur approbation, les intervenants n'auraient alors qu'à me fournir, par téléphone, les coordonnées des aidantes qui acceptent mon appel. Par la suite, je communiquerai avec les aidantes afin d'expliquer l'étude et demander leur participation.

Je vous remercie sincèrement à l'avance de toute l'attention que vous accorderez à ce projet. Veuillez agréer l'expression de mes plus sincères salutations.

Danielle Paquin inf. Bac. Sc.

Francine Ducharme Ph. D.

APPENDICE D

Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Titre de l'étude : Processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti prenant soin d'un parent âgé vivant à domicile.

Responsable de l'étude : Danielle Paquin inf. Bac. Sc.

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières

Tél. travail : (514) 935-2505 poste 304

Directeur de recherche : Mme Francine Ducharme (Ph. D.). Professeure titulaire.

Faculté des sciences infirmières. Université de Montréal.

Tél. : (514) 343-7254

Introduction : Le Canada connaîtra un accroissement majeur de sa population âgée au cours des prochaines années. Ainsi, le pourcentage des personnes âgées de 65 ans et plus représentera 27% de la population en 2051. L'augmentation de personnes faisant partie de ce groupe d'âge aura des conséquences directes sur la prise en charge des familles eu égard aux soins à donner à leurs proches aînés. Bien que plusieurs études ont porté sur le fardeau et la détresse psychologique que peuvent vivre les aidants familiaux, il s'avère que l'on connaît peu le processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti.

But de l'étude : Le but de cette étude est de connaître le processus de recherche d'aide des aidants familiales originaires d'Haïti. La connaissance de ce processus favorisera chez les infirmières une meilleure compréhension des facteurs qui influencent la recherche du soutien auprès de l'entourage et des services pour accomplir le rôle important d'aidante d'un proche âgé et fournira des pistes pour un meilleur ajustement des services à l'expérience vécue par ces aidantes.

Modalités de participation à l'étude : Votre participation consistera à discuter de votre situation de soin de votre parent âgé au cours d'une entrevue d'une durée approximative d'une heure trente (60 à 90 minutes). La rencontre aura lieu à votre domicile ou à un endroit de votre choix. Suite à votre consentement, les entrevues seront enregistrées sur cassette.

Conditions de participation du participant : Afin de pouvoir participer à cette étude, vous devez être une femme âgée de plus de 18 ans, qui prend en charge une personne âgée en perte d'autonomie à domicile depuis au moins six mois; vous devez demeurer au Québec depuis au moins cinq ans et accepter de parler de votre expérience face à la prise en charge de cette personne ainsi qu'à la façon dont vous recherchez l'aide dont vous avez besoin. Vous devez aussi être capable de vous exprimer en français.

Avantages à participer : Les bénéfices prévisibles de cette étude se situent particulièrement au niveau des connaissances qui seront acquises sur la façon dont les aidantes originaires d'Haïti recherchent l'aide dont elles ont besoin, auprès de leur entourage ou des services des santé, pour prendre soin d'une personne âgée à domicile. Ces connaissances permettront aux intervenants de mieux comprendre ce processus de recherche d'aide. Bien que cette étude n'apportera aucun bénéfice direct à la situation que vous vivez présentement, elle vous offrira l'occasion de vous exprimer sur ce que vous vivez et sur les sentiments que vous avez en tant qu'aidante. Aucun risque ou inconvénient pour la santé n'est associé à cette étude.

Votre participation est entièrement volontaire. Vous pouvez vous retirer librement en tout temps de l'étude sans préjudice pour vous ou votre personne âgée, sans devoir justifier votre décision et sans que cela ait des répercussions sur les interventions futures qui vous seront offertes par le CLSC ou par des organismes communautaires.

La confidentialité de votre nom et des informations recueillies lors de l'entretien sera assurée par l'utilisation d'un numéro de code associé à votre personne. L'utilisation

d'un prénom fictif, lors de la rédaction des résultats de la recherche, assurera votre anonymat. L'enregistrement audio réalisé lors de l'entrevue sera conservé jusqu'à la fin de l'étude et détruit à la fin de celle-ci.

Pour toute question d'ordre éthique, vous pouvez contacter M. Michel Bergeron président du Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal au (514) 343-6111 poste 5520. De plus, il est possible de contacter Mme Marie-Josée Rivest, Ombudsman à l'Université de Montréal, au (514) 343-4530 pour toute plainte concernant le déroulement de cette étude.

Je vous remercie à l'avance de votre précieuse collaboration,

Danielle Paquin

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières.

CONSENTEMENT

Titre de l'étude : Processus de recherche d'aide d'aidantes familiales originaires d'Haïti prenant soin d'un parent âgé vivant à domicile.

Responsable de l'étude : Danielle Paquin inf. Bac. Sc. et Francine Ducharme Ph. D.

Je, (nom en lettres moulées du participant) _____ déclare avoir pris connaissance du document ci-joint dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec Mme Danielle Paquin et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude et je consens à l'enregistrement de l'entrevue. Je suis informée que la cassette sera conservée jusqu'à la fin de l'étude et détruite par la suite.

Signature du participant _____ Date : _____

Je, Danielle Paquin, déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à (nom en lettres moulées) _____

Signature de l'investigateur _____ Date : _____